

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**  
**FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**ANÁLISE DAS QUESTÕES BIOÉTICAS DO DIAGNÓSTICO E DA  
REALIZAÇÃO DE TESTES GENÉTICOS PREDITIVOS E DE  
SUSCEPTIBILIDADE DA DOENÇA DE ALZHEIMER SOB O  
ENFOQUE DA CENTRALIDADE DO PACIENTE**

**JOSE REINALDO MADEIRO JUNIOR**

**BRASÍLIA, 2024**

**JOSÉ REINALDO MADEIRO JUNIOR**

**ANÁLISE DAS QUESTÕES BIOÉTICAS DO DIAGNÓSTICO E DA  
REALIZAÇÃO DE TESTES GENÉTICOS PREDITIVOS E DE  
SUSCEPTIBILIDADE DA DOENÇA DE ALZHEIMER SOB O  
ENFOQUE DA CENTRALIDADE DO PACIENTE**

Tese apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor em Bioética pelo Programa de Pós-graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

Orientador: Aline Albuquerque

**BRASÍLIA, 2024**  
**JOSÉ REINALDO MADEIRO JUNIOR**

**ANÁLISE DAS QUESTÕES BIOÉTICAS DO DIAGNÓSTICO E DA  
REALIZAÇÃO DE TESTES GENÉTICOS PREDITIVOS E DE  
SUSCEPTIBILIDADE DA DOENÇA DE ALZHEIMER SOB O  
ENFOQUE DA CENTRALIDADE DO PACIENTE**

Tese apresentada como requisito parcial  
para a obtenção do título de Doutor em  
Bioética pelo Programa de Pós-graduação  
em Bioética da Universidade de Brasília.

Orientador: Aline Albuquerque

Aprovado em \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**BANCA EXAMINADORA**

Prof. Dra. Aline Albuquerque – Presidente  
(Universidade de Brasília)

Prof. Dr. Domingos Sávio de Souza Vieira  
(Universidade Federal de Pernambuco )

Profa. Dra. Rosane Freire Lacerda  
(Universidade Federal de Pernambuco)

Profa. Dra. Isis Layne de Oliveira Machado  
(Universidade de Brasília)

**AGRADECIMENTOS**

A minha família, presente em todos os momentos. A Thania, pela parceria e

apoio. A todos os professores da UnB, particularmente o Prof. Volnei Garrafa, por todo o empenho em trazer este curso para o interior de Pernambuco. A minha orientadora, prof. Aline Albuquerque, pela paciência e comprometimento. E a todos os mesmos colegas de curso do NCV/CAA, particularmente ao amigo Saulo Feitosa, que foi um grande incentivador em todo o processo.

## **RESUMO**

O expressivo envelhecimento populacional verificado nos últimos anos no planeta, e em particular em países em desenvolvimento como o Brasil, repercute em inúmeros

setores da sociedade, incluindo os serviços de saúde. Desta forma, há, com o aumento da faixa etária da população, incremento nas doenças conhecidas como crônico-degenerativas, caracterizadas por longo curso sem serem curadas e exigindo acompanhamento longitudinal. Dentre elas, destaca-se aqui as demências, conceituadas como patologias nas quais há uma deficiência das funções cognitivas que repercute na capacidade para as atividades da vida cotidiana. Dentre todas as inúmeras etiologias das demências, a Doença de Alzheimer (DA) é a mais comum, representando cerca de 60 % dos casos. Se corriqueiramente verifica-se preconceito contra a população idosa, caracterizado pela noção de que o idoso é incapaz de gerir sua própria vida e decidir o que é melhor para si, tal fenômeno assume proporções ainda maiores quando lida-se com idosos com demência. Nessa seara, este tese tem como objetivo discutir criticamente o cuidado oferecido a estes pacientes nos serviços de saúde. Trata-se de trabalho teórico, sem experimentação, abrangendo instrumentos normativos da Bioética como a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos ( DUBDH ) e a Convenção sobre direitos das pessoas com deficiência ( CDPD ), e referenciais teóricos como os estudos de Bozzaro e Herring quanto ao estudo da Vulnerabilidade; de Eler, Paranhos e Albuquerque, quanto à autonomia e seus aspectos relacionais; de Albuquerque no que toca à capacidade decisional e tomada de decisão apoiada; de Stewart, Rosen e Hoang, que discutiram o Cuidado Centrado na Pessoa; de Kitwood e Wagner quanto ao CCP especificamente para pessoas com demência; e de Sullivan e Elwyn, no que toca à Tomada de decisão compartilhada ( TDC ) e sua aplicação a pessoas com demência. Em virtude da amplitude do tema, optou-se por fazer um recorte no qual aborda-se particularmente a realização de testes genéticos preditivos para o desenvolvimento da DA e a revelação de seu diagnóstico, abordando as peculiaridades do diagnóstico biológico.

**Palavras-chaves:** Bioética; Envelhecimento; Demência; Doença de Alzheimer; Vulnerabilidade em saúde; Autonomia Pessoal; Assistência centrada no paciente.

## ABSTRACT

The expressive aging of the population observed in recent years on the planet, and particularly in developing countries such as Brazil, has repercussions on numerous sectors of society, including health services. Thus, with the increase in the age group of the population, there is an increase in diseases known as chronic-degenerative,

characterized by a long course without being cured and requiring longitudinal follow-up. Among them, dementia stands out here, conceptualized as pathologies in which there is a deficiency of cognitive functions that affects the ability to perform activities of daily living. Among all the numerous etiologies of dementia, Alzheimer's disease (AD) is the most common, representing about 60% of cases. If there is routinely prejudice against the elderly population, characterized by the notion that the elderly are incapable of managing their own lives and deciding what is best for them, this phenomenon assumes even greater proportions when dealing with elderly people with dementia. In this area, this thesis aims to critically discuss the health care offered to these patients in health services. This is a theoretical research, without experimentation, covering normative instruments of Bioethics such as the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights ( DUBDH ) and the Convention on the Rights of Persons with Disabilities ( CRPD ), and theoretical references such as studies by Bozzaro and Herring regarding the study of Vulnerability; from Eler, Paranhos and Albuquerque, regarding autonomy and its relational aspects; from Albuquerque with regard to decision-making capacity and supported decision-making; from Stewart, Rosen and Hoang, who discussed Person-Centered Care ( PCC ); from Kitwood and Wagner on PCC specifically for people with dementia; and from Sullivan and Elwyn, regarding Shared Decision Making (TDC) and its application to people with dementia

Due to the breadth of the theme, it was decided to make an excerpt in which the performance of predictive genetic tests for the development of AD and the disclosure of its diagnosis are particularly addressed, addressing the peculiarities of the biological diagnosis.

**Keywords:** Bioethics; Aging; Dementia; Alzheimer's Disease; Health vulnerability; Personal autonomy; Patient-centered care.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DA - Doença de Alzheimer;

OMS- Organização Mundial de Saúde;

BCS - Bioética do Cuidado em Saúde;

EI – Estatuto do Idoso;

ONU- Organização das Nações Unidas;

LCR- Líquido cefalorraquidiano;

CPDP – Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência;

TDA – Tomada de Decisão Apoiada;

DUBDH- Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos;

TDC- Tomada de Decisão Compartilhada;

ATD- Apoios de tomada de decisão;

ILPi – Instituição de Longa Permanência para idosos;

PAC- Plano Avançado de Cuidados;

CCP -Cuidado Centrado na Pessoa;

MCP- Medicina Centrada na Pessoa.

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO.....</b>	
<b>2. A DOENÇA DE ALZHEIMER: OS TESTES GENÉTICOS PREDITIVOS E O DIAGNÓSTICO DA DOENÇA.....</b>	
2.1 ASPECTOS GENÉTICOS DA DOENÇA DE ALZHEIMER.....	
2.1.1 DOENÇA DE ALZHEIMER CAUSADA POR ALTERAÇÃO EM UM ÚNICO GENE (AUTOSSÔMICA DOMINANTE).....	
2.1.2 DOENÇA ALZHEIMER CAUSADA POR UMA SÉRIE DE FATORES GENÉTICOS E NÃO GENÉTICOS INTER RELACIONADOS.....	

2.1.2.1 ATIVIDADE FÍSICA.....	
2.1.2.2. DIETA.....	
2.1.2.3 EDUCAÇÃO E ALTA ATIVIDADE COGNITIVA.....	
2.1.2.4 TRAUMATISMOS CRANIANOS REPETIDOS.....	
2.1.2.5 EXPOSIÇÃO À PESTICIDAS.....	
2.1.2.6 TABAGISMO.....	
2.1.2.7. CONSUMO DE ÁLCOOL E CAFEÍNA.....	
2.1.2.8 DEFICIÊNCIA DE VITAMINA D.....	
2.1.3 TESTES GENÉTICOS DE SUSCETIBILIDADE À DA.....	
2.2 DIAGNÓSTICO DA DOENÇA DE ALZHEIMER.....	
<b>3. RELAÇÃO ENTRE BIOÉTICA E DOENÇA DE ALZHEIMER.....</b>	
3.1 TESTES PREDITIVOS PARA O DESENVOLVIMENTO DA DOENÇA.....	
3.2 REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DA DOENÇA.....	
3.3 PARTICIPAÇÃO SOCIAL.....	
3.4 TOMADA DE DECISÃO NOS CUIDADOS EM SAÚDE.....	
3.5 MEDIDAS COERCITIVAS E DE CONTENÇÃO.....	
<b>4. VULNERABILIDADE.....</b>	
4.1 ASPECTOS GERAIS SOBRE VULNERABILIDADE NO CAMPO BIOÉTICO.....	
4.2 A VULNERABILIDADE DA PESSOA IDOSA.....	
4.3 A VULNERABILIDADE DA PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER.....	
<b>5. AUTONOMIA PESSOAL DE PACIENTES IDOSOS E ACOMETIDOS POR DEMÊNCIA.....</b>	
5.1 ASPECTOS GERAIS SOBRE AUTONOMIA NO CAMPO BIOÉTICO.....	
5.2 A AUTONOMIA RELACIONAL COMO ALTERNATIVA À NOÇÃO TRADICIONAL DE AUTONOMIA.....	
5.3 AUTONOMIA PESSOAL DE PACIENTES COM DEMÊNCIA.....	
5.3.1 Autonomia Pessoal e Capacidade Decisional de Pacientes Com Demência.....	
5.3.2. Tomada de decisão apoiada para pacientes com demência.....	
5.4 O PLANO AVANÇADO DE CUIDADOS COMO FERRAMENTA PARA EFETIVA IMPLEMENTAÇÃO DA PROMOÇÃO DA AUTONOMIA DE PACIENTES COM DEMÊNCIA.....	
<b>6. CUIDADO CENTRADO NA PESSOA APLICADO A PESSOAS IDOSAS E COM DEMÊNCIA.....</b>	
6.1 Aspectos Gerais.....	
6.2 MÉTODO CLÍNICO CENTRADO NA PESSOA.....	
6.2.1 Primeiro componente: explorando a saúde, a doença e a experiência da doença.....	
6.2.2 Segundo Componente: entendendo a pessoa como um todo.....	
6.2.3 Terceiro componente: elaborando um plano de cuidados.....	



6.2.4 Quarto Componente: intensificando a relação entre a pessoa e o médico	
6.3 O CUIDADO CENTRADO NA PESSOA (CCP) APLICADO A PESSOAS IDOSAS E COM DEMÊNCIA	
<b>7. A TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA E SUA APLICAÇÃO A PESSOAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER</b>	
7.1 Tomada de Decisão Compartilhada	
7.2 A Tomada de Decisão Compartilhada Aplicada a Pessoas com Doença de Alzheimer	
7.2.1 Determinantes do envolvimento de pacientes com demência e seus cuidadores na tomada de decisão	
7.2.2 Barreiras e limitações à implementação da Tomada de Decisão Compartilhada em pessoas com Doença de Alzheimer	
<b>8. A AVALIAÇÃO DAS PARTICULARIDADES DOS TESTES GENÉTICOS PREDITIVOS E DE SUSCEPTIBILIDADE E DA REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DA DOENÇA DE ALZHEIMER SOB A ÓTICA DA CENTRALIDADE DA PESSOA</b>	
8.1 A DECISÃO SOBRE A REALIZAÇÃO DE TESTES GENÉTICOS PREDITIVOS E DE SUSCEPTIBILIDADE PARA A DOENÇA DE ALZHEIMER	
8.2 A DECISÃO SOBRE A REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DA DOENÇA DE ALZHEIMER	
8.3 CONSIDERAÇÕES FINAIS E PERSPECTIVAS FUTURAS	
<b>9. REFERÊNCIAS</b>	

## 1. INTRODUÇÃO

A humanidade depara-se, nos últimos anos, com um contínuo incremento no número de pessoas idosas. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2019 o planeta alcançou a marca de 1 bilhão de pessoas com 60 anos ou mais, número este que crescerá para 1 bilhão e 400 milhões em 2030 e 2 bilhões e 100 milhões em 2050, sendo este aumento global, porém maior em países em desenvolvimento (1).

Particularmente no Brasil, conforme dados do Ministério da Saúde, o segmento populacional idoso é o que alcança níveis mais expressivos de crescimento, com uma taxa superior a 4 % ao ano entre os anos de 2012 e 2022, o que equivale a mais de 1 milhão de pessoas por ano. Aproximadamente 30 milhões

de brasileiros têm 60 anos de idade ou mais, representando 14% da população, e acredita-se que, em 2030, o número de idosos superará o de crianças e adolescentes de 0 a 14 anos em aproximadamente 2,28 milhões. Atrelado a estas mudanças demográficas, emerge a discussão sobre a repercussão do envelhecimento populacional nos mais diversos campos, englobando previdência social, transporte urbano, políticas habitacionais e serviços de saúde. Tal debate torna-se ainda mais necessário quando observa-se a heterogeneidade desta transição, com diferenças conforme sexo, relações de gênero, relações étnico-raciais, local de moradia, orientação sexual, aspectos econômicos, sociais e culturais (2).

Especificamente no campo dos cuidados em saúde, a transição demográfica acompanha-se da transição epidemiológica, caracterizada pelo expressivo aumento na incidência de doenças crônico-degenerativas para as quais a população idosa é bem mais suscetível, como as doenças cardiovasculares, a Diabetes, as neoplasias e as doenças degenerativas do sistema nervoso. Dentre elas, as demências merecem destaque. O termo demência refere-se a enfermidades que têm como característica a deterioração das funções cognitivas do indivíduo, como memória, raciocínio e julgamento, interferindo na capacidade da pessoa em realizar suas atividades de vida diária e impactando não apenas os acometidos, mas também familiares, cuidadores e toda a sociedade. A OMS (3) estima que, em 2015, existiam 47 milhões de pessoas com demência no mundo, número este que crescerá para 75 milhões em 2030 e 132 milhões em 2050, o que significa uma taxa de 9,9 milhões de casos novos por ano, ou 1 caso a cada 3 segundos. Ademais, representa também importante causa de mortalidade, sendo a quinta causa globalmente mais prevalente em 2016, com 4,4 % de todos os óbitos (4). Como o maior fator de risco para o surgimento de uma demência é a idade, compreende-se ser inevitável reflexo do envelhecimento populacional esta explosão de casos, estimando-se que o custo para cuidar destas pessoas em 2030 chegará a 2 trilhões de dólares (3). Dentre todas as causas de demência, a Doença de Alzheimer (DA) caracteriza-se por ser a mais comum, respondendo por aproximadamente 60 % dos casos. Apesar de ser doença multifatorial, desenvolvida a partir de complexa interação entre fatores de risco genéticos e ambientais, a DA tem como principal fator de risco a idade,

dobrando sua prevalência aproximadamente a cada 5 anos, partindo de um nível de 3 a 5% na faixa etária entre 60 e 64 anos, chegando a 40 % ou mais na população entre 85 e 89 anos (5). Este cenário descrito impõe inúmeras discussões acerca das consequências deste fenômeno, o que tem posto o envelhecimento populacional e as demências como tema primordial de debates em vários campos do conhecimento.

É sabido que as pessoas idosas corriqueiramente se deparam com o estigma de serem um fardo, tratadas como incapazes e sofrendo exclusão do contexto familiar e social, abrindo uma porta para a não observação de direitos básicos como o exercício de sua autonomia pessoal. Este cenário estimulou a criação de instrumentos jurídicos com objetivo de mitigar estas consequências (6). Nessa seara, em 2002 ocorreu em Madrid a *II Conferência Internacional sobre Envelhecimento*, que formulou a *Declaração Política e o Plano Internacional sobre Envelhecimento*. Em consequência deste, o Brasil, enfrentando o impacto de uma transição demográfica particularmente acelerada em virtude da expressiva queda das taxas de natalidade, sancionou em 2003 a Lei 10.741/2003 (7), o Estatuto do Idoso (EI), que foi alterado pelo Projeto de Lei nº 3.646, de 2019, para Estatuto da pessoa idosa, sob a premissa de que esta terminologia ajudaria a combater a desumanização do envelhecimento (8). Este arcabouço jurídico busca assegurar o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária das pessoas idosas.

Este cenário de desrespeito a direitos assume consequências especiais para indivíduos com comprometimento funcional, dentre as quais se inserem aqueles com demência, onde a não observação do direito de ser autônomo é a regra, sob o argumento de que sua incapacidade exige a assunção de uma atitude paternalista capaz de determinar o que é melhor para ele. Desta forma, tornaram-se comuns os regimes de tomada de decisão substituta, como a curatela, no qual há a seleção de um curador responsável pela tomada de decisões em nome do indivíduo (9).

No intuito de transformar esta realidade, a Organização das Nações Unidas, a partir do debate sobre experiências realizadas no Canadá e na Suécia durante a

década de 1990, pactuou em 2006 a *Convenção sobre os Direitos das pessoas com deficiências* (CDPD), que dispôs que indivíduos com deficiência não podem ser consideradas juridicamente inferiores às demais. Sendo assim, os regimes de tomada de decisão substituta podem ser considerados uma agressão à CDPD, e, por extensão, também aos direitos humanos. A CPDP inspirou a Lei de inclusão brasileira, que alterou o Código civil, instituindo o mecanismo da Tomada de decisão apoiada (TDA), onde pessoas com deficiência podem escolher pessoas de seu convívio para auxiliá-las nas questões referentes a sua vida civil, o que representa um marco na garantia do direito dos mesmos, a despeito do fato do EI não ter incluído ainda em seu texto a possibilidade de uso desta ferramenta (9).

Nessa seara, fica latente a necessidade de estudos que abordam o envelhecimento e suas questões relacionadas. Conforme traz Herring (10), a discriminação rotineiramente vista contra este grupo etário impõe a realização de estudos sobre o tema, que devem servir de suporte teórico para a construção de um arcabouço legal que permita o livre exercício dos direitos. Assim, necessário se faz que se debata o assunto não só no meio científico, mas também em todos os setores da sociedade, propondo a devida valorização destes indivíduos e não permitindo impedimentos quanto ao direito de definir o que é o melhor para si.

Dentro deste contexto, a bioética, enquanto campo da ética aplicada que abarca muito mais que aspectos puramente biomédicos, englobando questões econômicas, sociais, culturais, políticas e filosóficas que caracterizam a vida, demonstra-se ferramenta adequada para instrumentalizar este debate. Desta forma, esta tese compreende a bioética de maneira aproximada a Potter em sua obra seminal, *Bioethics: bridge to the future* (11). Nela, o autor propõe unir humanistas e cientistas na busca do conhecimento, afastando-se do conceito reducionista que tornou-se hegemônico nas Américas e por conseguinte em todo o planeta a partir dos trabalhos de Beauchamp e Childress. Burlá (12) também reforça a importância das discussões bioéticas nos aspectos relacionados ao envelhecimento, já que o cuidado com este grupo de pessoas, particularmente aquelas que sofrem com demência, exige protagonismos e competências específicos, objetivando, entre outros, mitigar a perda da capacidade de autodeterminação.

Diante do quadro exposto, cientes das inúmeras nuances referentes à relação entre Doença de Alzheimer e bioética, o objetivo deste trabalho é tecer reflexões sobre o cuidado a ser oferecido a este grupo de pessoas, iniciando a partir do impacto que a simples perspectiva de ser acometido por este tipo de patologia traz, a partir da decisão sobre realizar ou não testes genéticos preditores do risco de desenvolver a doença. Inclui também a discussão sobre referenciais teóricos fundamentais no debate, já que viver com demência está atrelado a um maior grau de vulnerabilidade e um maior risco de supressão de sua autonomia. Apresenta também os preceitos do Cuidado Centrado na Pessoa, forma de prestação de cuidados caracterizado pelo respeito às individualidades, sempre priorizando valores e preferências do indivíduo, renunciando assim a uma postura paternalista e com ares de superioridade tradicionalmente dispensada.

Dentro deste cenário, este trabalho insere-se no campo da Bioética Clínica, mais especificamente de sua vertente Bioética do Cuidado em Saúde ( BCS ). Fundamentada na necessidade de enfrentamento de uma realidade caracterizada pelo alijamento dos pacientes do processo de tomada de decisão, a BCS defende um deslocamento da posição ocupada pelo paciente, tradicionalmente como objeto de intervenções, para um papel de protagonismo no processo. Assim, buscando desvencilhar-se da armadilha de pautar as questões morais no privilégio epistêmico dos profissionais de saúde, a BCS assume como pressupostos: a) a distinção entre controvérsia moral e problema moral, de forma que situações cotidianas devem ganhar mais espaço que certos dilemas excepcionais; e b) a primazia do cuidado do paciente, baseada no argumento que as questões morais emergem do cuidado em saúde, de forma que as necessidades de uma pessoa justificam a existência da atividade do cuidado.

Metodologicamente, trata-se de estudo teórico e documental, sem trabalho de campo, consistindo de levantamento da literatura, abarcando instrumentos normativos como a *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH)*, de 2005, e a *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência* da Organização das Nações Unidas, de 2006. Quanto ao ponto de vista teórico, esta tese adota como referencial os estudos de Bozarro, Herring e Albuquerque, esta

última quanto ao referencial dos Direitos Humanos dos pacientes; de Eler e de Paranhos e Albuquerque, quanto aos aspectos relacionais da autonomia; de Albuquerque, quanto ao tema da capacidade decisional e da tomada de decisão apoiada; de Stewart; de Rosen e Hoang, quanto ao referencial do Cuidado centrado na pessoa e da Medicina centrada na pessoa; de Kitwood, e de Wagner, para o cuidado centrado na pessoa especificamente para pessoas com demência; e de Sullivan e Elwyn, no que toca à Tomada de decisão compartilhada ( TDC ) e sua aplicação a pessoas com demência. Optou-se, em virtude da dimensão do tema, realizar um recorte no qual foram priorizadas as discussões acerca da realização dos testes genéticos preditivos e de susceptibilidade para a DA e quanto à revelação do diagnóstico da doença, diagnóstico este que, em virtude do avanço tecnológico atualmente verificado, tem sofrido alterações, com a incorporação de exames complementares acrescentando-se à avaliação dos sintomas apresentados e da exclusão de outras causas para seu estabelecimento, com implicações éticas importantes.

O trabalho está dividido em 8 capítulos. Após esta introdução, o capítulo 2 apresenta um panorama da literatura especializada sobre a realização dos citados testes genéticos, frutos de um conhecimento ampliado sobre o genoma humano. Conseqüentemente, aborda também sua influência e associação a fatores ambientais no desenvolvimento da doença, bem como sua atual aplicação e limitações. Posteriormente, discute-se como é realizado o diagnóstico da DA, debatendo as alterações acerca do maior conhecimento sobre a biologia da doença e disponibilidade da utilização de biomarcadores, que oferecem possibilidades de transformar o tradicional diagnóstico baseado na evidente apresentação dos sintomas e na exclusão de outras patologias. No terceiro capítulo foram apresentadas, a partir de revisão bibliográfica nas principais bases de dados, os principais pontos de encontro entre a bioética e a Doença de Alzheimer, abordando vários aspectos relacionados à doença, desde a perspectiva de risco de adoecer até a tomada de decisões e as medidas coercitivas nos estágios mais avançados. No quarto capítulo, discute-se o conceito de vulnerabilidade, sua aplicação na bioética e suas particularidades em pessoas idosas e com demência, questão central na discussão sobre a assistência a este perfil de pacientes, indiscutivelmente mais

vulneráveis que indivíduos com cognição preservada. O quinto traz a autonomia pessoal e seus aspectos relacionais, trazendo os instrumentos da tomada de decisão apoiada e do plano avançado de cuidados como capazes de mitigar a perda do direito à autodeterminação que rotineiramente estão presentes neste perfil de pessoas. Já o sexto traz o referencial teórico do Cuidado Centrado na Pessoa, debatendo a maneira como os serviços de saúde podem ser operacionalizados no intuito de fazer prevalecer desejos e anseios dos pacientes assistidos. O sétimo discute como a tomada de decisão compartilhada pode ser implantada na prática dos cuidados em saúde, particularmente nas pessoas com demência. O oitavo e último, por sua vez, problematiza a tomada de decisão particularmente nos contextos da realização de testes preditivos para o desenvolvimento da DA e da revelação do diagnóstico da doença.

Finalmente, esta tese pretende servir de suporte teórico para embasar as decisões no âmbito dos cuidados em saúde no cotidiano da assistência às demências, a partir da percepção que a Bioética oferece vasto material e robustez teórica capaz de contribuir para o cumprimento deste objetivo, sempre propondo a compreensão de cada indivíduo enquanto ser único e com direitos inalienáveis que precisam ser respeitados em consonância com os preceitos dos Direitos Humanos.

## **2. A DOENÇA DE ALZHEIMER: OS TESTES GENÉTICOS PREDITIVOS E O DIAGNÓSTICO DA DOENÇA**

Este capítulo tem como objetivo apresentar um panorama atual sobre o conhecimento do impacto dos fatores genéticos no surgimento da DA, bem como a aplicação de seus testes de predisposição e susceptibilidade genética. Além disso, explica como se dá, atualmente, a realização de seu diagnóstico e como os novos conhecimentos sobre a biologia da doença oferece novas possibilidades

As demências devem ser compreendidas enquanto uma síndrome, ou seja, um conjunto de sinais verificados pelo médico e sintomas referidos pelos pacientes, com diagnóstico baseado principalmente na presença de um declínio das funções cognitivas. Segundo Barbosa, Gondim e Menezes (14), a cognição é um conjunto de habilidades intelectuais essenciais para a capacidade de aprender e para a

realização das atividades do dia a dia. Seus principais domínios são a atenção, a linguagem, a memória, as praxias (processo pelo qual descobrimos como planejar nossas ações e mover nossos corpos para alcançar um objetivo), as funções executivas (manutenção da atenção concentrada, da tomada de decisões, do planejamento de atividades, de fazer compras), e as habilidades visuoespaciais e visuoperceptivas, além de incluir também o comportamento social. As demências originam-se de doenças ou processos que acometem o Sistema Nervoso Central (SNC), que mais frequentemente desenvolvem-se de forma crônica e arrastada, sendo mais raros casos de evolução aguda.

Dentre todas as causas de demência, a Doença de Alzheimer (DA) é a mais frequente, respondendo por 60 a 76% destes casos (15). O maior número de casos de DA correlaciona-se positivamente com a idade, o que significa que o contínuo envelhecimento populacional fará com que esta doença seja um problema de saúde pública cada vez mais relevante com o passar do tempo. Sua fisiopatologia, apesar de ainda não completamente esclarecida, baseia-se na morte das células constituintes do SNC, os neurônios, fruto de uma resposta inflamatória excessiva promovida por células conhecidas como micróglia e neutrófilos (16).

## 2.1 ASPECTOS GENÉTICOS DA DOENÇA DE ALZHEIMER

O avanço no conhecimento sobre a DA, nos últimos 30 anos, reforçou a relevância de fatores genéticos em sua origem, o que responde a uma demanda comum dos indivíduos que possuem familiares próximos acometidos, sempre preocupados com o risco de futuro desenvolvimento de um quadro de demência. Tal avanço foi possível graças ao maior conhecimento dos genes que o ser humano possui. Os genes, que se localizam em uma estrutura nas células conhecida como cromossomo, representam um segmento de uma molécula de DNA (ácido desoxirribonucleico) responsável pelas características herdadas geneticamente. A espécie humana possui 46 cromossomos, distribuídos em 23 pares. Cada gene é composto por uma sequência específica de DNA que contém instruções para a produção de proteínas que desempenham funções específicas no corpo. Cada célula humana tem cerca de 20.000 genes. Por sua vez, o mesmo gene pode diferir



de um indivíduo para outro, constituindo as chamadas variantes, o que explica as inúmeras diferenças entre as pessoas. Há duas maneiras pelas quais os genes podem estar relacionados ao desenvolvimento da DA : por alteração em um único gene ou por uma série de fatores que se inter relacionam (17).

### 2.1.1 DOENÇA DE ALZHEIMER CAUSADA POR ALTERAÇÃO EM UM ÚNICO GENE (AUTOSSÔMICA DOMINANTE)

Afirmar que uma herança é autossômica significa que a presença do par de genes determinante está em cromossomos que não aqueles que determinam o sexo, ou seja, indivíduos do sexo feminino e do sexo masculino poderão ser igualmente acometidos. Numa transmissão dominante, uma criança afetada normalmente tem apenas um dos pais com o problema em questão. Quando o progenitor é portador do gene da doença, existe um risco na ordem dos 50% de cada descendente herdar o gene e apresentar manifestações da doença. Há uma igual probabilidade de a criança não receber o gene defeituoso e nesse caso essa criança e mais tarde os seus próprios descendentes estarão livres dessa herança genética. Nessas circunstâncias, mesmo com a presença do gene responsável pela doença, a DA pode desenvolver-se com variações na sua apresentação clínica. Todavia, a tendência é apresentar-se em indivíduos bem mais jovens, tipicamente entre 30 e 50 anos, com um quadro clínico mais agressivo, com precoce e importante comprometimento das funções motoras e visuoespaciais. A DA autossômica dominante responde apenas por cerca de 1 por cento dos casos totais da doença (18).

Para o desenvolvimento desta forma de apresentação da doença, comumente conceituada como Doença de Alzheimer familiar, foram detectadas alterações em três genes (18). O primeiro deles, o gene APP, localizado no cromossomo 21, codifica uma proteína conhecida como proteína precursora de amiloide (APP), descoberta em 1987, que é encontrada naturalmente na membrana das células nervosas, sendo responsável por diversas funções como o crescimento do neurônio e a mobilidade celular, sendo essencial para diversos processos fisiológicos. As alterações encontradas na APP geram uma agregação dessa proteína, o que dá

início à cascata fisiopatológica da DA. Já o gene PSEN1, localizado no cromossomo 14, codifica uma proteína denominada Presenilina 1, que desempenha importante papel na manutenção das memórias e na sobrevivência dos neurônios. É devido a alterações neste gene que surgem aproximadamente 80 por cento dos casos de DA familiar. Por fim, o gene PSEN2 codifica uma proteína chamada Presenilina 2, localizada no cromossomo 1, cujas alterações estão relacionadas a neuroinflamação e neurodegeneração das células do sistema nervoso. Além de serem as mais frequentes, as alterações no gene PSEN1 caracterizam-se por desencadear a DA mais precocemente, aproximadamente 8,4 anos antes da APP e 14,2 anos mais cedo que a PSEN2 (19).

### 2.1.2 DOENÇA ALZHEIMER CAUSADA POR UMA SÉRIE DE FATORES GENÉTICOS E NÃO GENÉTICOS INTER RELACIONADOS

É muito comum que indivíduos comentem que pessoas com DA têm casos semelhantes na família, citando 1 ou 2 parentes que iniciaram os sintomas após os 65 anos. Este tipo de situação é oriunda de complexas interações entre vários fatores de risco, não podendo estes casos serem considerados como DA familiar. Nesse caso, há possível influência de inúmeros fatores de risco, inclusive aspectos genéticos.

Atualmente, há mais de 20 alterações em genes documentadas que se relacionam com o desenvolvimento da doença, caracterizadas por serem fatores de risco herdáveis. Tais alterações representam um maior risco a seus portadores, contudo são apenas mais um entre muitos outros fatores que podem aumentar a probabilidade, sendo comum portadores que nunca irão desenvolver a doença (20). Dentre as alterações já descritas, há as localizadas nos genes TREM2, SORL1, ABCA7 e, bem mais frequente, as localizadas no gene APOE que, por sua maior relevância para o desenvolvimento da DA, respondendo por aproximadamente 60 por cento dos casos (21), será mais detalhado neste estudo. Este gene, localizado no cromossomo 19, codifica uma lipoproteína chamada Apolipoproteína E, cuja relação com a DA é descrita desde 1992, quando foi localizada nas chamadas placas senis, alterações características da doença localizados no tecido entre os

corpos dos neurônios. Há três possíveis formas pelas quais a Apolipoproteína E pode ser produzida: APOE2, APOE3 e APOE4, sendo esta última a forma que influencia o desenvolvimento da DA, por resultar em formação mais acelerada de anormalidades encontradas dentro dos neurônios chamadas emaranhados neurofibrilares. Caso o indivíduo possua apenas uma cópia da APOE4, a conhecida heterozigose, o risco de desenvolver DA aumenta em aproximadamente três vezes, aumentando para cerca de 10 vezes em indivíduos que possuem duas cópias da APOE4, condição bem mais rara conhecida como homozigose (16,20).

A despeito de já ser estimado o risco de desenvolvimento da doença em portadores da forma APOE4, seus exatos mecanismos moleculares que geram as alterações típicas da doença, bem como suas interações com os demais fatores de risco conhecidos para a DA, ainda carecem de maior esclarecimento. Acredita-se que o mais profundo conhecimento desta relação entre fatores genéticos e ambientais contribuirá para o desenvolvimento de maior entendimento sobre a fisiopatologia desta enfermidade, além de sedimentar um caminho para o estabelecimento de medidas individualizadas de conduta preventiva e terapêutica (22). A seguir discutiremos, à luz do conhecimento científico atual, as principais interações identificadas entre genética e ambiente, trazidas no em revisão de Angelopoulou e colabs (22).

#### 2.1.2.1 ATIVIDADE FÍSICA

É sabido que um nível de atividade física mais elevado está associado com melhor função cognitiva em indivíduos saudáveis. Revisão sistemática feita por Hamer e Chida (23), que englobou 16 estudos perfazendo um total de 163.797 pacientes saudáveis, demonstrou que o risco de desenvolvimento de DA diminuiu em 50% nos praticantes. Já no que toca a pacientes portadores da APOE4, Angelopoulou e colabs demonstram que há resultados divergentes quanto ao impacto da atividade física no risco de desenvolvimento de DA. Estudos como os de Colovati e o de Jensen reportaram menor susceptibilidade à doença em indivíduos que realizavam atividade regular. Por sua vez, Stern e Colabs (24) encontraram benefícios menos pronunciados da atividade física em portadores da APOE4

menores de 67 anos. Já o trabalho de Fenesi e Colabs, que acompanhou por 5 anos um total de 1.646 pacientes, encontrou redução estatisticamente significativa do risco de desenvolvimento de DA apenas em não portadores de APOE4. Tal discrepância na literatura, conforme Angelopoulou e colabs, pode ser explicado, ao menos parcialmente, pelas diferenças nos protocolos dos estudos, que propõem níveis variados de atividade física, as diferenças de idade entre os participantes e o fato de várias pesquisas contarem com a subjetividade dos participantes para a confirmação ou não da prática de atividade física. Sendo assim, os autores concluíram que novos estudos longitudinais englobando pacientes de diferentes faixas etárias são necessários para a investigação do benefício da atividade física no grupo com predisposição genética à DA.

#### 2.1.2.2. DIETA

Angelopoulou e Colabs reforçam que estudos prévios já demonstraram que o consumo elevado de gorduras e reduzido consumo de micronutrientes como tiamina, folato, Vitaminas C, E e B6, entre outros, aumentam o risco de desenvolvimento de DA. A relação deste já sedimentado conhecimento com o gene APOE tem merecido considerável destaque na literatura atualmente, pois, como é conhecido, a Apolipoproteína desenvolve papel fundamental no metabolismo das gorduras. Os resultados, entretanto, mantêm-se inconclusivos. Os autores trazem à discussão o estudo de Barberger-Gateau e colabs que teve como conclusão de que os efeitos benéficos de uma dieta mais saudável baseada no consumo regular de peixes e Ômega 6 são encontrados apenas em pacientes não portadores da APOE4, resultado semelhante ao verificado em trabalho de Huang e colabs. Já outros autores trazidos na revisão de Angelopoulou trouxeram resultados discordantes. Scarmeia e Colabs analisaram o efeito benéfico da dieta mediterrânea, que inclui grande quantidade de vegetais, óleo de oliva e gordura poliinsaturada, e observaram reduzido risco de desenvolvimento de DA, fenômeno não alterado pelo fato de portar ou não a APOE4. Mais recentemente, Solomon e Colabs (25) trouxeram resultados semelhantes. Ao analisar um total de 1.109 pacientes, os autores identificaram que aqueles que faziam uso de uma dieta nórdica, também rica em peixes, frutas e

vegetais, estavam mais protegidos quanto ao risco de DA, resultado este que não foi significativamente alterado nos subgrupos portadores ou não de APOE4. Ausência de concordância na literatura é verificada também no tocante à obesidade, condição diretamente ligada à dieta, onde a presença de inúmeros fatores que tornam esta relação mais complexa, como os maiores níveis de Diabetes e Hipertensão, impede, ao menos por enquanto, a conclusão sobre o impacto da relação entre peso elevado e APOE.

### 2.1.2.3 EDUCAÇÃO E ALTA ATIVIDADE COGNITIVA

Nível educacional elevado é um dos fatores protetivos contra a DA mais bem estudados. É consensual que maior nível educacional oferece uma reserva cognitiva que permite uma maior tolerância ao processo patológico desenvolvido no cérebro em quadros de DA, sendo a formação das placas senis características da doença inversamente proporcional aos anos de escolaridade formal, conforme demonstrado por Bennett e cols (26). Trabalho de Wirth e cols (27) encontrou, ao analisar especificamente indivíduos geneticamente susceptíveis à DA, resultados que sugeriram ser possível mitigar o risco de surgimento de DA através de maior atividade cognitiva. Tal achado, todavia, também encontra divergências na literatura científica. Estudo de Seeman e cols (28) identificou que a presença de ao menos uma cópia do gene APOE4 diminuiu o efeito protetivo de maior nível educacional em pacientes com mais de 8 anos de escolaridade formal.

### 2.1.2.4 TRAUMATISMOS CRANIANOS REPETIDOS

Embora existam controvérsias na literatura, Angelopoulou e cols (22) defendem que os traumas repetidos na cabeça são um potencial fator de risco para o desenvolvimento da DA, e há evidências que a presença ou não de uma ou mais cópias de APOE4 influenciam esta relação. Citando Eid, Mhatre e Richardson, os autores trazem que menor idade de início e evolução mais acelerada da doença tende a ser encontrada em indivíduos que costumam se submeter a tais traumas, como os praticantes de determinadas modalidades esportivas, aspecto reforçado pela constatação que a DA compartilha vários aspectos fisiopatológicos com a

Encefalopatia Traumática Crônica, entidade conhecida justamente por esta relação com os traumas na cabeça. Mayeux e Colabs (29) realizaram estudo onde encontraram que pacientes submetidos a este fator de risco desenvolveram DA 10 vezes mais frequentemente quando portadores da APOE4, contra aumento de risco de apenas 2 vezes se não portadores de APOE4. Já Hunter e Colabs (30) demonstraram, após realizarem estudo com 352 praticantes amadores de futebol, que os traumas na cabeça trouxeram piores desempenhos nos testes cognitivos entre os portadores da referida alteração genética. Contudo, Angeloupou e Colabs citam também relatos de trabalhos como o de Jellinger, que não confirma a relação entre desenvolvimento da DA, os traumas na cabeça e a APOE4.

#### 2.1.2.5 EXPOSIÇÃO À PESTICIDAS

A exposição de pacientes a pesticidas, característica das regiões rurais, tem sido descrita como importante fator de risco para o desenvolvimento da DA, como demonstrado, conforme relatou Angeloupou, nos estudos de Yan e colabs e de Yegambaram e colabs. Acredita-se que tal fato deve-se a alterações em uma substância neurotransmissora, ou seja, que participa na transmissão do impulso de um neurônio a outro, chamada acetilcolinesterase. Esta relação foi bem descrita no trabalho de Richardson e colabs (31), que analisou o nível sérico da substância diclorodifenildicloroetileno (DDE), metabólito do pesticida diclorodifeniltricloroetano (DDD), em 86 pacientes com DA e 79 cognitivamente normais. Como resultado, os autores verificaram níveis séricos de DDE mais de 3 vezes maiores nos pacientes com DA, bem como desempenho inferior em um teste que avalia as funções cognitivas chamado Miniexame do Estado Mental. Além disso, foi encontrada uma susceptibilidade maior nos portadores de APOE4 aos efeitos deletérios do DDE

#### 2.1.2.6 TABAGISMO

Há robustas evidências científicas que apoiam a hipótese de que o tabagismo aumenta o risco de desenvolvimento de DA, muito embora Angeloupou ressalta que há controvérsias quanto à aceitação da relação inversa. Ott e colabs (32) realizaram estudo de base populacional que acompanhou 6.870 pessoas inicialmente sem

demência com 55 anos de idade ou mais, classificando-as quanto ao sexo, à idade, à condição de tabagista e à presença ou não da APOE4. Após um seguimento que variou de 1,5 a 3,4 anos, houve significativo aumento do número de casos não só de DA, mas também das demências em geral no grupo de pacientes tabagistas, efeito este presente apenas nos pacientes sem APOE4, sugerindo ser o tabagismo impactante apenas em indivíduos com menor predisposição genética. Resultados semelhantes foram encontrados por Zhong e Colabs (33), em revisão sistemática que incluiu ao todo 37 estudos. O risco de desenvolvimento de DA foi significativamente maior nos tabagistas, também restringindo-se às pessoas não portadoras de APOE4. Outro interessante achado deste trabalho foi que o grupo de ex-tabagistas não apresentou maior risco de DA, o que sugere ser este um fator de risco que cessaria com a suspensão do uso do tabaco. Por sua vez, Durazzo (34) analisou 264 idosos classificados quanto ao tabagismo e ao *status* de APOE, identificando que fumantes portadores de APOE4 tiveram desempenho em testes cognitivos substancialmente piores que qualquer grupo composto pela ausência de ao menos uma destas duas variáveis. Sendo assim, os autores concluíram que a história de tabagismo é importante aspecto a ser considerado na avaliação cognitiva de idosos. Contudo, fica clara a necessidade de novos estudos que demonstrem qual a exata participação do status de APOE4 nesta relação com tabagismo e DA, principalmente a partir do entendimento de que o tabagismo pode causar outras patologias, como as doenças coronarianas, que poderiam impactar indiretamente o surgimento da demência.

#### 2.1.2.7. CONSUMO DE ÁLCOOL E CAFEÍNA

Dados da literatura, conforme deixam claro Angeloupou e Colabs, estabelecem que idosos experimentam menor declínio cognitivo e menor risco de demência com o moderado consumo de álcool, provavelmente devido a fatores anti-inflamatórios e diminuição do stress oxidativo. Tal relação, contudo, é revertida com o alcoolismo em grande quantidade, onde predominam os efeitos deletérios, entre eles aumento do risco de demência. A forte relação entre o status de APOE4 e o consumo de álcool ficou demonstrada no trabalho de Dufouil e Colabs (35). Neste

estudo, os autores acompanharam 1.389 indivíduos entre 59 e 71 anos de idade, residentes na França, durante 4 anos. Ao analisar o declínio cognitivo através da aplicação seriada do Miniexame do Estado Mental, foi verificado que, entre as pessoas com ao menos uma cópia de APOE4, o consumo de álcool determinou uma deterioração cognitiva maior.

Quanto ao consumo de cafeína, a maior parte dos estudos identifica este como sendo um fator protetor quanto ao declínio cognitivo. Trabalho realizado por Kim e Colabs (36) reforçou esta hipótese, não encontrando qualquer diferença significativa ao analisar a presença ou não da APOE4.

#### 2.1.2.8 DEFICIÊNCIA DE VITAMINA D

A deficiência da vitamina D, acredita-se, estar associada a várias condições médicas como Hipertensão arterial, Diabetes e Doença coronariana, podendo advir de exposição inadequada à luz solar, ingestão insuficiente, disfunção dos rins ou do fígado, tabagismo e má-absorção intestinal, entre outros. Revisão sistemática com metanálise realizada por Balion e colabs (37) sugere que a deficiência de Vitamina D tem relação direta com pior desempenho cognitivo e maior risco de desenvolvimento de DA. Tais resultados, todavia, não foram corroborados por Yang e Colabs (38) em outra revisão mais recente, de forma que esta relação entre falta de vitamina D e DA permanece não completamente esclarecida. Já a relevância da presença ou não da APOE4 na relação da vitamina D com a memória foi estudada por Maddock e colabs (39) em trabalho onde avaliaram 4.848 pacientes ingleses. Como resultado, os autores encontraram que níveis elevados da vitamina D se correlacionam com melhor desempenho em testes de memória nos pacientes com 2 cópias de APOE4. Já em pacientes com nenhuma ou uma cópia do gene, esta relação não foi observada, o que sugere ser a APOE4 um fator determinante para a possível influência desta vitamina no desempenho em testes de memória.

Angeloupou e colabs (22) concluíram que, apesar dos discrepantes resultados dos estudos, há evidências que pacientes com susceptibilidade genética à DA estão, em geral, mais propensos a serem afetados por fatores de risco ambientais. Todavia, ainda há uma grande lacuna a ser preenchida no tocante ao



perfeito esclarecimento deste impacto, sendo este o ponto de partida para o desenvolvimento de intervenções que possam mitigar o risco de tais fatores.

### 2.1.3 TESTES GENÉTICOS DE SUSCETIBILIDADE À DA

O considerável incremento no conhecimento da genética da DA veio acompanhado do desenvolvimento de testes que identificam as alterações genéticas que estão relacionadas à patologia, particularmente para detecção das alterações relacionadas com a DA autossômica dominante e para diferenciação entre as 3 formas possíveis de apresentação da APOE. Koriath e cols (40) ressaltam que a testagem genética ainda é consideravelmente subutilizada na prática clínica diária, sendo clara a disponibilidade altamente variável entre os países e até mesmo entre as diversas regiões de um mesmo país. Contudo, o desenvolvimento de novas técnicas de testagem oferece oportunidade ímpar para o avanço de sua utilização. Inicialmente realizado a partir da década de 1970, o sequenciamento genético vem sendo continuamente aperfeiçoado, sendo possível, atualmente, a análise de milhões de fragmentos de DNA em um único teste, poupando tempo e permitindo mais facilmente a realização de painéis genéticos de doenças relacionadas. Desta forma, tornou-se possível a realização de um painel genético relacionado à demência, onde todos os genes conhecidos não só para a DA como para várias outras patologias que podem mimetizar o quadro são estudados com relativa rapidez.

Ainda para Koriath e cols (40), o teste genético deve ser realizado em todos os pacientes com quadro demencial que apresentem forte história familiar e naqueles com acometimento com menos de 60 anos, condições que sugerem DA autossômica dominante. Também poderia ser considerado em história familiar menos clara e com início do quadro entre 60 e 65 anos, o que poderia favorecer o estabelecimento de um diagnóstico mais confiável, identificar pacientes elegíveis para potenciais terapias e reduzir custos por não haver necessidade de investigar outros possíveis diagnósticos. Os autores reforçam ainda não ser tradicionalmente recomendada a testagem em pacientes assintomáticos, exceto em situações em que uma ação preventiva reconhecidamente eficaz possa ser realizada, o que ainda não

é o caso da patologia tema deste estudo.

Item importante no que toca à realização de exames preditivos, Goldman (41) reforça a importância da realização de aconselhamento genético a ser oferecido a todos os indivíduos que se submeterão ao exame. O autor explica que, no tocante a doenças autossômicas dominantes o aconselhamento deve permanecer similar ao tradicionalmente utilizado, inspirado nos protocolos utilizados para a Doença de Huntington (entidade clínica que desenvolve-se normalmente entre 30 e 50 anos de idade, e que caracteriza-se por perda da capacidade de controle da coordenação motora e da cognição, assim como do controle do humor e do comportamento), patologia na qual a testagem vem sendo realizada há um bom tempo, seguindo um protocolo no qual há realização de exames neurológico e mental prévios, acompanhado de exploração de motivação e potenciais benefícios e riscos da realização do teste, seguido de revelação dos resultados e acompanhamento posterior. Para o autor, a perspectiva de mudanças nestes protocolos se dará quando houver evidências científicas de drogas modificadoras do curso da doença, o que não ocorre atualmente. Já nos casos não autossômicos dominantes, o aconselhamento permanece essencial para a preparação dos indivíduos e para assegurar a devida interpretação dos resultados. Contudo, protocolos necessitam incorporar melhores estratificações de risco, além de, principalmente diante de um cenário no qual estão autorizadas a comercialização de testes diretos ao consumidor, ou seja, sem solicitação médica, serem capazes de difundir informações com maior capacidade de disseminação, utilizando veículos de comunicação em massa. Associada à maior disponibilidade de testes genéticos preditivos, emerge a preocupação da comunidade científica com questões éticas relacionadas ao impacto do conhecimento do resultado destas aferições. Este tópico será tratado por este estudo nos demais capítulos

## 2.2 DIAGNÓSTICO DA DOENÇA DE ALZHEIMER

A DA foi tradicionalmente conceituada como uma alteração clínico-patológica, onde um quadro de sintomas sugestivos seria confirmado apenas através de autópsia. Desde os anos 1980, a descoberta do acúmulo de peptídeos beta-amilóide

assume papel de destaque na compreensão fisiopatológica da patologia e, por consequência, na forma como é diagnosticada. Origina-se, assim, a hipótese amilóide, onde o aglomerado de beta-amilóide gera as conhecidas placas senis, sendo esta a principal causa de neurotoxicidade, neurodegeneração e morte das células neuronais, associado ao surgimento de emaranhados neurofibrilares provenientes de uma outra proteína chamada proteína tau. A manifestação clínica comumente identificada baseia-se na dificuldade da memória episódica, ou seja, no esquecimento de fatos e datas recentes, como compromissos ou o local onde guarda objetos, respondendo por cerca de 85 % dos casos. Apenas em uma minoria das pessoas, a manifestação inicial é diversa, como comprometimento da linguagem (dificuldade para encontrar palavras ao conversar, como nomear objetos ou pessoas), das habilidades visuo-espaciais ou práxicas (prejuízo na orientação espacial dentro e fora de casa, de usar objetos comuns, vestir-se ou pentear-se) e das funções executivas. A identificação destas alterações se dá através do uso de testes neuropsicológicos, sendo preconizada a utilização de dois subtestes para cada um dos domínios verificados (memória episódica, linguagem, funções executivas e visuo-espaciais) (42).

Após a comprovação dos déficits cognitivos, a propedêutica clínica da DA baseia-se na realização de exames para detectar eventuais patologias capazes de mimetizar o quadro clínico, como por exemplo hipotireoidismo, hipovitaminose B12, neurosífilis e apresentações atípicas de HIV. Por fim, a realização de exames de neuroimagem como a Tomografia Computadorizada ou a Ressonância Magnética se impõe, tanto para a identificação de padrões de atrofia cerebral como para a exclusão de patologias estruturais passíveis de causar déficits cognitivos, como o Hematoma subdural crônico, a Hidrocefalia de pressão normal e determinados tumores cerebrais (42).

Assim, após a definição de um quadro clínico característico, associado a realização de exames laboratoriais e de imagem para exclusão de patologias outras capazes de gerar confusão no diagnóstico, comumente se deu o diagnóstico provável da DA, a ser confirmado em autópsias. Todavia, nas últimas 2 décadas houve considerável progresso no desenvolvimento e disponibilidade de

biomarcadores in-vivo da DA, com aplicações em protocolos de pesquisa e também na prática clínica. Assim, em 2007, o *US National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association Criteria* propôs a definição da DA enquanto entidade clínico-biológica que combinava o quadro característico e a identificação de biomarcadores in-vivo, incluindo a extensão para uma fase prodrômica da doença, ou seja, antes do surgimento dos sintomas. Já o *International Working Group*, em 2010, introduziu na classificação estágios pré sintomáticos, incluindo pessoas sem quaisquer alterações clínicas detectáveis porém consideradas de alto risco por apresentarem evidências de patologia da DA através do uso de biomarcadores (43).

Os biomarcadores disponíveis atualmente para diagnóstico são o peptídeo Abeta de 42 aminoácidos (Abeta 1-42), que encontra-se diminuído no líquido cefalorraquidiano (LCR) de pacientes com DA e a proteína tau em sua composição total e em sua porção fosforilada no resíduo 181 de treonina (T-tau e P-Tau), que encontram-se aumentadas. Admite-se atualmente que há uma correspondência entre o padrão de biomarcadores no LCR e as alterações fisiopatológicas da DA, já que as alterações do Abeta 1-42 e a P-Tau associam-se à formação das placas senis e emaranhados neurofibrilares vistos na doença, e o aumento da T-Tau sinaliza o processo neurodegenerativo em andamento. Alternativamente à dosagem dos biomarcadores no LCR, há a possibilidade da aferição destes processos fisiopatológicos por métodos de imagem molecular baseados na emissão de pósitrons (PET), através da injeção de radiotraçadores. Desta forma, o acúmulo cerebral de Abeta pode ser aferido através de agentes moleculares com afinidade com o mesmo, como o Pittsburgh compound-B, o Flutemetamol, o Florbetaben e o Florbetapir. Já o acúmulo da proteína tau pode ser avaliado através de PET com o uso de radiotraçadores como o Flortaucipir. A utilização destes métodos de imagem têm a vantagem adicional de identificar a região do cérebro mais acometida, porém, em virtude do alto custo, encontram-se restritos a protocolos de pesquisa ou em selecionados casos de apresentação clínica atípica (42).

Nesse contexto, em 2018, o *US Institute on Aging* e a *Alzheimer's Association* propuseram uma definição puramente biológica da DA, através da

classificação AT / (N) na qual “ A “ refere-se à informação obtida por biomarcadores sugestivos do acúmulo da Abeta no LCR ou por resultados positivos através do uso do PET, “ T “ representa a positividade de biomarcadores indicativos da *hiperfosforilação da tau* ( aumento da P-Tau no LCR ou em métodos de imagem com o uso do PET, e “ N “ significa a inespecífica descrição de neurodegeneração inferida a partir do aumento de T-Tau no LCR ou através do PET. De acordo com esta classificação, desenvolvida inicialmente para uso em pesquisas, mas já disponível para utilização clínica, para se enquadrar como DA um quadro deve ser marcado pela evidência de acúmulo de Abeta (A+) e de *hiperfosforilação da proteína Tau* (T+). Quando há a presença do marcador A+ associado a indícios de neurodegeneração associados ao aumento de tau total, (N+), mas T-, considera-se suspeita de processo patológico diverso da DA (42).

A utilização da classificação ATN, desta forma, abre a possibilidade de detecção do processo patogênico da DA alguns anos antes das primeiras manifestações clínicas, dentro de um *continuum* que inicia-se sem qualquer manifestação ou queixa por parte do paciente, passa por uma fase de declínio cognitivo subjetivo (autopercepção de declínio, sem comprometimento funcional ou alterações objetivas nos testes cognitivos), segue com o comprometimento cognitivo leve (condição tradicionalmente compreendida como intermediária entre o envelhecimento normal e a demência, na qual há comprometimento objetivo dos testes cognitivos sem qualquer prejuízo funcional) e por fim, após vários anos, manifesta-se com alterações nos testes associados a comprometimento funcional (demência) (42, 44). Abrem-se assim, de acordo com Nasreddine e colabs (45), novas possibilidades de condutas para pacientes, familiares e cuidadores que, detentores de um diagnóstico em fase inicial, podem programar medidas de apoio e terapêuticas, além de facilitar o planejamento do futuro, permitir a participação em ensaios clínicos de novos tratamentos, realizar ajustes em sua segurança e qualidade de vida, bem como garantir segurança financeira para necessidades futuras. Este benefício foi corroborado por estudo de Rabinovici e colabs (46) que identificou que a detecção dos depósitos de Abeta em exame de imagem molecular representou alteração no manejo de aproximadamente 60 % destes pacientes dentro de um período de 90 dias de acompanhamento. Por fim, Nasreddine e colabs

(45) defendem que o diagnóstico precoce tem o potencial de encorajar os pacientes a adotarem estilos de vida mais saudáveis com o intuito de mitigar os efeitos das alterações patológicas presentes.

Por sua vez, Dubois e cols (43) discutem a necessidade de desenvolvimento de amplo debate a respeito deste tema, em virtude das limitações apresentadas por uma definição exclusivamente biológica das DA. Para os autores, são estas as principais: a) baixa acurácia dos biomarcadores que, mesmo presentes, são insuficientes para definitivamente prever a ocorrência de sintomas em indivíduos assintomáticos; b) presença destes mesmos biomarcadores em outras patologias, como a Demência de corpos de Lewy, o que exige o uso do quadro clínico para a diferenciação; c) incerteza sobre a patogênese da DA, surgida a partir da constatação de pacientes com os biomarcadores positivos não necessariamente progredirem com a apresentação da doença; d) dificuldade em classificar estes pacientes assintomáticos com positividade para biomarcadores, que deveriam, na visão de Dubois e cols, serem compreendidos como indivíduos em risco, e não como já portadores da patologia; e) controvérsias quanto ao valor exato dos valores dos biomarcadores que os permitiriam serem considerados positivos ou negativos, haja vista a heterogeneidade de valores verificada nos diversos estudos clínicos; f) a difícil incorporação destas aferições na prática clínica, quer seja pelas já aventadas limitações, quer seja pelo alto custo que indubitavelmente compromete seu acesso a várias populações.

Finalizando, Dubois e cols (43) defendem que o diagnóstico da DA, apesar do considerável avanço na detecção de biomarcadores, deve permanecer baseado fundamentalmente no fenótipo clínico apresentado, sendo considerada não indicada sua aferição em indivíduos assintomáticos. Nos casos nos quais, por protocolo de pesquisa, ou simplesmente por desejo individual, a testagem for realizada, o paciente deve ser enquadrado em faixas de risco, sendo a positividade para Abeta e tau no LCR ou no PET classificada como alto risco para desenvolvimento de DA, similarmente aos indivíduos portadores de dois alelos da APOE 4. Enquanto a revelação ou não do diagnóstico nos casos com sintomatologia característica já está bem sedimentada na literatura através do posicionamento de

entidades relacionadas à DA (47), ficam evidentes, haja vista os fatores anteriormente pontuados, as inúmeras implicações éticas referentes à revelação de resultados de testagem de biomarcadores, assunto este que será tratado em momento oportuno neste trabalho.

Conclui-se, desta forma, que o avanço no conhecimento sobre os fatores genéticos relacionados à DA, associado à maior disponibilidade de testes que o detectem, aliado à capacidade de detectar biomarcadores auxiliares para o diagnóstico, permite novas abordagens por parte dos profissionais de saúde. Todavia, para serem bem empregadas no cotidiano das práticas de saúde, necessário se faz que haja, por parte destes profissionais, conhecimento preciso sobre indicações e limitações destas aferições. Passa-se, agora, a apresentar achados de revisão bibliográfica realizada para estabelecer a relação entre os principais pontos de aproximação entre DA e bioética.

### **3. RELAÇÃO ENTRE BIOÉTICA E DOENÇA DE ALZHEIMER**

Questões referentes ao envelhecimento humano representam um vasto campo de atuação para a bioética, sendo as demências, em particular a mais prevalente delas, a DA paradigmático exemplo de patologia altamente complexa no tocante a sua abordagem, demandando inúmeras discussões do ponto de vista ético. Sendo assim, este capítulo tem como objetivo apresentar um panorama da relação entre bioética e DA, construído a partir de pesquisas de artigos científicos nas principais bases de dados, em livros que versam sobre o assunto e em páginas eletrônicas das principais entidades internacionais relacionadas ao tema realizada entre outubro de 2021 e janeiro de 2022.

Tradicionalmente, as demências têm pouca visibilidade na sociedade, com as famílias evitando a exposição dos acometidos e sem relevância na mídia. Nos últimos anos, observa-se que o tema ganha mais destaque, com as discussões sobre os impactos sociais, econômicos, culturais e antropológicos sendo mais prevalentes, além do cada vez mais frequente aparecimento de obras no cinema e televisão retratando o cotidiano destes pacientes. O fato do assunto demência não ser mais visto como um tabu, entretanto, não se reverte no entendimento geral do

que seria esta condição, seus fatores de risco, manejo adequado e impacto (48). Diferentemente disso, são frequentemente relatados casos de indiferença por parte de profissionais de saúde, rejeição e exclusão dos acometidos nos mais diversos ambientes, além da criação de estereótipos (49).

Ponto fundamental na discussão é o peso do estigma na demência. Ao contrário de outras situações também bastante incapacitantes como várias patologias osteoarticulares ou musculares, as demências têm sido vistas como algo vergonhoso, impedindo os acometidos de exporem seus sentimentos e desejos, receosos da forma desdenhosa e pejorativas como comumente são tratados. Esta internalização do estigma pode ser ainda mais relevante em pessoas que, em estágio inicial da doença, preservam uma capacidade cognitiva capaz de manter sua sensação de status dentro da sociedade, tornando-os impotentes para lidar com as perdas. Ao se depararem com pessoas que sabidamente esperam que o portador de demência será violento e terá comportamentos inadequados, tais pacientes são tomados por sentimentos de vergonha e perda de autoestima (50). A seguir, debateremos separadamente, a partir dos achados da pesquisa realizada, alguns pontos que representam dilemas éticos continuamente verificados na abordagem desta patologia.

### 3.1 TESTES PREDITIVOS PARA O DESENVOLVIMENTO DA DOENÇA

A partir da ampliação do conhecimento sobre a biologia da DA, foram desenvolvidos mecanismos que permitem antever a predisposição a ser acometido antes do desenvolvimento dos sintomas. Este avanço científico, todavia, não se apresenta sem inúmeras incertezas do ponto de vista ético. A exitosa experiência da implantação de aconselhamento genético na Doença de Huntington (51), com a disponibilização de testes que esclarecem se o indivíduo apresenta ou não as alterações genéticas determinantes da doença, sugere que também para outras etiologias de síndromes demenciais há benefícios. Todavia, a disponibilização de testes preditivos para a DA apresenta características várias que a distinguem, particularmente a impossibilidade de afirmar quem definitivamente apresentará a



doença, já que, diferentemente da Doença de Huntington, complexas relações entre genes e fatores ambientais não asseguram a acurácia dos exames, com exceção dos poucos casos autossômicos dominantes (52). Para além da imprecisão das aferições, a comunidade científica tem presenciado a utilização destes exames crescentemente, e vem questionado as repercussões na vida de um indivíduo ao saber do maior risco de tornar-se um demenciado.

Projeto realizado pelo *National Institute of Health* estadunidense, o REVEAL (*Risk Evaluation and Education for Alzheimer's Disease*) identificou que adultos assintomáticos com um parente de primeiro grau portador de DA que conheceram seu status de APOE reportaram, quando deparados com um maior risco de desenvolver a doença, apenas leves e breves problemas psicológicos, além de terem implementado mais frequentemente medidas para mitigar seu risco de desenvolver a doença (53, 54). Apesar de bastante relevante por ser pioneiro no estudo das repercussões da revelação do risco de desenvolvimento de DA a partir da condição genética dos estudados, há aspectos a serem considerados que distanciam os achados desta pesquisa do cenário clínico atual. Todos os participantes do estudo REVEAL receberam extenso aconselhamento genético antes da incorporação na pesquisa, e houve prévia exclusão de portadores de depressão ou ansiedade. A disponibilidade cada vez maior destes testes, contudo, trazem à tona uma realidade diferente. Desde 2017, a *US Food and Drug Administration* (55) autoriza a venda de testes diretamente ao consumidor, que pode adquiri-lo conforme sua vontade, independentemente da participação em protocolo de pesquisa e sem qualquer aconselhamento genético prévio. Zallen (56) entrevistou 26 indivíduos que já tinham conhecimento de resultados de testes realizados dentro destas características revelando maior risco de DA através da presença do alelo E4 da APOE, e identificou substancial parcela de entrevistados sofrendo de sequelas psicológicas precoces, diminuindo após alguns meses. Ao menos em parte, de acordo com os autores, estes resultados podem ser atribuídos ao fato que os participantes relataram incapacidade por parte de seus médicos de interpretar adequadamente os resultados e de fazerem recomendações pertinentes.

Caselli e colabs (57) realizaram estudo nos Estados Unidos que objetivou

conhecer o desejo de submeter-se a testes para conhecer seu risco em desenvolver DA em um grupo de pessoas que voluntariamente visitavam um site específico sobre o tema, ou seja, presumivelmente um grupo previamente interessado no assunto. Foram encontradas mais de 80 % de respostas positivas quanto ao desejo de submeter-se ao teste. Se diante de um comprovado maior risco de desenvolver a doença, cerca de 90 % admitem a possibilidade de modificar seu estilo de vida no intuito de diminuir o risco. Por outro lado, cerca de 11 % considerariam seriamente a possibilidade de cometer suicídio. Destaque-se, também, um relevante percentual de respondedores (13,1%) com inadequada compreensão sobre a verdadeira utilidade dos exames. Já Alanazy e colabs (58), na Arábia Saudita, encontraram 59,9% dos participantes desejosos de se submeter a este tipo de teste em uma pesquisa para a qual o convite foi postado em redes sociais. Os principais motivos que geraram a pretensão em realizá-lo foram a possibilidade de adotar um estilo de vida mais saudável, a chance de fazer um prévio planejamento familiar e econômico, o interesse em buscar um tratamento precoce e o alívio da ansiedade quanto à dúvida sobre sua predisposição à doença. Por sua vez, aqueles que colocaram-se contrários à realização do teste para conhecimento de seu status genético citaram como principais razões o medo das consequências dos resultados, principalmente quanto ao impacto psicológico, e a ausência de uma terapia curativa para a doença. Apesar das diferenças entre os resultados, ao menos em parte explicadas pelas grandes diferenças culturais entre os países sedes dos dois trabalhos, percebe-se um expressivo percentual de indivíduos que percebe como positiva a possibilidade de realizar o teste, mesmo entre aqueles conscientes da atual impossibilidade de adoção de medidas modificadoras da evolução da doença. Contudo, Alanazy e seu grupo reforçam que o impacto de um resultado de maior risco no surgimento de ansiedade e depressão não são completamente previsíveis e que alguns indivíduos poderão necessitar intensivo suporte psicológico para ajudá-los a lidar com o sofrimento mental (58).

Nessa seara, reforçada pela percepção de Felzmann (apud Pavarini) que os testes genéticos preditivos diretos ao consumidor objetivam prioritariamente o público jovem (59), emerge a discussão sobre a legitimidade da realização de tais exames em menores de idade. Em geral, as sociedades médicas posicionaram-se

contrárias a sua realização, a menos que haja possibilidades reais de intervenção que modifiquem o curso da doença, o que não aplica-se à DA. De acordo com este entendimento, objetiva-se aguardar a maturação do indivíduo para que o mesmo, posteriormente, faça suas escolhas. Entretanto, as próprias empresas que disponibilizam os testes ressaltam que não impõem restrições ao seu uso em menores de 18 anos, bastando apenas que um responsável seja responsável pela realização de um cadastro. Pavarini (59) entrevistou indivíduos de 16 a 26 anos, netos de pacientes portadores de DA de início tardio, ou seja, iniciado a partir dos 65 anos, pretendendo entender as perspectivas éticas e motivações que os caracterizam no tocante aos testes genéticos diretos ao consumidor. Como resultado, identificou que a maioria defende a disponibilização dos exames, fundamentando-se na autonomia de um indivíduo definir livremente suas escolhas. Este resultado, todavia, veio acompanhado de preocupações e dúvidas destes jovens a respeito destas aferições, principalmente no tocante à falta de suporte profissional que caracteriza sua aplicação. Apesar da posição liberal a respeito da comercialização, a maioria não demonstrou interesse em realizá-las. No que se refere à disponibilização a menores de 18 anos, opiniões bastante divergentes foram verificadas, oscilando entre o receio de prejuízos advindos do resultado juntamente com a falta de benefício prático e o direito de jovens e seus pais conhecerem sua condição.

Conclui-se que há uma tendência de maior disponibilização de testes preditivos para o desenvolvimento de DA, tanto em cenários de pesquisa quanto em ambientes clínicos, porém ainda não há consenso sobre quais suas consequências e quais seriam os critérios para selecionar em quais indivíduos eles deveriam ser aplicados, sendo necessário que mais estudos sejam realizados

### 3.2 REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DA DOENÇA

Ponto fundamental na promoção da autonomia, o direito a ser informado do diagnóstico de uma doença é inerente a todo indivíduo, sendo o ponto de partida para o exercício de suas escolhas referentes às condutas a serem tomadas no transcorrer da evolução do quadro. Particularmente em pacientes com demência, a

revelação clara e transparente do diagnóstico possibilita, de acordo com a *Alzheimer Europe*, organização que reúne várias associações nacionais de Alzheimer (60): a) confirmar suspeitas, eliminando dúvidas a respeito do quadro; b) compreender melhor as dificuldades cotidianas que estão sendo enfrentadas; c) obter informações sobre progressão da doença, cuidados necessários e tratamentos disponíveis; d) desenvolver estratégias de *coping* e criar objetivos a curto prazo; e) dar consentimento informado para o uso de drogas antidemência e participação em pesquisas; f) elaborar diretivas antecipadas, onde o indivíduo poderá estabelecer a quais intervenções deseja ou não ser submetido no futuro; g) tomar decisões a respeito de seus bens.

Den Dungen e colabs (61) realizaram revisão sistemática com metanálise com o objetivo de conhecer as preferências de indivíduos com ou sem déficit cognitivo sobre receber ou não a revelação de um diagnóstico de demência. No tocante a pessoas totalmente assintomáticas, 87,3 % dos participantes desejaram saber a verdade. Em indivíduos que foram encaminhados a clínicas de memória ou que já tinham diagnóstico prévio de demência, o desejo de receber o diagnóstico foi de 84,8 %, praticamente o mesmo percentual verificado no subgrupo de familiares de pacientes com demência. Ainda nesta revisão, foram relatados dois estudos, um no Reino Unido e um no Brasil, que investigaram a preferência de médicos em favor de receber a informação se acometidos por uma demência, sendo as porcentagens de participantes em conhecer a verdade um pouco menores que no público geral, 72 e 77 %, respectivamente, o que sugere que indivíduos com mais conhecimento sobre a evolução da doença poderiam em maior número optar por não saber o diagnóstico, em comparação ao público leigo.

Gauthier e colabs (62) ponderam que, desde a década de 1980, existem importantes publicações científicas defendendo a revelação do diagnóstico para pacientes com DA. A partir da década seguinte, sociedades de especialistas como a *Alzheimer Society of Canada* reforçaram esta recomendação aos profissionais de saúde. Entretanto, esta não foi a postura comumente desenvolvida pelos médicos em sua prática. Ainda conforme Gauthier e colabs, este fenômeno deveu-se ao disseminado entendimento de que estes pacientes não teriam capacidade de reter

informações, a incerteza do diagnóstico que caracteriza a doença, a imprecisão do prognóstico e a ausência de tratamentos efetivos disponíveis.

A dificuldade dos profissionais em incorporar estas recomendações à prática fica evidente no estudo de Low e colabs (63), que realizaram revisão para investigar o comportamento de médicos no tocante a revelação do diagnóstico de demências. Como resultado, encontraram que apenas 34 % dos médicos generalistas e 48 % dos especialistas rotineiramente revelam o diagnóstico ao paciente. Já quanto a informar o diagnóstico a familiares, 89 % dos generalistas e 97 % dos especialistas o fazem com frequência. Ressalte-se que outro achado da revisão foi o fato de que termos eufemísticos como “problema de memória” foram usados mais frequentemente que os termos médicos, com o claro intuito de “suavizar” o diagnóstico. Dentre os fatores que influenciaram a decisão sobre comunicar ou não, os mais prevalentes foram: suas próprias crenças a respeito da demência e da eficácia dos tratamentos disponíveis; as circunstâncias enfrentadas pelos pacientes, particularmente o grau de comprometimento cognitivo e o suporte familiar; o tipo de serviços de saúde e sociais disponíveis, incluindo o acesso a especialistas e a exames complementares; os padrões culturais do local, incluindo estigma da doença, rótulos comumente usados e hábitos de conduta dos profissionais locais.

Fica evidente, assim, uma discrepância entre o desejo dos pacientes e o comportamento dos médicos, que comunicam o diagnóstico com frequência menor que a esperada sendo esta omissão da verdade geralmente ocorrendo com a anuência das famílias dos acometidos. Den Dugen e colabs (61) defendem que médicos se deparam com o que eles chamam de “duplo tabu”. De um lado, a resistência de alguns pacientes em aceitar o diagnóstico. De outro, as próprias barreiras dos profissionais. Como exemplos destas barreiras podemos citar a falta de capacitação em transmissão de notícias, a restrição de tempo disponível para a consulta médica, o receio que os pacientes podem não entender a informação e a preocupação em não causar um mal ao paciente em virtude de eventuais sequelas psicológicas advindas da revelação. Nessa linha de raciocínio, Carpenter e colabs (64) investigaram as repercussões da revelação do diagnóstico de uma demência a curto prazo em um centro de pesquisa sobre DA nos Estados Unidos da América.

Como resultado, não encontraram significativas alterações na incidência de depressão naqueles pacientes comunicados de sua patologia, independentemente do estágio da demência em que os pacientes se encontram. Já Low e cols (65) realizaram revisão para verificar se os pacientes, após um diagnóstico de demência, tendem a diminuir a participação em suas atividades em virtude de isolamento, perda da esperança e perda da identidade. Como resultado, não encontraram na literatura evidências deste fato.

Em que pese as dificuldades anteriormente relatadas, há demonstrações de que há uma lenta porém contínua conscientização dos profissionais de saúde e de familiares de pacientes demenciados sobre a necessidade cada vez maior de revelar o diagnóstico, conduta condizente com a literatura bioética atual. A diminuição do interesse de familiares de demenciados em omitir o diagnóstico do acometido é demonstrado no estudo de O'Brien e cols (66), que entrevistou parentes de pacientes de uma clínica de memória na Irlanda, repetindo a metodologia usada no mesmo local 20 anos atrás, questionando se os pacientes portadores de DA deveriam ser informados do seu diagnóstico, encontrando índices 4 vezes maiores de concordância com a revelação, em comparação com o estudo desenvolvido anteriormente.

Para incorporar esta demanda em sua rotina, se faz necessário que profissionais de saúde recebam capacitação adequada para a tarefa de comunicar diagnósticos de síndromes demenciais, inclusive estando preparados para reconhecer pacientes que podem também ter o legítimo desejo de não receber a informação. Bailey, Dooley e McCabe (67) realizaram pesquisa ouvindo médicos que trabalham na área, e identificaram a preocupação em, na revelação do diagnóstico, desenvolver uma narrativa moldada conforme desejos e expectativas do paciente. Os profissionais relataram preocupação, também, com o pobre aconselhamento antes da revelação e a ausência de seguimento após. A *Alzheimer Europe* (60) faz algumas recomendações sobre a revelação do diagnóstico que estão alinhadas com as posturas esperadas dos profissionais, entre elas: a) pessoas com demência têm o direito de escolher quem pode ou não ser comunicado sobre

seu diagnóstico; b) profissionais que omitem o diagnóstico de seus pacientes devem registrar as razões no prontuário médico; c) informação adicional deve ser fornecida o mais precoce possível após a revelação do diagnóstico, incluindo o estado geral de saúde, prognóstico e alternativas terapêuticas, inclusive riscos e efeitos colaterais das drogas disponíveis, com atenção especial a pacientes que, por estarem em estágio mais avançado, apresentam maior dificuldade de compreensão; d) pacientes podem, em virtude de forte resposta emocional à revelação, necessitar de novos encontros e de monitorização; e) pessoas com demência devem ser informadas sobre associações de apoio a pacientes com DA em sua localidade.

Conforme discutido em capítulo anterior deste estudo, atualmente debate-se sobre a realização do diagnóstico biológico da doença, baseado em biomarcadores no LCR ou identificados através de exames de imagem molecular. A incerteza quanto ao real valor clínico destas aferições ainda persiste, porém seu uso em protocolos de pesquisa é crescente, e a tendência é de maior uso na prática diária, demandando crescentes discussões éticas a respeito da revelação de seus resultados (68). Smedinga e colabs (69) afirmam não estar claro se este movimento em direção à incorporação clínica de tais exames é desejável do ponto de vista ético. Em revisão sistemática, os autores relataram os principais argumentos a favor e contrários a esta incorporação. O direito à informação fundamentado no respeito à autonomia é o principal ponto defendido por aqueles que advogam seu uso. Por outro lado, receio sobre os impactos psicológicos, a incerteza sobre o real significado destes achados e a ausência de terapia modificadora da doença são os principais motivos dos opositores. Ainda conforme Smedinga e colabs, necessário se faz que sejam ponderados os argumentos prós e contra dentro de um determinado cenário, com a análise dos anseios do paciente e a avaliação sobre possíveis impactos psicológicos.

Milne e colabs (70), por sua vez, focaram seu estudo apenas em pacientes sem qualquer indício de declínio cognitivo que realizaram a pesquisa dos biomarcadores. Inicialmente, os autores colocam que a detecção e informação sobre resultados da mensuração na prática clínica não tem sido correntemente recomendada pelas sociedades científicas. No entanto, em cenários de pesquisa,

vários estudos já realizam esta análise, e os envolvidos têm direito ao recebimento destes resultados, por respeito à autonomia e por permitir de forma mais transparente que ele decida sobre a participação em ensaios clínicos que envolvam assintomáticos em alto risco de desenvolver DA. O impacto psicológico destes resultados, ainda de acordo com Milne e colabs, não é completamente conhecido, como também há poucos protocolos sobre como fornecer a informação. Uma das exceções é o estudo de Harkins e colabs (71), que descreveu a comunicação dos resultados de um PET amilóide em participantes saudáveis de um projeto de pesquisa, que envolveriam as seguintes etapas antes da realização do exame: fornecimento de material educativo; discussão detalhada sobre o material com o participante; avaliação sobre a compreensão do material; e determinação da presença de distúrbios psicológicos como ansiedade e depressão, a fim de determinar a adequabilidade da informação do resultado. Posteriormente ocorre a realização do exame, e os pesquisadores mais uma vez analisam o perfil psicológico e o desejo de receber os resultados antes de comunicá-los. Além disso, os participantes permanecem sendo acompanhados após a entrega quanto a sequelas psicológicas durante toda a pesquisa.

Conclui-se que a tendência à revelação do diagnóstico tradicionalmente utilizado da DA, apesar de ainda discutido na literatura bioética, encontra-se sedimentada, com maioria dos autores recomendando-a. Após a possibilidade de realização de um diagnóstico biológico baseado em biomarcadores acometendo inclusive indivíduos sem quaisquer alterações cognitivas detectáveis, novas discussões do ponto de vista ético se impõem, e novos estudos precisam ser realizados.

### 3.3 PARTICIPAÇÃO SOCIAL

Procurando evitar a rotulação das pessoas com demência enquanto seres improdutivos e pertencentes a uma categoria inferior, cabe ao estado e à sociedade civil oferecerem elementos que permitam a ativa participação destes indivíduos nos mais diversos campos de atuação do ser humano, sendo esta uma obrigação que deve ser moral e também legal (50). Intimamente ligada à discussão sobre a



inserção do paciente com demência na comunidade, está a luta contra a infantilização destas pessoas. A percepção de que ocorre “uma volta à infância”, culturalmente enraizada em nosso meio, por mais que realizada com boas intenções e de maneira carinhosa, denota desrespeito e é potencialmente causadora de grandes prejuízos. Ao contrário da criança, que ainda está construindo seus valores e crenças, o adulto com demência tem valores moldados por uma história de desenvolvimento individual, que seriam tornados irrelevantes se esta equivocada concepção prevalecesse. Jongsma e Schweda (72) reforçam que essas pessoas desenvolveram uma narrativa de suas vidas que não podem ser compreendidas como um retorno à fase prévia ou o fechamento de um ciclo. Trata-se, contrariamente, de um processo que olha para a frente, buscando empoderar cada vez mais o paciente a ser protagonista de sua vida, tendo respeitadas suas necessidades e preferências.

Branelly (73) expõe os desafios para a manutenção da participação social de um paciente com demência, cabendo à sociedade criar mecanismos que reconheçam as necessidades destas pessoas e que ofereçam suporte para que as mesmas sejam o mais ativas possível. Segundo o autor, desafios estão postos para a preservação de sua participação social: o primeiro é a relação entre o paciente e o estado, relação está inserida em um sociedade que superdimensiona a juventude, a individualidade e a produtividade, o que pode marginalizar grupos que não se enquadram nestas características, inclusive do ponto de vista da destinação de recursos de saúde e de assistência social. Em seguida, Branelly trata da ética do cuidar, área emergente de interesse teórico e aplicado que, contestando dominação e opressão, aborda os cuidados oferecidos a grupos marginalizados, incluindo os de alto grau de dependência. É sabido que indivíduos com demência, rotineiramente, não são considerados ativos, já que não preenchem os critérios de responsabilidades e exercícios de autonomia. Contudo, Branelly oferece um contraponto defendendo que há uma interdependência entre os indivíduos (ora dependentes de outros, ora responsáveis por cuidar) durante o ciclo vital, atividades que dialogam entre si, e mesmo que proteção seja necessária, não deve haver impedimento para o exercício de escolhas e realização de desejos.

A manutenção da participação social como um senso de identidade e pertencimento tem sido motivo de interesse das mais variadas instituições, entre elas a Organização Mundial de Saúde (OMS). Em 2017, a 17ª Assembléia Mundial de Saúde, promovida pela OMS, lançou o “Plano de ação global para a demência“(3), que foi um marco representativo do comprometimento mundial com a melhora da qualidade de vida de pacientes, familiares e cuidadores. Tendo como referencial teórico os Direitos Humanos, objetiva permitir que as pessoas melhor compreendam esta condição, capacitando-as para o enfrentamento da mesma. Para isto, deve-se ir além da simples percepção de condição médica inscrita na área dos cuidados em saúde, e penetra em todos os aspectos da vida humana. Assim, ainda de acordo com a OMS, uma sociedade inclusiva para pessoas com demência surge quando os acometidos participam ativamente da mesma, com respeito, liberdade, dignidade, igualdade, acessibilidade e qualidade de vida. Além disso, devem ser empoderados para viverem o mais independentemente possível, sem serem alvo de estigma, discriminação, exploração ou violência.

Dentre as inúmeras atitudes que podem ser tomadas no intuito de criar uma sociedade mais amigável a pessoas com demência, são descritas: a) desenvolver campanhas de conscientização com a participação da mídia; b) capacitar profissionais de saúde no tema, notadamente os envolvidos na atenção primária; c) incrementar a participação cívica, cultural, social e religiosa das pessoas com demência; d) melhorar a acessibilidade das ruas, incluindo a utilização de transporte público ; e) aprimorar a segurança, capacitando as forças policiais; f) tornar os serviços mais inclusivos, como a criação de farmácias especializadas em atender este público; g) capacitar estes indivíduos com demência para a utilização de ferramentas tecnológicas (74).

Sendo assim, considera-se desejável a participação destas pessoas nos mais diversos ramos da vida civil, social e política. Entre as atividades que configuram a participação social de um indivíduo, podemos citar, entre outras, o voto, o direito ao casamento e divórcio, e a elaboração de testamentos. De acordo com a *European Union Agency for Fundamental Rights* (75), garantir o exercício de pessoas com incapacidades de participarem da vida política encontra respaldo na fundação da

União Européia, fundamentada no respeito aos direitos humanos. Com o intuito de estabelecerem a condição de um paciente com declíniocognitivo exercer este direito, Appelbaum, Boonie e Karlawish desenvolveram instrumento com o objetivo de mensurar a capacidade de votar, encontrando forte correlação entre a capacidade de exercer o voto e o grau de severidade da demência (76). Contudo, a validade deste achado é contestada por autores que argumentam que o direito político ao voto não pode ser negado mesmo que a capacidade de tomar decisões do indivíduo esteja comprometida (77). Conforme a *Alzheimer Europe*, é desejável que as entidades governamentais desenvolvam medidas que garantam o exercício do direito de votar, com treinamento de profissionais que darão suporte, respeitada a confidencialidade inerente ao ato (64).

Também inseridos nos direitos compatíveis com uma mais profunda inserção na sociedade, o casamento e o divórcio não podem ser considerados naturalmente inapropriados ou impossíveis para pessoas com demência. Atenção deve ser dada, contudo, a situações nas quais se configura exploração e manipulação por pessoas que desejam ter benefícios do estabelecimento de uma relação de casamento. Glezer e Devido (78) pontuam que, para a realização do casamento de uma pessoa com esta condição, é importante que a mesma exerça uma escolha consistente, demonstrando conhecimento de riscos, benefícios e alternativas outras possíveis, compreendendo o casamento como um contrato que tem implicações as mais variadas possíveis, incluindo espirituais e religiosas. Raciocínio semelhante também vigente para a realização de divórcios que, para além de questões referentes à legislação vigente na localidade do interessado, tem potenciais repercussões emocionais, sociais e econômicas (64).

Já a elaboração de um testamento tende a diferenciar-se das demais ações por, tradicionalmente, ser um processo solitário, sem participação sequer de amigos ou parentes mais próximos. Pacientes diagnosticados com uma demência não devem ser automaticamente considerados incapazes para desenvolver tal atividade, porém deverá haver o preenchimento de certos critérios, como ( 64 ) : a) entender da natureza e finalidades de um testamento; b) ter a capacidade de compreensão sobre futuras reivindicações por parte de eventuais herdeiros; c) ausência de alterações

como alucinações e delírios que podem interferir na escolha; d) não estar sob pressão de outras pessoas; e) compreender que o novo testamento revogará quaisquer outros previamente elaborados.

### 3.4 TOMADA DE DECISÃO NOS CUIDADOS EM SAÚDE

É natural o entendimento de que as pessoas têm direito a opinar o que querem para suas vidas, desde o que comer, onde morar, com quem se relacionar, a quais tratamentos médicos desejam se submeter, etc. Na relação entre pacientes e profissionais de saúde, todavia, esta comumente não era uma abordagem usual. Apenas a partir da década de 1970, uma mudança na forma como as decisões são tomadas é proposta, sendo desenvolvida uma abordagem conceituada como Tomada de decisão compartilhada (TDC). Em detrimento da tradicional visão paternalista anteriormente usada, na qual o profissional decidiria de forma unilateral o que seria melhor para determinado indivíduo, na TDC o paciente é estimulado a tomar as decisões sobre seu tratamento em um processo que envolve três momentos: o diálogo sobre as opções postas à mesa, o detalhamento de cada uma das opções e a decisão, fundamentada nas preferências do indivíduo (79).

Pilar fundamental para um modelo de cuidados que pretenda abordar o ser humano de maneira holística e que reconhece o indivíduo como principal protagonista da sua saúde, a TDC apresenta até hoje algumas dificuldades em sua completa implementação, havendo um distanciamento do modelo proposto para as práticas do cotidiano (79). Ao tratar-se de uma patologia como a DA, caracterizada por deficiência cognitiva, esta dificuldade tende a ser ainda maior, fruto da alastrada visão de que o paciente com demência é incapaz de tomar decisões. No entanto, evidências indicam que, mesmo pacientes em fase mais avançada da doença podem expressar suas escolhas de modo confiável, exercendo assim sua autonomia (80). Porém, a concepção de autonomia aqui adotada não é fundamentada no tradicional conceito utilizado pela bioética principialista de Beauchamp e Childres, mas sim uma baseada na competência do indivíduo em viver de acordo com seus interesses, crenças e desejos, valores que não estão atrelados à sua capacidade cognitiva (81). Albuquerque defende, baseada em Edozien (81), que a autonomia

do paciente, quando trata-se de cuidados em saúde, pressupõe o direito à integridade do corpo e o direito a tomar decisões quanto a seus cuidados. Para sua efetiva implementação, são exigidos respeito às escolhas por parte dos envolvidos, garantia de um ambiente adequado para a deliberação e consideração do contexto no qual o indivíduo está inscrito.

Ainda conforme Albuquerque, importantes ferramentas podem ser utilizadas para auxiliar os pacientes a fazerem suas escolhas. A primeira delas, a ajuda decisional (AD), fundamenta-se em um conjunto de instrumentos baseados em evidências que objetivam promover um debate entre pacientes, profissionais de saúde e demais envolvidos, particularmente quando opções diversas estão disponíveis e não há clareza de qual seria a melhor delas. O' Connor (*apud* Albuquerque) descreve três momentos necessários para sua formulação: fornecimento de informações sobre a condição de saúde do paciente e opções de condutas possíveis, avaliando riscos e benefícios de cada uma delas; interação com o paciente no intuito de reconhecer quais pontos são mais relevantes de acordo com seus valores; e fornecimento de orientação estruturada na tomada de decisão e comunicação de valores informados com outras pessoas envolvidas (79).

Com o evoluir da DA, fica mais evidente o déficit cognitivo instalado, e surgem maiores dificuldades para a tomada de decisões. Tradicionalmente, a curatela foi a resposta dada a estas situações, sob a premissa de que estes pacientes, em virtude de sua inabilidade decisional, necessitariam ser protegidos, configurando uma tomada de decisão substituta. Esta medida, denominada por Macmahon e Kahn (*apud* Albuquerque) de paternalismo protecionista, significa uma clara supressão de direitos, trazendo consigo a impossibilidade de que o indivíduo viva conforme suas preferências. No intuito de incrementar a possibilidade de exercício de autonomia para pessoas com mais dificuldade em tomar suas decisões, foram desenvolvidos os apoios de tomada de decisão (ATDs). Os ATDs podem ser diretos, quando o apoio ao paciente ocorre de forma presencial, ou indireto, quando baseado em instrumentos jurídicos como as Diretivas antecipadas de vontade. Estabelecidos a partir do pressuposto de que a presença de um déficit cognitivo não justifica a cessação da capacidade de definir o que é melhor para si no tocante a cuidados de

saúde, os ATDs devem ser disponibilizadas pelo estado para todos que delas necessitem, tendo como principal objetivo garantir o respeito aos desejos da pessoa apoiada e representam um mecanismo que diminui o estigma e o preconceito contra as pessoas com demência (79).

Para Davidson e colabs (82), os ATDs tratam-se de ponto deveras importante por uma série de razões, principalmente o respeito ao direito de fazer escolhas. Os autores destacam também argumentos sobre a eficácia do processo, baseados no benefício fornecido a indivíduos, famílias e sociedade quando se estabelece uma estrutura clara para a tomada de decisões. Além disso, trazem também argumentos pragmáticos, fundamentados no fato que, se pessoas são ouvidas e têm seus desejos respeitados, estarão menos propensas a sentirem-se insatisfeitas ou coagidas. Ainda segundo Davidson e colabs, uma gama de serviços devem ser fornecidos para efetivamente oferecer um tomada de decisão apoiada: assistência informal a parentes e amigos, oferecimento de medidas educativas e de conscientização, sistemas de suporte comunitários, assistência prática, entre outros.

Dilema de difícil resolução neste debate surgem quando ocorrem as conhecidas *response shifts*, ou seja, mudanças na concepção do que seja qualidade de vida através de uma recalibração de valores que fazem com que haja mudança de prioridades por parte de um indivíduo, o que, em tese, pode ocorrer tanto em situações sem alterações do status de saúde quanto na vigência de doenças crônicas (83). Por vezes, emerge uma dificuldade em como encaminhar a resolução do dilema: deve-se priorizar as preferências atuais ou antigas de um paciente com demência que muda de opinião? Em favor de priorizar as preferências antigas: a aceitação de que estas opiniões foram melhor pensadas e refletidas; a crença de que, uma vez acometidas de déficit cognitivo, as pessoas não são mais capazes de fazer escolhas com a mesma capacidade; e a dificuldade em interpretar adequadamente as preferências de pessoas que podem apresentar importantes falhas na comunicação. Por outro lado, é possível priorizar as preferências atuais quando entendemos que uma pessoa com demência não deixa de ter uma perspectiva válida com o avançar da doença, ou se compreendermos que, uma vez as escolhas anteriormente tomada não são mais lembradas pelo paciente, perdem

seu valor (84). Jaworska (85) defende que, caso o paciente com demência tenha valores consistentes, sendo capaz de ranqueá-los, deve-se respeitar as novas opiniões tanto quanto as opiniões passadas. Já Jongsma e cols (83) colocam-se fortemente contra a possibilidade da aceitação de *response shifts* para estes pacientes. Para eles, a demência implica em perda da capacidade de avaliar e modificar sua concepção de qualidade de vida, em virtude da perda da capacidade de concentração, memória e raciocínio lógico. Raciocínio semelhante desenvolve Dworkin (86), ao ponderar que interesses críticos, ou seja, aqueles que moldam a personalidade de uma pessoa e dão significado à vida, não podem ser desenvolvidos por patologias que causam déficit das funções cognitivas como as demências.

Com o evoluir da doença, a despeito do apoio para a tomada de decisões, será cada vez mais necessário que um outro indivíduo substitua o doente para fazer certas escolhas. Idealmente, espera-se que este substituto realize uma ponderação entre o que melhor representa o bem-estar do doente e as opiniões expressadas previamente, antes da deterioração cognitiva. Caso esta expressão de vontades e preferências não tenha ocorrido, aumenta a possibilidade que medidas que contrariem-se às preferências pessoais da pessoa sejam tomadas. Há evidências que, quando o representante é um membro da família, aspectos afetivos impactem decisivamente na decisão, como favorecimento de tratamentos mais agressivos para manutenção da vida (83).

### 3.5 MEDIDAS COERCITIVAS E DE CONTENÇÃO

Sob a justificativa de prevenir um dano a si próprio ou a outras pessoas, pacientes com demência frequentemente são submetidos a medidas coercitivas, restringindo sua liberdade, o que pode causar severas consequências físicas e emocionais. Por mais que eventualmente justifique-se que medidas desse tipo podem ser necessárias ao priorizar a segurança e o bem estar, configurando o que conhecemos como coerção benevolente, desenvolve-se uma tensão entre o interesse em respeitar a autonomia e o de valorizar o bem estar do indivíduo. Não é infrequente que estas pessoas sejam transferidas de suas residências para casas de

outros parentes ou para instituições que os acolham sob o pretexto de que terão oferecidos melhores cuidados e estará mais protegido (64). Contudo, existem restrições a esta visão, que se baseiam no fato de que, conforme a *Convenção Internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência* da Organização das Nações Unidas (87), pessoas com incapacidade devem desfrutar do direito à liberdade, não se diferindo em nada neste ponto a pessoas plenamente capazes.

Ressalte-se que, nesta tensão entre segurança e liberdade, espera-se que decisões sejam tomadas de maneira proporcional, ou, seja, baseadas na noção de que as medidas mais restritivas devem ser a última opção, e apenas quando estritamente necessárias. Desejável, em primeiro lugar, a implementação de medidas de monitoramento através da presença de cuidadores que supervisionem seus atos ou de dispositivos tecnológicos como alarmes e câmeras, e apenas após a avaliação de sua efetividade, outros passos sejam dados. Como empecilho, particularmente em locais mais desfavorecidos economicamente, surge o alto custo para a aquisição destes dispositivos ou para a contratação de cuidadores. Conseqüentemente, multiplicam-se os casos nos quais pacientes com demência são bruscamente afastados de sua comunidade, de seus animais domésticos, de seus hobbies e de sua família sob o argumento da segurança, negligenciando-se o caráter social da saúde, previsto pela própria OMS (64). O desrespeito ao direito de viver em comunidade é violado, segundo o *Council of Europe Commissioner for Human Rights*, quando (88): pessoas que necessitam de algum tipo de suporte nas suas atividades do dia a dia são obrigadas a renunciar ao direito de estar em sua comunidade para receber o suporte; o suporte é oferecido, porém de uma maneira que toma o controle da vida do indivíduo, impossibilitando-o de fazer suas escolhas; este apoio é suspenso, deixando o indivíduo à margem da sociedade; exige-se que o paciente com incapacidade se adeque aos serviços públicos, e não o contrário.

Ainda sob a premissa de proteger o paciente de riscos, neste caso principalmente quedas e acidentes, as medidas de contenção são usadas frequentemente em pacientes com demência. Há várias formas de contenção, sendo as principais as contenções física e química. Podemos conceituar contenção física como qualquer ação que impeça o livre movimento corporal de uma pessoa para a



posição de sua escolha (89). Ressalte-se que, por vezes, não há sequer percepção de que está sendo aplicada uma contenção em situações como colocar o paciente em uma cadeira na qual ele não consiga levantar-se sozinho. Já a contenção química pode ser entendida como o controle da ação de um indivíduo através da utilização de fármacos (90). Pu e Moyle (91) investigaram, através de revisão sistemática, a prevalência do uso de contenções em indivíduos com demência que moravam em instituições, encontrando valores de 30,7 a 64,8 %. Estas variações, ao menos em parte, são explicadas pela falta de clara conceituação do que seja o uso de contenções. Independentemente da metodologia do estudo e da conceituação empregada, fica claro que seu uso é extremamente elevado, sendo a justificativa da prevenção de quedas e acidentes praticamente universal. Entretanto, não há respaldo na literatura que justifique o uso dessa prática. Revisão sistemática realizada por Tilly e Reed (92) demonstraram que iniciativas que realizaram diminuição do número de contenções substituindo-as por programas de exercícios, revisões das medicações em uso ou readaptações no ambiente não encontraram aumento no número de quedas.

Para além da falta de benefício comprovado das contenções, os impactos negativos das mesmas são inúmeros, como (64): consequências físicas com o surgimento ou agravamento de declínio funcional, piora da circulação periférica, diminuição da força muscular, incontinência fecal e urinária, lesões por pressão, asfixias; consequências psicológicas como depressão, apatia, desilusão e traumas secundários a lembranças de eventuais agressões realizadas em outro momento; e consequências sociais como alterações de comportamento e, particularmente em situações de contenção química, alterações da personalidade. Baseado neste entendimento, instituições têm elaborado iniciativas para diminuir seu uso, entre elas o *German Ethics Council* (93), que propõe, mesmo para casos onde a contenção for considerada moral e legalmente justificável, uma reflexão a partir de 4 premissas: os meios de contenção devem ser proporcionais ao objetivo da ação; os riscos da ação não poderão causar outros danos irreversíveis; não deve existir outro meio de prevenção eficiente; caso o paciente seja capaz de tomar decisões, deve-se buscar seu consentimento.

Apresentado o resultado da revisão bibliográfica que apresentou um panorama da relação entre DA e bioética, passa-se agora a descrever o referencial teórico da vulnerabilidade.

#### 4. VULNERABILIDADE

Este capítulo se propõe a discutir o referencial da vulnerabilidade, particularmente no que se refere à vulnerabilidade de idosos com demência. Pretende-se, além de oferecer aporte teórico, analisar situações cotidianas onde a vulnerabilidade comumente implica em não manutenção de direitos deste referido público. Originada do vocábulo de origem latina “*vulnerabilis*”, vulnerabilidade significa algo capaz de causar uma lesão. Citando Webster, Boldt (94) a define como uma possibilidade de ser ferido física ou emocionalmente. Assim, configura-se uma situação na qual o bem estar de um indivíduo encontra-se em risco de degeneração. Para Hossne (95), todos os seres vivos são susceptíveis a vulnerabilidade (seres humanos e animais), utilizando para sua defesa seu instinto de sobrevivência. Todavia, apenas os seres humanos têm a percepção de sua vulnerabilidade, o que gera uma angústia que não está presente nas outras espécies. E é justamente por sermos vulneráveis e precisarmos enfrentar esta condição que se tornam indispensáveis que elaboremos normas de conduta para disciplinar nossas ações.

Estudo feito por Cini e colaboradores (96) teve como objetivo identificar quais são os sujeitos passíveis de vulnerabilidade descritos na literatura bioética. Os autores lançaram mão de análise exploratória e estabeleceram quatro categorias nas quais os trabalhos selecionados foram classificados. Na primeira, fases da vida e gênero, foram inseridos estudos que tratavam de questões relacionadas a embriões (principalmente o debate sobre a interrupção da gravidez), crianças, adolescentes, juventude, mulheres (onde se inseriram primordialmente o aborto e a gravidez indesejada), os travestis e transsexuais. Na segunda, saúde, doença e pesquisa, enquadram-se os sujeitos de pesquisa humanos ou não humanos, pessoas doentes, pessoas com transtornos mentais, pacientes em geral, deficientes e profissionais de saúde. Neste subgrupo, são incluídos os trabalhos que abordam a utilização de pessoas com incapacidade cognitiva (como aquelas com Doença de

Alzheimer) como sujeitos de pesquisa, onde os autores fazem a discussão sobre a dificuldade na inserção destes indivíduos. Na terceira categoria descrita, condições de exclusão social, econômica, cultural e política, são exploradas as iniquidades no acesso a serviços de saúde e de bens para a garantia de uma vida digna, bastante presentes na realidade de países periféricos. Por último, os autores discutiram dois estudos que abordaram questões ambientais, trazendo à tona a vulnerabilidade do planeta e os fundamentos éticos da crise hídrica.

#### 4.1 ASPECTOS GERAIS SOBRE VULNERABILIDADE NO CAMPO BIOÉTICO

O Relatório Belmont, publicado em 1979 e inspirador da bioética principialista, faz referência à vulnerabilidade, sendo um dos primeiros documentos que trazem o tema para a discussão, influenciando diretamente como a bioética estadunidense compreende o tema. A vulnerabilidade é abordada em cada um dos três princípios apresentados: beneficência, justiça e respeito às pessoas, porém com foco restrito ao envolvimento de indivíduos nas pesquisas biomédicas. A noção de vulnerabilidade aqui apresentada está intimamente ligada a uma noção de autonomia que significa a capacidade de tomar decisões para seu interesse, não havendo considerações a respeito de outras formas de abordagem do tema. O consentimento livre em participar de uma pesquisa poderia estar comprometido quando há influência externa desproporcional ou quando o sujeito de pesquisa é vulnerável, como nos casos de minorias raciais, dos economicamente desfavorecidos, dos doentes e dos institucionalizados (97).

Apreende-se, assim, que o termo vulnerabilidade, a despeito de seu caráter definidor de humanidade descrito há muitos anos, foi inicialmente posto no debate bioético como um adjetivo, uma condição que acomete alguns grupos específicos que estão mais expostos a danos. A reação a esta condição particularizada da vulnerabilidade surge principalmente na Europa a partir da década de 1990, quando a literatura bioética incorpora reflexões que vinham sendo desenvolvidas a partir da década de 1970. Patrão Neves (98) menciona os escritos de Lévinas e de Hans Jonas como fundamentais nesta mudança de rumo. Para Lévinas, a vulnerabilidade

se confunde com a subjetividade, e se reconhecer vulnerável se relaciona com a própria noção de existência. Já para Jonas, o homem tem a vulnerabilidade como característica ontológica e inexorável, em decorrência de sua natureza finita e perecível que é compartilhada por todos os seres.

A assunção de dois sentidos para a vulnerabilidade ( um substantivo inerente a todos os seres e um adjetivo presente em indivíduos mais desfavorecidos ) ocorre na *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH)*, de 2005. Adotada de forma unânime por todos os membros da *Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO)*, o referido documento possui 15 princípios éticos para a bioética global, entre eles o princípio do respeito a vulnerabilidade humana e da integridade pessoal. Podemos definir integridade como “integral, não tocado” (originando-se do adjetivo latino *integer*) ou como “totalidade” (derivado do substantivo também oriundo do latim *integritas*) (99). Presente em vários artigos do documento, o respeito a vulnerabilidade descrito na DUBDH responde a todas as situações possíveis em que a integridade do ser humano possa ser agredida, e, segundo Patrão Neves (98), articula-se diretamente com o princípio da dignidade humana, unindo de maneira harmoniosa os dois sentidos possíveis para o termo vulnerabilidade, sem restringir-se ao campo das pesquisas envolvendo seres humanos.

A bioética contemporânea apresenta, assim, um novo e mais amplo conceito de vulnerabilidade, construído a partir de uma influência da bioética feminista, que encontra-se, segundo Mergen e Akpinar, (100) lado a lado com conceitos como solidariedade, cuidado e responsabilidade social. Os referidos autores se propuseram a identificar na literatura bioética quais componentes eram usados para definir o conceito de vulnerabilidade. Os resultados corroboram com a existência das duas categorias anteriormente citadas: uma que compreende a vulnerabilidade enquanto característica universal do ser humano e outra que coloca a vulnerabilidade como consequência da exposição a certas circunstâncias. Dentre os principais fatores que criam vulnerabilidade, ainda de acordo com Mergen e Akpinar, podemos citar os fatores econômicos, sócio-culturais, políticos, regionais, educacionais, relacionais, intelectuais e físicos.

Nessa linha de raciocínio, Bozzaro e colabs (101) propuseram um modelo combinado, que busca conciliar uma definição mais universal de vulnerabilidade inerente à espécie humana com concepções que restringem a vulnerabilidade a determinados grupos submetidos a determinadas circunstâncias. Para os autores, estas circunstâncias se manifestariam em diferentes situações, em graus variados, e em indivíduos com características diversas. Desta maneira, há pessoas que seriam consideradas vulneráveis sob o prisma de uma habilidade específica que está comprometida, porém não seriam vulneráveis quando determinado aspecto que esteja em discussão dependa de uma habilidade que encontra-se preservada. De acordo com os responsáveis pelo estudo, duas vantagens podem advir deste modelo. A primeira seria evitar o preconceito contra grupos que, de outra maneira, receberiam o rótulo de vulnerável que os acompanhariam em todos os momentos. Além disso, a assunção deste modelo combinado facilitaria a distinção das manifestações de vulnerabilidade que implicariam em deveres morais (como a ausência de assistência à saúde adequada), daquelas que não são moralmente significativas (como o surgimento de incapacidade física causada por uma doença).

Sendo o objeto deste estudo analisar o tema da vulnerabilidade aplicado a pessoas com demência, em sua grande maioria idosas, a abordagem de Herring (102) mostra-se adequada e merecedora de análise mais pormenorizada. No início de sua obra, Herring propõe que o leitor orgulhe-se de sua vulnerabilidade, pois trata-se de conceito definidor de humanidade, fazendo um juízo que representa uma resposta às definições que tratam vulnerabilidade como sinônimo de fraqueza. Para o autor, a melhor definição possível passa por uma junção entre duas visões que, a despeito de parecerem opostas, podem ser complementares. Assim, é construída uma concepção que baseia-se no conceito de Martha Fineman, na qual a vulnerabilidade é compreendida como característica universal do ser humano, conectada com o entendimento que certos grupos específicos necessitam ser protegidos devido a condições especiais, e a mitigação ou aprofundamento desta condição vulnerável está diretamente relacionada ao suporte social e institucional que os mesmos recebem. Dentro deste entendimento, Herring, citando Mackenzie e Dunn, defende que a vulnerabilidade frequentemente está mais relacionada a fatores sociais e econômicos que questões individuais, argumento que é usado em

sua obra para demonstrar a relevância das constantes falhas do aparato estatal na resposta a estas situações particulares.

Herring (102) defende que uma pessoa é vulnerável se três condições estiverem presentes: se encontrar diante de um risco de dano, não dispor de recursos para o enfrentamento do risco, e não ser capaz de responder ao dano quando o risco se concretizar. Ainda de acordo com este autor, a dependência é característica inerente ao ser humano, sendo o mesmo caracterizado como um ser fundamentalmente relacional, assim necessitando do contato com o outro para construção de sua existência. Dessa forma, os cuidados de terceiros são indispensáveis em determinados momentos da vida, e é justamente esta necessidade de cuidado que o torna naturalmente vulnerável. Para se alcançar um estado de bem estar, necessário se faz que haja uma conexão entre cuidador e pessoa cuidada, estabelecendo-se uma relação de simetria, interação, empatia e aceitação das diferenças.

#### 4.2 A VULNERABILIDADE DA PESSOA IDOSA

A inexistência de um consenso para a melhor definição de vulnerabilidade implica a consideração de ambas as perspectivas. Isto é, se, por um lado, assumir a vulnerabilidade como algo inexorável a todos os seres humanos pode naturalizar o termo, trazendo implícita uma impossibilidade de intervenção, por outro a categorização de grupos vulneráveis pode maximizar o estigma e o preconceito. Para além desta discussão, e partindo do pressuposto de que nenhuma das duas é perfeita, a aceitação de que alguns são “mais vulneráveis que outros”, reforça a necessidade de um olhar particularizado para a proteção de determinados segmentos. Dentre estes grupos merecedores de particular atenção, o grupo das pessoas idosas será objeto abordado por ser o mais relacionado ao objeto de estudo deste trabalho. É justamente neste grupo etário que há maior prevalência de declínio funcional, isolamento social, problemas emocionais, simultaneidade de múltiplas morbidades, incapacidade para cuidados pessoais, declínio cognitivo, entre outros. A conjunção de todos estes aspectos diminui a capacidade de defender-se de agentes agressores, e somadas a inabilidade dos serviços de saúde para o

adequado acompanhamento e redes sociais de apoio inadequadas geram um cenário com forte presença de vulnerabilidade (103).

A aceitação das pessoas idosas como vulneráveis está presente em vários textos bioéticos de referência, além de documentos nacionais e internacionais, como o *US Agency for Health Care Policy and Research*, que define que um segmento populacional pode ser vulnerável por inúmeros aspectos, entre eles a idade. Já o *National Health Service*, do Reino Unido, criou um departamento para atender adultos vulneráveis, incluindo aqueles que necessitam cuidados especiais em razão da idade. Bozzaro e cols (101), citando Ten Have, estabelecem as pessoas idosas como exemplo paradigmático de vulnerabilidade. Necessário se faz, entretanto, compreender que o grupo etário idoso caracteriza-se por uma forte heterogeneidade nos mais diversos aspectos, quer sejam funcionais, socioeconômicos e biológicos, e que vários dos fatores anteriormente descritos não estão presentes em uma parcela considerável das pessoas.

Nesse sentido, a tentativa de generalização, tão corriqueira no senso comum, mais que trazer benefício, pode reforçar as constantes demonstrações de desrespeito às pessoas idosas verificadas em uma sociedade atual que caracteriza-se por um ageísmo. Segundo a Organização Mundial de Saúde (104), ageísmo refere-se aos estereótipos, aos prejulgamentos e às ações dirigidas a alguém em função de sua idade, podendo ser institucional (demonstrado quando normas sociais, leis, regras ou políticas segregam pessoas em função de sua idade), interpessoal (explicitadas nas relações humanas) ou autodirigido (evidente quando o ageísmo é internalizado e volta-se contra a própria pessoa). Presente em inúmeros setores da sociedade, inclusive instituições sociais e de saúde, o ageísmo representa uma barreira à implementação de políticas de saúde, bem estar e direitos humanos relacionadas às pessoas idosas, associando-se a saúde física e mental mais pobres, recuperação mais lenta das incapacidades e maior declínio cognitivo.

Após destacar que alguns idosos rejeitam a inclusão em visões padronizadas e homogeneizadoras da velhice, Jardim e cols realizaram um estudo no qual pretenderam identificar qual o olhar do idoso a respeito de seu envelhecimento, entrevistando 10 idosos brasileiros entre 60 e 85 anos. Os relatos sobre limitações e

maior incidência de doenças estiveram presentes, além da preocupação com a deterioração do corpo, notadamente nas mulheres. Entretanto, a maioria dos entrevistados enxergou a velhice como uma fase de oportunidades, maximizada por uma independência financeira, não sendo percebidos conflitos e frustrações em relação ao fato de envelhecerem (105) Já Savimäki e Stenbock-Hult (106) desenvolveram estudo com 14 idosos finlandeses objetivando esclarecer o que, na opinião dos entrevistados, significa vulnerabilidade. Para eles, o conceito está intimamente ligado ao envelhecimento. Como principais pontos destacados, estão as perdas e limitações advindas do avançar da idade, a maior predisposição em ser agredido e violado, os sentimentos de raiva e frustração advindos destas agressões, a despersonalização do idoso na sociedade e a necessidade de outras pessoas para sua proteção.

Também buscando se diferenciar das tradicionais definições de vulnerabilidade aplicadas às pessoas idosas, Luna (107), baseando-se em Roggers, Mackenzie e Dodds, defende uma abordagem baseada no risco de prejuízo, o que implicaria em conceitos como dependência, exclusão e bem-estar. Assim, defendem uma definição de vulnerabilidade dinâmica e mais contextualizada, originando o que a mesma rotulou de abordagem por estratos de vulnerabilidade. Esta visão caracteriza-se por ter sido elaborada na América Latina, onde pobreza e exclusão são bastante frequentes, e diferencia-se das demais pelo fato que, para além da idade cronológica, alguns níveis referentes a vulnerabilidade das pessoas idosas estão relacionadas a gênero, doenças, dependência física ou psíquica, circunstâncias socioeconômicas e violação de direitos humanos.

O primeiro estrato que Luna, aborda é o da vulnerabilidade econômica, que se manifestaria quando pessoas idosas são afastadas do setor produtivo a despeito da manutenção de capacidade laboral, o que tende a ser menos relevante em países com maiores valores de pensões, onde os idosos podem substituir a aposentadoria formal pela realização de projetos pessoais. A menor capacidade financeira, por consequência, pode ocasionar maiores índices de depressão e dependência das mais diversas formas. Ainda segundo Luna, um segundo estrato, gerado pela inoperância do sistema judiciário, pode agravar a situação, já que os



reajustes das pensões costumam ser demorados e insuficientes (107).

Dando seguimento, a autora aborda a vulnerabilidade relacionada a impossibilidade de muitos idosos terem acesso a uma moradia adequada às suas necessidades, principalmente quando o indivíduo apresenta algum grau de dependência que o impede de morar sem a companhia de outra pessoa. Nesse caso, não é raro que discuta-se a necessidade do idoso ser transferido a instituições fornecedoras de cuidados aos mesmos, conhecidas como *nursing homes*. Pesquisa desenvolvida por Sanford e cols (108) comprovou a existência de inúmeras conceituações para estas instituições, porém foram identificadas algumas características comuns em sua operacionalização: fornecer suporte 24 h por dia para pessoas que requeiram assistência para suas atividades básicas e instrumentais da vida diária; prover serviços de acompanhamento a longo prazo e/ou reabilitação para casos de desospitalização; não funcionar dentro de unidades hospitalares; e desempenhar um papel nos cuidados de final de vida. Tolson (109), por sua vez, identificou em seu trabalho que apenas em 37 % dos países pesquisados existia visita regular de um médico nas instituições, e apenas em uma pequena fração um médico respondia pela direção da unidade. No Brasil, as *nursing homes* equivaleriam às Instituições de Longa Permanência (ILPi). De acordo com o *Estatuto da pessoa idosa* (7), as ILPi são estruturas de cunho social e do campo da assistência, mas que acabam por acolher ou continuar a assistência a idosos em situação especial de cuidados de saúde, o que caracterizaria uma estrutura híbrida, contando com equipes multidisciplinares que cuidam destes indivíduos. Já para a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), ILPi são *instituições governamentais ou não governamentais, de caráter residencial, destinadas a domicílio coletivo de pessoas com idade igual ou superior a 60 anos, com ou sem suporte familiar, em condição de liberdade e dignidade e cidadania. Ou seja, são domicílios coletivos que oferecem cuidados e algum tipo de serviço de saúde. São híbridas e por isto devem compor não só a rede de assistência e saúde, mas também a de habitação* (110). Estudo desenvolvido por Ribeiro e Schutz (111), com idosos residentes em uma ILPi no estado de Minas Gerais resultou em um relato de idosos que vêm a vida passar sem esperanças ou perspectivas, que apresentam sentimento de solidão fruto da falta de interação social e têm uma percepção sobre

doença vinculada a incapacidade de desempenhar funções de trabalho.

Retornando aos estratos descritos por Luna (107), a vulnerabilidade relacionada a dificuldade em comunicar-se através de aparelhos modernos como *tablets*, redes sociais ou telefones celulares também é objeto de seu trabalho. Muitos idosos experimentam dificuldade em manusear estas ferramentas, além da dificuldade de acessar os mesmos por questões financeiras. A dificuldade do idoso em adaptar-se é agravada pela sociedade atual pouco tolerante, que não aguarda o tempo necessário para a apreensão das habilidades necessárias ao manuseio destes aparelhos. A consequência inúmeras vezes é o evoluir para o que Luna denomina de estrato emocional de vulnerabilidade, não sendo incomum relatos de abusos ou de negligência por parte de cuidadores formais ou informais causando significativo sofrimento ao idoso. Por fim, são descritos os estratos da vulnerabilidade cognitiva, que relaciona-se a maior propensão para demências, principalmente a Doença de Alzheimer, com perda de memória e de outras funções mentais gerando inadequações sociais e sentimentos de culpa, e o da incapacidade física, que gera dificuldades de locomoção e favorece o surgimento de quedas, agravados por cidades com infraestrutura precária, caracterizadas pela falta de rampas e corrimões e por ruas e calçadas com avarias.

Por fim, porém não menos importante, é indispensável uma discussão particularizada sobre os abusos cometidos contra pessoas idosas. A OMS (112) define abuso contra idosos um ato (único ou que se repete) ou ausência de uma ação apropriada, ocorrendo dentro de um relacionamento onde existe expectativa de confiança, e que cause prejuízo e/ou angústia a um indivíduo idoso. Ao gerar perda de dignidade e respeito, impõe-se sua abordagem como componente fundamental da discussão sobre vulnerabilidade. Trata-se de relevante problema de saúde pública presente em todo o mundo, como demonstrado em revisão sistemática realizada por Yon e colabs (113) que, ao analisar 52 trabalhos distribuídos por 28 países, identificou prevalência de 11,6% para abuso psicológico, 6,8% para abuso financeiro, 4,2% para situações de negligência, 2,6% para abuso físico e 0,9% para abuso sexual. O abuso da pessoa idosa pode ter sérias consequências físicas, psicológicas, financeiras e sociais, como mortalidade prematura, lesões físicas,

depressão, declínio cognitivo, perda de capacidade econômica e colocação não voluntária em ILPIs.

De acordo com Minayo (114), a violência contra idosos é um problema universal, e há relatos na literatura comprobatórios que, independentemente de classe sócio-econômica, etnia ou religião, idosos são vulneráveis a maus tratos físicos, sexuais, emocionais e financeiros. Segundo a autora, a violência contra idosos precisa ser analisada sobre três aspectos: demográfico, sócio antropológico e epidemiológico. A violência familiar assume indiscutível importância neste contexto, em um cenário onde choque de gerações, problemas de espaço físico e dificuldades financeiras se sobrepõem a uma percepção de que o idoso é tido como descartável e decadente. Para além da questão familiar, outras questões merecem destaque. Inicialmente, uma negligência social difusa que se caracteriza por uma percepção cultural sobre o envelhecer associada a uma omissão estatal em garantir proteção a este grupo etário. Em consequência, instala-se uma violência institucional, que se expressa substancialmente nos maus-tratos, na despersonalização, na negação de desejos e vontades e na falta de assistência médica que caracterizam a assistência a estas pessoas, principalmente nas ILPIs. Por fim, temos os transportes públicos e o trânsito, que violentam os idosos a partir do *design* dos ônibus, com clara dificuldade de acesso a pessoas com limitações físicas, e se complementam no tratamento que funcionários dão às pessoas idosas.

Estudo realizado por Brijoux e cols (115), em 2021, utilizou em idosos acima de 80 anos a *Elder abuse and emotional scale (EACS)*, instrumento de 13 itens que descreve diferentes situações de abuso e suas consequências emocionais, representando 6 dimensões: intimidação, paternalismo, negligência, exploração financeira, abuso físico e imputação de culpa. Como resultado, foi identificada uma prevalência de 54,1 % de abuso, detectando como fatores de risco presença de múltiplas doenças, menor capacidade funcional, idade menor que 90 anos, menor rede social de apoio e comportamento agressivo por parte do idoso. Day e cols frisam que qualquer tentativa formal de prevenir abusos a pessoas idosas deve se dirigir a fatores de risco conhecidos, buscando diminuir sua presença ou intensidade. Nessa linha de raciocínio, realizaram revisão para identificar o impacto de

intervenções descritas na literatura com este objetivo. Os resultados, todavia, demonstraram benefício bastante limitado, o que sugere, segundo os autores, a necessidade de novos estudos para determinar que medidas poderiam ser realmente efetivas. Este aspecto é alvo de preocupação da OMS que, através da *WHO's Global strategy and action plan on ageing and health* (116), reúne parceiros para o desenvolvimento de iniciativas que permitam identificar, quantificar e oferecer uma resposta à questão, através de síntese de todas as evidências disponíveis, particularmente em países menos desenvolvidos, disseminando informação mundialmente apoiando as iniciativas das nações e colaborando com agências internacionais para o enfrentamento do problema.

#### 4.3 A VULNERABILIDADE DA PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Independentemente de características etárias, socioeconômicas ou culturais, a experiência de adoecer, ou por vezes apenas imaginar uma doença futura, é angustiante e transformadora. Consequências, em maior ou menor grau, são inevitáveis: expectativas são alteradas, a autoimagem é prejudicada e o medo e a angústia estão presentes. Rosen e Hoang (116) se questionaram sobre o que levaria uma pessoa a se reconhecer como um paciente, a procurar uma consulta médica ou um pronto-socorro. Como conclusão, trouxeram que a resposta a esta pergunta é extremamente dependente de que pessoa estamos falando. Quem é este indivíduo? Quais são suas impressões a respeito de médicos e outros profissionais de saúde? Quais experiências prévias de doenças ele experimentou? Associando-se a isto, quais reações seus familiares e amigos tiveram, e se a pessoa sentiu-se pressionada a buscar auxílio profissional também impactam. Enfim, inúmeros aspectos ajudam a formar a consciência de um paciente. Qualquer doença tem o potencial de ser perturbadora. Citando Moos e Tsu, os autores descreveram alguns dos desafios que os doentes enfrentam: lidar com a dor, o desconforto e a incapacidade; enfrentar as complicações advindas dos exames diagnósticos e tratamentos, por vezes invasivos e angustiantes; desenvolver relações positivas com profissionais ( que nem sempre valorizam aspectos afetivos na relação com seus

pacientes) envolvidos no seu cuidado; lidar com os sentimentos de tristeza, raiva e medo; manter uma autoestima aceitável; e preservar relacionamentos satisfatórios com familiares e amigos.

Apreende-se do exposto que a condição de paciente, por si só, traz uma perspectiva de vulnerabilidade ao indivíduo. Nesse sentido, é estabelecida uma relação entre os profissionais de saúde detentores do conhecimento (e, por consequência, da “fórmula” para a resolução da doença), e os doentes, fragilizados por sua situação e dependentes destes profissionais, relação desigual esta que tende a ser maximizada ao se tratar de pacientes idosos em virtude dos inúmeros aspectos já abordados. Com efeito, a assimetria desta relação tradicionalmente tende a determinar uma submissão integral, onde o paciente é apenas receptor de atos dos profissionais. No tocante a doenças como a DA, a vulnerabilidade assume contornos diferenciados, fruto da fragmentação da individualidade e da reduzida capacidade de agir enquanto ser autônomo, o que acarreta em contínua dependência para as atividades cotidianas. Para Afolabi (117), a vulnerabilidade das pessoas com DA tende a ser mais alta em comparação com outras doenças pela insegurança e pela vergonha em demonstrar uma deterioração funcional. Com efeito, acentua-se rapidamente a dependência de outras pessoas e a presença de sentimentos como raiva e decepção. Surge a necessidade, conforme Zuniga-Santamaria e cols, de desenvolver uma ética baseada na responsabilidade, na colaboração e no cuidado (118).

No intuito de oferecer aporte teórico para a discussão sobre como a vulnerabilidade de pessoas com demência poder ser mitigada, a abordagem dos Direitos Humanos dos pacientes (DHP) mostra-se pertinente (119). Os conflitos bioéticos verificados na assistência a pacientes com DA inserem-se no campo da Bioética Clínica, um dos ramos mais complexos da bioética por incluir aspectos referentes a relações essencialmente humana como as relações entre profissionais de saúde e pacientes. Para Schramm (120), podemos conceituar a Bioética Clínica como “o campo de atuação capaz de detectar, analisar, compreender e tentar resolver os conflitos morais que se dão no tratamento (ou cuidado) individual (ou pessoal) de paciente”. Os DHP surgem como alternativa de referencial teórico para a

Bioética Clínica, em detrimento da tradicional teoria principialista de Beauchamp e Childress que, alicerçando-se nos princípios da beneficência, não-maleficência, justiça e respeito à autonomia, mostra-se, de acordo com Artnak (*apud* Albuquerque), abstrata e isolada dos detalhes particulares de uma situação clínica.

Os DHP, ainda de acordo com Albuquerque (121), são um ramo do Direito Internacional dos Direitos Humanos que abrangem declarações, pactos, convenções e também jurisprudências construídas pelos órgãos da Organização das Nações Unidas que monitoram os direitos humanos. Os DHP aplicam-se diretamente aos aspectos referentes aos pacientes, tendo como objetivo garantir que a vulnerabilidade não seja compreendida como um argumento para justificar ações paternalísticas nas quais a autonomia do paciente seja considerada insignificante. Têm como características que os definem, diferenciando-os da abordagem principialista, principalmente: devem ser respeitados pelos profissionais de saúde; põem o paciente na centralidade de seus cuidados, buscando dar-lhe voz; utilizam a linguagem dos direitos dos pacientes, em contraponto à primazia dos deveres dos profissionais; e fogem dos critérios tradicionais de autonomia e capacidade. Ao apartar-se da noção mais tradicional da autonomia principialista anglo-saxã, fundamentalmente individual e baseada no conceito de capacidade, os DHP se estabelecem como perspectiva apropriada para a análise das questões referentes a pacientes com alto grau de vulnerabilidade como os portadores de DA.

Adota-se, a partir de agora, uma noção de autonomia reconfigurada, desenvolvida a partir da noção de que o ser humano não pode ser concebido desassociado de suas relações interpessoais e de seu contexto de vida. Pelluchon (*apud* Albuquerque) ressalta que a incapacidade cognitiva não necessariamente impede o exercício da autonomia, admitindo a possibilidade de que o indivíduo tenha suas crenças e valores respeitados (122). Para que os desejos do indivíduo que encontra-se na condição de doença assumam papel primordial no cuidado, necessário se faz que este seja desenvolvido estabelecendo o paciente na posição central. Dentro desta linha de raciocínio, os DHP utilizam o princípio do cuidado centrado no paciente como norteador da relação (123). Condutas que reforcem a centralização do cuidado diminuem a assimetria da relação entre profissional de

saúde e indivíduo acometido, permitindo que o mesmo e sua família participem ativamente da escolha das opções diagnósticas e terapêuticas mediante uma troca de informações com duração e linguagem adequados para cada situação. Em consequência, surgirá uma assistência mais qualificada, maior segurança e satisfação de pacientes e familiares e menor quantidade de erros médicos. Estes benefícios positivos da implantação da concepção do paciente como ser central de seu cuidado permanece a despeito do fato de que pacientes tenham deficiência cognitiva, característica do público-alvo desta discussão. Paranhos ( 124 ), citando Pelluchon, reforça que o relacionamento entre os envolvidos é tão importante quanto a qualidade técnica oferecida, impedindo que profissionais assumam postura excessivamente paternalista tomando decisões pelos doentes.

A implantação da centralidade do paciente com demência no seu cuidado não significa em nenhuma hipótese a negação de sua condição vulnerável, inerente a todo ser humano e acrescida por sua condição mórbida. Para isso, Paranhos ( 124 ) utiliza em seu trabalho uma concepção de autonomia que é perfeitamente compatível com sua condição de vulnerável. Baseada no trabalho de Pelluchon, a autora defende que reconfigurar a autonomia significa ressaltar seu valor que ela transmite, representada em desejos e valores conservados a despeito da presença de condição que comprometa a cognição. A tais pacientes, todavia, falta a capacidade de se comunicar adequadamente, o que exige a presença de pessoas que decifrem esta vontade que não foi verbalizada. Em nenhuma hipótese, essa postura tomada por terceiros invalida o protagonismo do paciente, já que baseia-se na expressão da autonomia do doente, ressaltando o caráter relacional do ser humano.

O estudo sobre a vulnerabilidade de uma pessoa idosa com uma doença que compromete funções cognitivas como a DA extrapola a esfera dos cuidados profissionais na área de saúde. A já debatida problemática dos maus tratos assume contornos ainda mais relevantes quando a análise é focada neste subgrupo de indivíduos. Segundo Dong (125), indivíduos com DA são 4,8 vezes mais propensos a sofrer abuso que os idosos em geral, fato confirmado por revisão de literatura descreveu que abusos cometidos contra pessoas com demência no Canadá são

mais frequentes que contra a população idosa em geral (126). Já no Reino Unido (127), comportamento abusivo foi reportado por um terço dos cuidadores familiares que participaram do estudo. A percepção de que trata-se de um problema que muitas vezes ocorre dentro de um domicílio, ficando restrito a este ambiente, reforça a noção de que não é fácil estabelecermos a real dimensão da questão. Ademais, a condição vulnerável deste público, caracterizada por menores reservas físicas, emocionais e econômicas, faz com que o impacto seja maximizado. Alguns trabalhos objetivam explicar o porquê de pessoas com demência estarem tão sujeitas a abusos. Uma das possibilidades aventadas é que estes indivíduos rotineiramente não sofrem a valorização devida, sendo considerada como pertencentes a uma classe inferior, estigmatizadas e infantilizadas.

Como fatores de risco para o desenvolvimento de maus-tratos a pacientes com demência, Cooper e cols (127) citaram a percepção de sobrecarga por parte do cuidador, o grau de comprometimento cognitivo, a maior presença de distúrbios comportamentais e a incapacidade do doente comunicar os maus-tratos. Cooper (128) também reforça a já levantada questão que os dados estatísticos sobre abusos são significativamente subestimados, já que muitas das vítimas não conseguem denunciar os ocorridos. Há uma variedade de escalas descritas para detecção de maus-tratos para idosos, porém se baseiam na informação obtida pelo próprio paciente, o que dificulta sua utilização para este público. Outra característica limitadora da mensuração precisa de tais indicadores é que tais instrumentos, em sua grande maioria, foram desenvolvidos nos Estados Unidos da América, o que gera questionamentos de origem cultural (129).

A dificuldade em expressar sentimentos e desejos por parte dos pacientes com demência, particularmente em fases mais avançadas da doença, precisa ser superada através da detecção de sinais por parte daqueles envolvidos no cuidado. Entre eles, podemos citar: contusões, ossos quebrados, marcas de traumatismos (se próximo a áreas genitais, levantar a hipótese de abuso sexual); retirada aparentemente súbita e não explicada de atividades corriqueiramente desenvolvidas, chegando a um quadro depressivo; bruscas mudanças na capacidade financeira, o que pode sugerir abuso econômico; perda de peso e pobre



higiene podem sinalizar quanto a negligência de cuidados básicos; relações mais tensas entre cuidador e paciente (126). Necessário se faz que profissionais de saúde estejam empoderados e capacitados para identificação e conduta nestes caos. Estudo realizado por Lindenbach e colabs (130), todavia, após problematizar a pouca relevância com a qual a literatura especializada costuma tratar o tema, identificou profissionais canadenses pouco habilidosos em combater a questão e inseguros emocionalmente, especialmente quando a abusador é um familiar. Já Mileski e colabs (131) focaram sua discussão no abuso a estes pacientes residentes em ILPIs, ressaltando sua prevalência crescente, o que pode ser atribuído, entre outros fatores, ao fato que pacientes com este tipo de doença frequentemente são pouco colaborativos e agressivos. Para os autores, a possibilidade de minimizar o problema passa por educar funcionários a detectar precocemente sinais de abuso e ouvir atentamente os moradores, notadamente os mais vulneráveis, entre eles incluídos aqueles com demência.

Este capítulo descreveu o referencial teórico da vulnerabilidade, defendendo a perspectiva que todos os seres humanos são vulneráveis, porém alguns têm sua vulnerabilidade acrescida por variadas condições, entre elas a idade e a presença de doenças, particularmente aquelas que cursam com declínio das funções cognitivas e, por consequência, da capacidade de se expressar. A partir de agora, será descrito o referencial teórico da autonomia

## **5. AUTONOMIA PESSOAL DE PACIENTES IDOSOS E ACOMETIDOS POR DEMÊNCIA**

Este capítulo tem como objetivo central descrever o referencial teórico da autonomia pessoal, com ênfase em pessoas idosas e com demência. A autonomia pessoal deve ser compreendida enquanto autogoverno, conceito este que, conforme traz Albuquerque (132), permite ao indivíduo conceber a vida enquanto legítimo resultado de sua identidade, construída a partir de sua vontade e preferências. A expressão autonomia tem origem nas expressões gregas *autos*, que significa “mesmo”, e *nomos*, que pode ser traduzida por “governo”, “lei” ou “regra”. Inicialmente, o termo foi vinculado ao direito das cidades-estado poderem se auto

legislar, sendo assim governadas sem a presença de influências externas, a chamada autonomia coletiva. Em momento histórico posterior, desenvolve-se, com base em correntes filosóficas iluministas, o entendimento de que os indivíduos poderiam viver conforme suas crenças e valores. Assim, ganha corpo a noção de autonomia pessoal, alicerçada principalmente nas teorias filosóficas de Immanuel Kant e John Stuart Mill. A noção de autonomia na moral kantiana compreende o ser enquanto capaz de dirigir suas ações livremente, sendo a vontade determinada unicamente pelo dever. A ação moral, desta forma, é fundamentada na noção de dever, e por isso mesmo pode representar uma máxima universal compartilhada por todos os seres racionais. Kant elabora, a partir de forte influência iluminista, o chamado imperativo categórico, que funciona como uma lei moral interior baseada apenas na razão humana, capaz de guiar o comportamento do ser humano racional, excluindo suas ações de quaisquer influências, inclusive religiosas (133).

A visão kantiana sobre a autonomia sofreu releitura através de Mill, no século XIX (134). Alinhado com o discurso liberal da época, Mill defendeu a autonomia enquanto possibilidade de agir livre de influências externas, porém agora no intuito de maximizar seus próprios interesses. Assim, é desenvolvido um discurso que pretende refutar a autoridade da opinião pública em questões que, conforme defende este autor, são de foro íntimo. Desta forma, o corpo e a alma de um indivíduo deveriam ser soberanos e intocáveis, tendo como única exceção para legitimar uma ação coercitiva por parte da sociedade a prevenção de dano a outras pessoas.

Mill (134) argumenta que existem divergentes opiniões sobre os diversos fenômenos, sendo a liberdade de opinião, de pensamento e de sentimento componentes fundamentais da liberdade humana. Aceita, inclusive, a possibilidade do ser humano ter posições equivocadas, pois reconhece que mesmo opiniões não condizentes com a realidade podem trazer consigo uma parte da verdade que seria invisível sem o confronto de idéias. Comprova-se, assim, a defesa intransigente deste autor da individualidade enquanto componente fundamental do bem-estar, negando a possibilidade da interferência de quaisquer instituições estatais sobre o rumo da vida de qualquer indivíduo, com exceção do citado risco de prejuízo a

outros indivíduos (135).

## 5.1 ASPECTOS GERAIS SOBRE AUTONOMIA NO CAMPO BIOÉTICO

No contexto da bioética, a utilização do termo autonomia deu-se, tradicionalmente, através da concepção desenvolvida em *Princípios de ética biomédica*, de Beauchamp e Childress, obra que recebeu forte influência kantiana e miilista. Neste trabalho, fundamentalmente voltada à ética biomédica, e não à bioética (o que por si só já sugere uma diminuição da abrangência da concepção utilizada), os autores defendem que a autonomia corresponde a um “governo pessoal do eu que é livre”, pondo o ser humano como soberano de si próprio. Para auxiliar a aplicação do respeito à autonomia, Beauchamp e Childress defendem a aplicação de certas regras morais práticas, a saber: a) dizer a verdade; b) respeitar a privacidade dos outros; c) proteger informações confidenciais; d) ajudar as outras pessoas a tomar decisões importantes; e) obter consentimento para intervenções nos pacientes. Em relação a esta última regra, fica claro em sua obra que os autores consideram o consentimento elemento fundamental no tocante ao respeito à autonomia, autorizando uma outra pessoa a realizar uma ação que, sem o consentimento, seria considerada não autorizada (136-137). Portanto, evidencia-se a defesa de uma concepção alinhada com a perspectiva de independência e autossuficiência, que despreza a influência do contexto social no qual o indivíduo está inserido, e que nega a situação de vulnerabilidade que acompanha o adoecer (134). Fica claro, assim, que Beauchamp e Childress defendem uma concepção de autonomia pessoal que se identifica com seu modelo tradicional, considerado insuficiente para compreensão da complexidade do público alvo deste estudo, que inclui pessoas com especificidades de saúde que repercutem em sua capacidade de autogoverno, exigindo que relações interpessoais assumam papel prioritário. Desta forma, no intuito de trazer uma concepção de autonomia pessoal mais alinhada às necessidades das pessoas com demência, apresenta-se agora o conceito e as aplicações da autonomia relacional.

## 5.2 A AUTONOMIA RELACIONAL COMO ALTERNATIVA À NOÇÃO TRADICIONAL DE AUTONOMIA

A compreensão anteriormente descrita da autonomia tornou-se a corriqueiramente utilizada na bioética, porém não sem inúmeras críticas formuladas por diversos autores. Eler (133) resume as críticas a este modelo tradicional argumentando que a ideia de um sujeito liberal autônomo capaz de tomar decisões seguindo apenas sua racionalidade representa um descolamento da realidade, já que nega a importância do contexto sociocultural e dos relacionamentos que este indivíduo mantém. Além disso, considera frágil um conceito que não permite gradações, resumindo-se a um conceito “tudo ou nada “. Citando Donnelly, a autora ressalta os impactos desta concepção nos cuidados em saúde, já que, ao se criar um cenário onde o indivíduo pode apenas aceitar ou recusar tratamentos e procedimentos, negligenciam-se alternativas que demandam esforços como educar ou criar um envolvimento com o paciente.

Surge assim, por iniciativa de filósofos feministas e comunitaristas, a autonomia relacional, com o objetivo de dar uma resposta à incapacidade da noção tradicional de autonomia de incorporar em seu conceito aspectos outros, como sociais, familiares, culturais e religiosos, que influenciam a visão do indivíduo sobre os fatos (138). Apesar de não tratar-se de conceito recente, pois já era reconhecido por Beauchamp e Childress (que a refutaram sob o argumento de que a mesma proporcionaria a criação de vícios no desenvolvimento de uma autonomia plena), a bioética tradicional costumeiramente tratou a autonomia relacional com suspeição, e apenas mais recentemente este conceito adquiriu papel mais relevante nas discussões dentro deste campo do saber (138).

A expressão autonomia relacional, como Eler (133) descreve, baseando-se em Mackenzie e Stojlar, representa um conjunto de perspectivas teóricas que têm como ponto comum a noção de que o ser humano constrói sua identidade a partir de sua inserção em determinado contexto social, influenciado por fatores como raça, classe social, gênero e etnia. Para Ells e colabs (139), o indivíduo e seus relacionamentos são moldados pela interação com outras pessoas que influenciam diretamente sua visão de mundo, dentro de um contexto no qual habilidades e

atitudes como paciência, perseverança, capacidade de argumentação, confiança e comunicação efetiva são desenvolvidos e aplicados, em uma sociedade que pode apoiar, permitir ou limitar o exercício da autonomia. Para os autores, ter oportunidades de exercer a autonomia e desenvolver habilidades para este exercício, dentro de uma abordagem relacional, devem estar sempre juntos. Negar às pessoas o direito de agir autonomamente não simplesmente reforça um estereótipo de incapacidade, mas também inibe o desenvolvimento das habilidades para tal exercício.

Ainda referenciando Mackenzie e Stojlar, Eler (133) propõe que as abordagens relacionais podem ser divididas em dois grandes grupos. Para o primeiro deles, o das teorias procedimentais, basta que o indivíduo seja capaz de agir com autocontrole e capacidade de refletir sobre seus desejos, preferências e razões. Esta abordagem, segundo a *Stanford Encyclopedia of Philosophy* (140), assume uma posição de neutralidade que a põe vulnerável principalmente por duas razões: não dar o valor necessário a agentes opressores internalizados na mente dos indivíduos, como certas tradições familiares, e a negação de condições externas que definem a autonomia. Por sua vez, o grupo das teorias substantivas rejeita a neutralidade, valorizando o impacto das condições sociais como contextos de dominação e opressão. As teorias substantivas são classificadas em duas abordagens: uma forte, que não reconhece decisões tomadas em contextos opressivos como autônomas, e as fracas, que, apesar de também rejeitarem a neutralidade das teorias procedimentais, não impõe restrições normativas, exigindo apenas autoestima e respeito próprio por parte do indivíduo autônomo (133).

Citando Ellis e colabs, Paranhos e Albuquerque (141) se propõem a aprofundar a discussão sobre a autonomia relacional dentro do contexto dos cuidados em saúde, onde reforçam que a autonomia surge de dentro e em decorrência de relacionamentos com outros, sendo destacado o papel das instituições sociais que poderiam apoiar ou limitar sua implementação. É necessário, para sua efetivação, que profissionais de saúde sejam capacitados acerca da natureza da autonomia relacional e das formas como aplicá-la, o que exige habilidades de comunicação, uso de uma linguagem clara e acessível e incremento

da capacidade de ouvir atentamente. Nedelsky (142) defende que os vínculos com familiares, profissionais de saúde e amigos não podem, ao contrário da tradicional noção de autonomia, serem compreendidos como dificultadores de seu exercício. Tais relacionamentos, na verdade, comportam-se como pré-condição para autonomia, e a interdependência entre os indivíduos constitui-se um componente fundamental da mesma. A autonomia relacional traz inúmeras vantagens dentro do processo terapêutico, ainda segundo Paranhos e Albuquerque (141): melhor entendimento e aplicação do princípio da autonomia por parte dos profissionais; maior entendimento das escolhas do indivíduo que encontra-se na condição de paciente, já que incorpora a complexidade do ser humano e das redes sociais que o cercam; e a diminuição da possibilidade de que uma atitude paternalística se imponha. Albuquerque (143) reforça a importância de sua implementação especificamente no campo da saúde pois, apesar de continuar reconhecendo o paciente como fonte principal das decisões a serem tomadas, este necessita ser compreendido como um ser inserido em um contexto social, cultural e econômico particular, o que inegavelmente influenciará suas decisões sobre os mais diversos assuntos.

Quanto às questões culturais, importante componente do aspecto relacional da autonomia, sua influência foi discutida em estudo de *Gilbar* e *Miola* (138). Ao definir cultura como um conjunto de atitudes, valores, crenças, rituais, normas e práticas compartilhados por um grupo social, os autores reforçam que a cultura influencia diretamente na forma como as pessoas enxergam o mundo e como se relacionam com os outros. A presença de diferenças substanciais quanto às relações entre profissionais de saúde e pacientes fruto das diversidades culturais foi demonstrada no trabalho de *Zhang* e cols. (144), que analisaram dilemas éticos presentes em situações envolvendo a relação entre profissionais e pacientes na China e nos Estados Unidos da América. A resolução destes dilemas, conforme os autores descrevem, foi bastante diferente nos dois países. Sendo os padrões culturais e morais chineses moldados na valorização da comunidade, da família e do Estado, em detrimento da concepção de indivíduo soberano, sua cultura encoraja as pessoas a protegerem seus parentes e amigos das más notícias potencialmente causadoras de sofrimento mental. Assim, o consentimento da família tende a

substituir o consentimento do indivíduo na tomada de decisões quanto à realização de exames e tratamentos. Panorama diverso foi encontrado nos Estados Unidos, onde a cultura ocidental confere primazia ao individualismo, advogando a escolha livre e isenta de interferências de qualquer ordem.

Apreende-se do exposto, portanto, que a família terá papel de relevância variável conforme os padrões culturais. Nessa linha de raciocínio, Gilbar e Miola (138) trazem a visão de Hardwig, que reforça a influência decisiva da instituição familiar em sociedades não ocidentais, onde os parentes são decisivos na tomada de decisões. Esta percepção, todavia, não impede que Hardwig defenda que o ponto de partida para a escolha é o paciente, e não a família. Para ele, não há sentido na observação que indivíduo e família são uma só unidade. Consciente de que a dinâmica familiar pode basear-se em raiva, ressentimento e dominação, propõe uma solução conciliadora, onde todas as partes são ouvidas objetivando chegar a uma decisão final satisfatória para todos. Para o autor, esta conduta legitima a autonomia, pois inclui a família sem ameaçar a manutenção do paciente enquanto sujeito assertivo e não subserviente.

Dentro desta seara, Hardwig demonstra preocupação com comunidades com componente hierárquico muito forte, onde a autoridade de alguns membros é predominante. Tal posição é compartilhada por outros autores como Herring (145), que reconhece que as relações sociais podem promover a autonomia, porém também têm o potencial de mitigá-la. Em situações de abuso doméstico ou por parte de profissionais de saúde, os relacionamentos podem interferir inadequadamente na decisão a ser tomada, particularmente quando se trata de indivíduos com maior grau de vulnerabilidade. Como consequência, podem advir sentimentos como perda da identidade e da capacidade de autodeterminação. Seguindo a mesma linha de raciocínio, Albuquerque (143) também reconhece o risco de que uma valorização excessiva do papel da família ou da sociedade no processo de tratamento minimize o desejo dos pacientes. Contudo, a autora reforça que a adoção da autonomia relacional não desconstrói o papel do indivíduo como agente central. Ao contrário, o paciente situado dentro do seu contexto de vida encontra-se mais capacitado para a tomada de decisões.

Por sua vez, Ho, conforme citação de Gilbar e Miola (138) debate especificamente o papel hegemônico ocupado pela figura masculina em sociedades não ocidentais, deixando claro que o fato de uma paciente mulher delegar as decisões sobre seu tratamento a um membro masculino da família pode ser fruto de pressões culturais mais do que por desejo próprio. Necessário se faz nestas situações, ainda de acordo com Ho, que o profissional de saúde envolvido tenha o cuidado de escutar a paciente reservadamente para identificar seus desejos pessoais. Lindemann-Nelsons sugere um papel de mediador para este profissional. Ao trazerem esta colocação, todavia, Gilbar e Miola (138) fazem a ressalva que este papel de mediador pressupõe que o profissional esteja capacitado para fazer a distinção entre o que é ou não a influência de um padrão cultural aceitável, o que requer preparo e tempo adequados.

Por sua vez, Gómez-Vírveda e colabs. (146) realizaram revisão sistemática e documentaram uma tendência crescente na literatura acadêmica em ressaltar a dimensão relacional na tomada de decisões, o que, contudo, não é, ainda, refletido na prática cotidiana dos cuidados em saúde. Dentre os principais pontos levantados pelos autores, pode-se citar: a) as conceituações relacionais da autonomia expressam-se mais como uma reação contra uma interpretação individualística da mesma, resultando, por vezes, em uma análise empobrecida da contextualização do termo, resumida em uma visão espelhada e binária entre estas duas perspectivas; b) as fontes filosóficas que fundamentam teoricamente a autonomia relacional são diversas e nem sempre bem articuladas, sendo verificadas publicações que utilizaram concepções feministas, da ética do cuidar, do multiculturalismo ético, da fenomenologia, da ética personalista, da ética relacional e da ética da virtude, o que gerou análises reducionistas e unilaterais da questão, sem articulação das diversas teorias; c) há uma discrepância entre as múltiplas abordagens teóricas que fundamentam a autonomia relacional e o pequeno número de formas como a mesma é operacionalizada na prática, notadamente nas questões relacionadas ao final de vida.

No que toca à operacionalização prática da autonomia relacional, Gómez-Vírveda e colabs (147) fundamentam-se a partir das limitações da visão tradicional



da autonomia, trazendo as seguintes proposições: a) analisar a autonomia como um capacidade multidimensional, compreendendo que um paciente reage a doenças e incapacidades com mudanças no comportamento e nas atitudes, o que faria com que atitudes que tradicionalmente seriam configuradas como inconsistentes ou contraditórias passassem a ser consideradas legítimas perante diferentes situações; b) ressaltar a importância dos relacionamentos na autonomia, indo além de simplesmente aceitar os aspectos sociais, mas fundamentalmente compreendendo como este envolvimento social é empregado, compreendendo que uma abordagem relacional adequada envolve os vários atores envolvidos ( profissionais de saúde, familiares, amigos ) e sua interação com o paciente que, ao ser acometido por uma enfermidade, modifica sua identidade pessoal, interação esta que ocorre em um determinado contexto sociocultural; c) incorporar a percepção na qual a autonomia é compreendida como um *continuum*, em detrimento da noção binária e simplista da autonomia tradicional, o que, para ser adequadamente aplicado, necessita da compreensão da flutuação da capacidade de tomar decisões que caracterizam vários processos de adoecimento, oferecendo apoio quando necessário no intuito de garantir a manutenção da capacidade de agir autonomamente; d) trazer a noção de autonomia como um conceito temporalmente determinado, sendo o processo de construção da autonomia contínuo e interativo, baseado na relação com outras pessoas, dentro de um cenário específico.

Já quanto às pessoas com demência, objetivo central deste estudo, Denier e Gastmans (148) defendem o modelo relacional da autonomia afirmando que as concepções tradicionais de inspiração kantiana são insuficientes no que se refere a requisitos morais para os seus cuidados. As autoras, ao compreenderem a autonomia enquanto fenômeno relacional e dinâmico, não a tratam enquanto mera expressão de vontades e preferências. De forma diversa, entendem que a autonomia é expressa por meio dos relacionamentos travados entre o indivíduo com demência e as pessoas ao seu redor. Nessas circunstâncias, o processo de tomada de decisão é bem menos racional ou cognitivo, fundamentando-se na colocação das necessidades, desejos e preferências no topo das prioridades, tornando-se paulatinamente mais claros a partir de um contínuo processo de interpretações, avaliações e diálogos entre todos os envolvidos a respeito da decisão certa a ser

tomada em determinada situação. Por sua vez, Klein (149) aborda a importância das relações humanas na autonomia de pessoas com demência discutindo as relações entre profissionais de saúde e pacientes. O autor expõe que, comumente, esta relação é apresentada na literatura em circunstâncias ótimas, onde profissional e paciente se encontram e voluntariamente interagem para algum propósito relacionado à saúde. Todavia, a demência representa uma das situações nas quais esta visão idealizada é insuficiente. As particularidades iniciam-se na percepção do momento ideal para buscar ajuda profissional, que por vezes é identificado por familiares e amigos, mas não conta com o consentimento da pessoa com demência, que crê não estar ocorrendo nada fora da normalidade. Assim, há necessidade de uso de persuasão por parte de pessoas próximas desde a aceitação do início da avaliação médica, atitude esta que por vezes continua necessária durante a progressão da doença, como em discussões sobre a suspensão da atividade de dirigir automóveis e sobre o encerramento da carreira profissional que, em determinado estágio, deverão ser realizadas. Em fases mais avançadas, é comum que a pessoa com demência sequer compreenda o propósito de receber qualquer cuidado de saúde, ficando cada vez mais nítida a relevância das relações interpessoais nas quais o indivíduo se insere. Desta forma, como ressalta Blass (150), claramente está demonstrada uma cisão na interação entre paciente e profissional tradicionalmente desenvolvida. Assim, ainda conforme Klein (149), o enfrentamento das dificuldades nesta relação alicerça-se na valorização da rede de relacionamentos, e conseqüentemente do suporte, que este indivíduo terá. Desta forma, familiares e amigos mais próximos podem comparecer às consultas para tomar nota sobre orientações médicas e tirar dúvidas sobre medicações a serem usadas. Além disso, precisam ser capacitados sobre como se portar no apoio, por exemplo, a pessoa com demência que participa de encontros sociais, mantendo o cuidado que este apoio não implique a mitigação do direito de autodeterminação. Descritos conceitos e aplicações da autonomia relacional, passa-se, a seguir, para a discussão mais aprofundada sobre a autonomia pessoal de pacientes com demência.

### 5.3 AUTONOMIA PESSOAL DE PACIENTES COM DEMÊNCIA

#### **5.3.1 Autonomia Pessoal e Capacidade Decisional de Pacientes Com Demência**

No intuito de compreender o significado da autonomia de pessoas com demência, Wolfe, Greenhill e Butchard (151) entrevistaram pacientes e cuidadores, o que resultou em fatores com maior complexidade que a binária discussão sobre as abordagens tradicional ou relacional da autonomia. Para além deste ponto, emergiram no estudo conclusões baseadas em três aspectos: a retenção da independência e da capacidade de expressar-se; a aceitação da dependência, contudo sem abrir mão da participação na tomada de decisões e da manutenção da rotina; e a necessidade de oportunidades de conexão espiritual e com outras pessoas.

Percebe-se, assim, que a presença das particularidades identificadas em pessoas com demência não deve ser empecilho ao respeito à capacidade decisional do indivíduo, ou seja, sua habilidade para tomar decisões sobre a própria vida, o que envolve compreender as informações relevantes sobre o assunto em questão e avaliar as consequências da decisão, sopesando-as. Nessa linha, Albuquerque (152) defende que a capacidade decisional representa conceito chave multidimensional do direito à autodeterminação do indivíduo. A autora rechaça a assunção de que a capacidade decisional seja definida em caráter " tudo ou nada ", devendo ser considerada específica, ou seja, deverá ser o agente capaz ou não de posicionar-se sobre determinada questão em um momento específico. Inadmissível se faz, desta forma, que diagnósticos de doenças que comprometam a cognição signifiquem automática incapacidade em tomar decisões. Assim, a avaliação da capacidade decisional deve ser usada para verificar sua habilidade para se engajar no processo de tomada de decisão, avaliação esta que, ainda conforme Albuquerque, não se confunde com a avaliação biopsicossocial para diagnóstico de transtorno mental. A avaliação da capacidade decisional deve estar focada nas habilidades para: a) para compreender informação básica sobre um problema; b) reconhecer que sua situação representa um problema, c) considerar as soluções apresentadas; d) escolher e expressar suas opções. Para tal, costumeiramente são

utilizados diversos instrumentos que, a despeito de sua comprovada utilidade, tendem a compreender de maneira reducionista o fenômeno da tomada de decisão, limitando-se a aspectos neuropsicológicos, negligenciando a influência de aspectos emocionais e do contexto no qual o indivíduo se insere. Portanto, necessário se faz que, cada vez mais, a avaliação da capacidade decisional incorpore as concepções da autonomia relacional, pois as relações nas quais o paciente com demência está inserido impactarão decisivamente em tal capacidade.

Apesar do esforço de vários autores com o intuito de oferecer arcabouço teórico para a preservação da autonomia do indivíduo com patologias como as demências, no cenário atual a medida rotineiramente utilizada para indivíduos que tiveram detectada uma incapacidade cognitiva é a instituição de uma curatela. Conceitua-se curatela como a designação de um substituto que será responsável pela tomada de decisões, o que acarreta em claro comprometimento da autonomia destes indivíduos. Uma vez instituída a curatela, o indivíduo curatelado perde o direito a tomar decisões, por mais que extremamente relevantes para seu cotidiano, como definir seu local de moradia, escolher como gastar seus recursos financeiros, ou consentir ou não em submeter-se a algum procedimento de saúde. Segundo Diller (153), a maioria das definições de incapacidade requer duas condições: um risco estabelecido de dano causado pela não capacidade em prover a si mesmo necessidades pessoais ou financeiras e a falta de habilitação cognitiva como compreender e refletir sobre as decisões necessárias. Assim, a legislação dos países que estabelecem a curatela parte do pressuposto que está, ao nomear um substituto, protegendo o indivíduo de decisões equivocadas ou negligenciadas.

A remoção do poder de tomar decisões, ainda conforme Diller (153), representa uma significativa privação dos direitos individuais, impondo um indesejável “status de criança” ao mesmo. Status este que, como demonstrado por Wolfe, Greenhill e Butchard (151), e como também reforça Wright (154), é rejeitado pelos indivíduos com demência, que em sua grande maioria desejam reter sua capacidade decisional tanto tempo quanto possível. Associada a esse desejo, acrescenta-se a verificação, ainda de acordo com Wright (154), citando Fetherstonehaugh, que mesmo anos após o diagnóstico, indivíduos com demência

mantêm a capacidade de tomar decisões. Este desejo e esta capacidade, todavia, rotineiramente não são respeitados, estabelecendo-se um cenário no qual a perspectiva da pessoa com demência, a partir da presunção de que o diagnóstico torna o indivíduo completamente incapacitado, não é levada em consideração. Nessa seara, alinhada com a necessidade de rever a tomada de decisão realizada por substitutos, e buscando promover a autonomia destes indivíduos, foi elaborada a Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência da Organização das Nações Unidas (87), que declara que todas as pessoas, a despeito de possuírem incapacidades cognitivas, têm o direito de tomar decisões quanto à sua vida, devendo tais decisões serem reconhecidas perante a lei. Ainda conforme esta convenção, diferentemente de suprimir direitos, a presença de tais incapacidades deve desencadear um processo de apoio que garanta seu exercício. Diller (153) também destaca que, para que esta mudança de visão seja posta em prática, culminando no pleno gozo dos direitos à capacidade legal por parte de indivíduos que anteriormente estariam sujeitos à tutela, há a necessidade de uma sustentação teórica que inclua a valorização da experiência destes indivíduos, idosos em sua imensa maioria, abrangendo também estratégias para lidar com eventuais hesitações e objeções.

As primeiras iniciativas para reformar os modelos de curatela vigentes, em geral motivadas pela detecção de casos de abuso por parte dos curadores, tinham como foco principal trazer uma alternativa menos restritiva, reduzindo os poderes do curador às necessidades do curatelado, mantendo seu poder sobre as escolhas em que o paciente com demência estivesse apto. A análise destas iniciativas, contudo, apesar de teoricamente demonstrarem esforço em substituir a noção de “melhores interesses” por uma outra concepção focada em respeito aos desejos do indivíduo com incapacidade, demonstrou pouco avanço prático já que, conforme Diller (153), a cultura jurídica permaneceu a mesma. Essa cultura se caracteriza pelo fato de que os pedidos dos curadores raramente serem negados pelo poder judiciário, preservando-se a garantia, na grande maioria dos casos, de plenos poderes aos mesmos, normalmente sem adequado monitoramento. Desta forma, ficou clara a necessidade de desenvolvimento de outras alternativas.

### 5.3.2. Tomada de decisão apoiada para pacientes com demência

Surge assim, como consequência desta constatação, a Tomada de Decisão Apoiada (TDA), conceito desenvolvido no Canadá na década de 1990, partindo do pressuposto que era necessário dissociar a possibilidade de tomar e ver respeitadas as decisões quanto a sua vida da capacidade cognitiva. Para Salzman, ao ser citado por Diller (153), incorporar a TDA representa a superação de um modelo que priva o direito de ser um sujeito autônomo e que diminui o status do indivíduo perante as outras pessoas. Wright (154) enfatiza que a TDA, originalmente desenvolvida para indivíduos com deficiência intelectual, está sendo cada vez mais utilizada para pessoas com deficiência cognitiva secundária às demências, priorizando o conceito de autodeterminação. Nesse modelo, um indivíduo responsável pelo suporte é voluntariamente escolhido pelo paciente, escolha esta que pode ser formalizada em documento escrito. Cabe a este escolhido reunir as informações mais relevantes, refletir com o paciente sobre as decisões e comunicar as escolhas realizadas às outras pessoas.

Wright (154), a despeito da ausência de consenso na definição, descreve que a TDA significa que um indivíduo com deficiência cognitiva assume o papel de protagonista nas escolhas referentes a sua vida através do suporte de uma ou mais pessoas que discutirão as questões com o mesmo, sendo também, se necessário, responsáveis pela interpretação das palavras ou comportamentos da paciente para que se definam claramente quais suas preferências. Assim, diferentemente dos casos de curatela, a pessoa com demência experimenta sentimentos de empoderamento e de bem-estar físico e psicológico. De acordo com Dinerstein (155), este modelo de tomada de decisão constitui-se de uma série de relacionamentos, práticas e acordos de maior ou menor grau de formalidade, que se destinam a apoiar um indivíduo com deficiência cognitiva na tomada de rumos quanto a sua vida, estando intimamente ligada ao conceito de autonomia relacional. Jaworska e Chiong (156) ressaltam a necessidade de que a decisão apoiada deve basear-se nos valores dos indivíduos, diferenciando-os de meros desejos ou preferências, que podem variar conforme circunstâncias. Para esta diferenciação, os autores sugerem que desejos e preferências devam ser constantemente revisitados,

para que possam ir de encontro aos valores do indivíduo. Dessa forma, torna-se legítimo que o responsável por fazer o suporte intervenha para moldar escolhas e motivações, nunca negando o respeito aos valores do indivíduo com demência. Jaworska e Chiong (156) ressaltam, inclusive, que tais situações de mudanças nas preferências acontecem rotineiramente mesmo no indivíduo saudável. Todavia, reforçam a maior complexidade da abordagem quando ocorrem nos pacientes com demência, por serem mais facilmente manipuláveis por terceiros.

Dixon e colabs (157) enfatizam a ausência de ferramentas testadas para auxiliar o apoio para a tomada de decisão neste perfil de indivíduos. Assim, sugere que profissionais devem definir estratégias baseadas nos preceitos básicos da TDA, reportando alguns pontos básicos que devem ser respeitados : a) a informação deve ser individualizada conforme as necessidades do indivíduo e oferecidas da maneira mais clara e acessível possível, no intuito de mitigar as deficiências de interpretação que acompanham as patologias que comprometem a cognição; b) os encontros devem ser realizados em locais tranquilos, com o cuidado de evitar interrupções e não permitindo um grande número de participantes, principalmente se são poucos os familiares do portador de demência; c) é importante a construção de um efetivo relacionamento dos participantes com o indivíduo com demência, tendo em mente que o paciente provavelmente irá preferir ser apoiado por pessoas que já são conhecidas e têm sua confiança (158) ; d) deve haver respeito ao tempo necessário para a decisão sobre aquela específica situação, compreendendo-se que o processo será mais efetivo se o indivíduo tiver tempo para refletir sobre as questões; e) em situações nas quais a decisão precisa ser tomada com urgência, não havendo tempo hábil para discussão e reflexão, o desejo expressado pelo indivíduo com demência deve prevalecer.

Wright (154) deixa claro que, apesar dos benefícios potenciais trazidos pela TDA, a mesma não pode ser indicada indiscriminadamente a qualquer indivíduo com demência. Necessário se faz que seja levada em consideração que a demência é uma síndrome com grande variação em sua apresentação, onde pacientes de diversas culturas, de diversos graus de suporte social e de diferentes níveis de reserva cognitiva são atingidos por patologias que ocorrem cronicamente, o que

significa que sua capacidade cognitiva é mais gravemente comprometida durante a evolução da doença. Apreende-se a partir daí que pacientes com demência em fase inicial podem dispensar o mecanismo da tomada da TDA por reterem uma capacidade decisional que simplesmente tornam o apoio desnecessário, mesmo levando-se em consideração que o questionamento por opiniões de família e amigos é frequentemente buscado até mesmo por indivíduos saudáveis. Por outro lado, há indivíduos que podem não ser considerados elegíveis para a tomada de decisão apoiada, o que pode ocorrer em estágios tão avançados da doença que impossibilitem a manutenção de qualquer comunicação verbal ou gestual. Além disso, deve-se atentar ao fato que algumas pessoas com demência podem não possuir amigos ou familiares, ponderando-se também que é possível que, mesmo na existência de potenciais participantes do apoio, estes podem ser considerados inadequados por apresentarem também um declínio cognitivo ou por terem histórico de abuso ou negligência em situações semelhantes prévias. Deve-se observar, também, o fato que pessoas idosas são mais propensas a voluntariamente delegar as decisões a respeito de sua vida a pessoas de confiança, sem desejo de participar do processo de tomada de decisão.

Sem desconsiderar tais questões, Wright (154) reforça que muitos pacientes para os quais a TDA é perfeitamente factível têm rotineiramente seu direito ao exercício de decisões autônomas negado. Dentre as medidas que poderiam ser implementadas no intuito de transformar esta realidade, a autora aponta a necessidade da institucionalização da TDA, já que, uma vez inserida em um cenário onde esteja legalmente prevista, haveria uma tendência de aumento de sua utilização. Indispensável se faz, ainda, a capacitação de profissionais de saúde, tornando-os habilitados a dirigirem-se diretamente a seus pacientes com demência como alguém perfeitamente apto a tomar as decisões quanto a sua vida. Esta habilidade deve pressupor, também: a) a compreensão de que eventuais dificuldades como a dificuldade de expressão de seus desejos pelo paciente ou a não concordância por parte de familiares não podem ser empecilho para a implantação da TDA; b) a capacidade de identificar situações de abuso, coerção ou exploração financeira, com especial atenção a situações onde a escolha da conduta a ser tomada envolve um gasto financeiro adicional; c) o entendimento que a



promoção da autodeterminação deve ser prioritária mesmo em momentos onde a escolha do paciente for considerada a menos adequada por parte do profissional. A respeito deste último item, Wright (154) reforça que todas as pessoas estão sujeitas a tomar decisões equivocadas, e aos indivíduos com demência não deve ser negada a possibilidade de “aprender com seus erros”.

A despeito da valorização de instrumentos como a tomada de decisão apoiada como promotores da autonomia, é consenso que a evolução da patologia traz consigo uma deterioração cognitiva que invariavelmente irá evoluir para um cenário no qual prevalecerão incapacidades que comprometem a capacidade de tomar decisões. No intuito de preservar o legado do paciente com demência e de respeitar sua vontade e preferências, foram propostas as Diretivas Antecipadas, definidas por Albuquerque (159) como instruções que guiam os cuidados de saúde em situações nas quais o paciente não tem condições de decidir sobre tais cuidados, sendo preferencialmente escritas, mas podendo ser elaboradas também em vídeo ou áudio. Pensadas inicialmente como instrumento a ser utilizado em situações de fim de vida, seu espectro de atuação foi ampliado para outros contextos como os relacionados à saúde mental e representam, de acordo com Veshi e Neitzke (160), uma expressão do direito à autodeterminação legalmente estabelecido em vários países. A valorização das Diretivas Antecipadas enquanto ferramenta preservadora da autonomia, todavia, é contestada por inúmeros autores, como Walsh (161). Esta autora pontua que os profissionais médicos costumeiramente não valorizam as Diretivas Antecipadas, utilizando uma argumentação filosófica para a defesa desta prática. Amparada na obra de Paul, Walsh traz à tona o conceito de experiências transformadoras, compreendidas como experiências que são epistemicamente inacessíveis até que sejam vivenciadas, e que detêm o poder de alterar radicalmente seus interesses. Já Bosisio (162), discutindo dados de estudo de Pautex e colabs, que observou que 70 % da população suíça demonstrou interesse em fazer suas diretivas, mas apenas 20 % efetivamente as implementaram, refletiu sobre as razões que justificam esses dados. Conforme a autora, há um considerável número de profissionais que não foram adequadamente informados ou que são relutantes em debater o tema. Além disso, há um grande esforço despendido para a definição do documento perfeito,

preferindo o processo psicológico de tomada de decisões. Por fim, ressalta que mesmo quando as Diretivas Antecipadas estão documentadas, comumente há dúvidas sobre sua validade e autenticidade, e nem sempre fica claro quem deverá ser responsável pelo armazenamento, disseminação e eventual atualizações das mesmas.

#### 5.4 O PLANO AVANÇADO DE CUIDADOS COMO FERRAMENTA PARA EFETIVA IMPLEMENTAÇÃO DA PROMOÇÃO DA AUTONOMIA DE PACIENTES COM DEMÊNCIA

Conforme descrito previamente, a instituição das Diretivas Antecipadas não se mostrou capaz de promover a autonomia de pessoas com demência, sendo necessário o desenvolvimento de outras alternativas mais eficazes. Assim, surgiu o Plano Avançado de Cuidados (PAC), conceito que emergiu nos Estados Unidos da América a partir da década de 1990 e ganhou crescente visibilidade nas décadas seguintes (162). O PAC representa uma intervenção mais sistemática, envolvendo um ou mais encontros entre um profissional de saúde devidamente treinado, o paciente e seus familiares, com o intuito que o indivíduo identifique seus valores pessoais, reflita sobre significados e consequências de eventuais futuros cenários, e defina objetivos e preferências de cuidado para estas futuras situações que surgirão, estabelecendo também documentos nos quais estas informações devem ficar armazenadas (163). Sudore e cols (164) afirmam que, apesar das inúmeras demonstrações de bons resultados do PAC, a falta de uniformização de seu conceito dificulta sua implementação. Com o intuito de responder a esta demanda, os autores desenvolveram um estudo envolvendo um painel de especialistas objetivando uma definição consensual sobre o PAC. Após a discussão entre os *experts*, foi estabelecida uma definição que afirmava ser o PAC um processo que apóia adultos em qualquer faixa etária ou condição de saúde no entendimento e propagação de seus valores, objetivos de vida e preferências quanto a submeter-se ou não a determinados procedimentos médicos, cujo objetivo é assegurar que as pessoas recebam um cuidado médico condizente com suas preferências. De acordo com Melgaço e Albuquerque (165), o PAC é um processo contínuo e dinâmico de

reflexão e diálogo, onde todos os participantes definem suas necessidades e valores quanto a tratamentos e cuidados futuros, incluindo cuidados no fim da vida.

Bosísio e colabs (162) estabelecem benefícios da aplicação do PAC para pacientes com demência, entre eles: a) promoção de conversas sobre específicos cenários entre profissionais, pacientes e familiares, que receberão adequada informação sobre os pontos positivos e negativos de várias possíveis condutas a serem adotadas, contribuindo para eliminar importantes distorções nas expectativas por parte de pacientes e familiares sobre a evolução da doença; b) possibilidade de corrigir inconsistências entre as Diretivas Antecipadas e comportamentos observados do paciente com demência, que, por mais que tenha em alguma medida comprometida sua capacidade de tomada de decisões, pode estabelecer reações verbais ou mesmo baseada em expressões e gestos que explicitem um desejo que entre em conflito com determinadas preferências anteriormente explicitadas; c) ênfase nos aspectos relacionais da autonomia em uma visão prospectiva da mesma, assim promovendo uma avaliação contínua da situação, o que mitiga eventuais percepções equivocadas por parte da família sobre sentimentos que angustiem os pacientes; d) possibilidade de ser mais adaptada aos estilos de tomada de decisão de pessoas idosas, que por vezes evitam expor suas preferências sobre cuidados de fim de vida pelo temor de comprometimento de relacionamentos. Verifica-se, assim, que o PAC pode ser efetivo enquanto instrumento promotor da autonomia, alinhando-se com sua perspectiva relacional, além de permitir que o paciente estabeleça seus desejos verbalmente sem necessariamente elaborar um documento escrito, o que torna sua operacionalização mais fácil.

A despeito dos inúmeros potenciais benefícios, ainda são verificadas inúmeras barreiras à implementação efetiva do PAC na prática diária. Dening, Sampson e DeVries (166) estabeleceram várias destas barreiras: a) procrastinação, ou “deixar pra fazer futuramente”; b) dependência excessiva da opinião da família para a tomada de decisões; c) falta de conhecimento sobre o PAC; d) falta de iniciativa por parte do paciente ou da família, que pode preferir aguardar a iniciativa dos profissionais assistentes; e) crença de que um advogado é indispensável para a validação do processo; f) fatalismo ou aceitação da “vontade de Deus” como o

principal definidor de seu futuro; e g) receio de que o desfecho final signifique o não tratamento do portador da demência.

Ainda de acordo com Bosisio e colabs (162), a superação destas barreiras, com a implementação mais efetiva do PAC na prática cotidiana dos cuidados na demência passa pela superação de desafios, como: a) escolha do momento certo para iniciar o PAC, condição não completamente definida na literatura, o que contribui para o receio por parte dos profissionais em desenvolver sintomas como ansiedade em pacientes ou familiares, por vezes agravado pelo fato da demência por vezes não ser reconhecida como uma doença terminal; b ) dificuldade em adaptar as ferramentas já existentes para pacientes com déficit cognitivo, o que pode ser superado através dos apoios para a tomada de decisão como vídeos ou manuais escritos; c) necessidade de que seja designado quem será o responsável por iniciar e manejar o PAC, o que tradicionalmente é descrita na literatura como uma atribuição do profissional assistente. Entretanto, os autores ressaltam que pacientes e familiares podem estar bem mais dispostos a realizar este tipo de discussão com pessoas com as quais tenham maior intimidade, o que pode implicar na necessária capacitação de alguém já envolvido na rotina do paciente.

Este capítulo descreveu o referencial teórico da autonomia pessoal, propondo instrumentos que contribuam para a sua promoção em pacientes com demência, alinhado com a perspectiva da garantia da dignidade humana a todos os indivíduos, e compreendendo como condição *sine qua non* para o completo exercício desta dignidade o direito à autodeterminação. O público alvo deste estudo, constituído por indivíduos com demência, idosos em sua maioria, convive com elevados graus de vulnerabilidade e necessita de uma efetiva rede de proteção, não para ser substituto de sua vontade, mas sim de suporte para o pleno exercício de sua autonomia. Passa-se agora a descrever o Cuidado Centrado na Pessoa, que versará sobre o respeito às preferências e convicções do indivíduo dentro especificamente do campo dos cuidados em saúde

## **6. CUIDADO CENTRADO NA PESSOA APLICADO A PESSOAS IDOSAS E COM DEMÊNCIA**

O escopo deste capítulo é apresentar uma visão geral do Cuidado centrado na pessoa, discutindo o percurso histórico de seu desenvolvimento, conceito, pontos que o diferenciam de outras modalidades de cuidado em saúde oferecidos e sua aplicação a pessoas com demência

### **6.1 Aspectos Gerais**

Com a perspectiva de promover a autonomia pessoal e manter a capacidade de autodeterminação do indivíduo, desenvolveu-se nos últimos anos a discussão sobre a necessidade de reformar o modelo de cuidados em saúde tradicionalmente ofertado, centrado na doença e caracterizado por relações entre pacientes e profissionais assimétricas e paternalistas. Dentro deste contexto, segundo Paranhos e Oliveira (167), difunde-se um apelo universal acerca da adoção de um modelo que situe o paciente no centro do cuidado, responsivo a seus anseios e valores. Centralizar o cuidado no paciente pressupõe, ainda de acordo com Paranhos e Oliveira, que o indivíduo identifique quais seus reais objetivos numa relação entre profissional e paciente, que podem ser, por exemplo, receber orientações sobre como realizar promoção de saúde, prevenir agravos, ou identificar quais as possibilidades de cura de uma doença, de forma que se consiga mitigar diferenças entre o que o paciente quer e o que o profissional considera o mais adequado. As autoras ressaltam ainda que, a despeito da inexistência de um conceito universal e de padrões de aplicação prática estabelecidos para os cuidados centrados no paciente, há considerável definição sobre atributos e fatores organizacionais necessários, que incluem compreender concomitantemente o paciente enquanto um indivíduo em situação de vulnerabilidade e ator central de seu processo terapêutico, inserido em um processo de cuidado que engloba ações multiprofissionais, respeito aos desejos da pessoa, valorização de suas necessidades sociais, emocionais e físicas, comunicação, participação da família e respeito à dignidade e privacidade.

A despeito dos benefícios verificados com a implantação do cuidado centrado

no paciente, alguns autores argumentam ser necessária a adoção de um modelo de cuidados ainda mais amplo. Starfield (168) pontua que a maioria dos estudos sobre o tema são desenvolvidos em encontros entre médico e paciente realizados em unidades de saúde, onde a comunicação e a interação assumem papel central, sendo estes os termos mais explorados na literatura sobre o tema. Sem desconhecer a relevância destes dois aspectos, a autora defende que pontos outros também importantes como o conhecimento sobre a resiliência do indivíduo e sua vulnerabilidade quanto a ameaças à sua saúde, para serem adequadamente conhecidos, exigem um aprofundamento da relação estabelecida entre profissional e paciente que vai além do encontro nos serviços de saúde, não estando centrada apenas no manejo de doenças, mas focando em todas as questões relacionadas à saúde experimentadas pelos indivíduos. Nesse contexto, surge o Cuidado Centrado na Pessoa (CCP), abordagem que será adotada neste estudo por ser considerada mais adequada por incorporar aspectos outros que incorporem a complexidade da abordagem das pessoas com demência. De acordo com Morgan (169), o CCP representa uma abordagem holística do ser humano, estabelecendo um cuidado à saúde respeitoso e individualizado a uma pessoa devidamente empoderada para fazer suas escolhas. A aceitação do indivíduo enquanto ser integral, formado por características físicas, psicológicas, sociais e culturais indissociáveis é característica do CCP e pressupõe compreendê-lo como muito mais que um portador de uma doença.

Berntsen e colabs (170) argumentam que, apesar do conhecimento disseminado na comunidade científica sobre o CCP, há vários relatos de profissionais de saúde e pacientes afirmando que o respeito aos seus princípios não é efetivamente praticado dentro dos serviços. Para Berntsen e colabs, isto deve-se ao fato de o CCP não ser adequadamente compreendido pelos profissionais da área como essencial ao cuidado de qualidade. Os autores descrevem a “*jornada do paciente*”, que seria o conjunto de ações de cuidado oferecidas ao mesmo para manter a saúde do paciente. Para eles, esta jornada será exitosa se respeitados os seguintes princípios: a ) estabelecimento de uma exploração sensível do que realmente importa para aquele indivíduo, determinando objetivos concretos; b ) participação ativa dos familiares e amigos escolhidos pelo paciente na produção do

plano de cuidados, no desenvolvimento de objetivos e na avaliação dos resultados; c ) individualização do planejamento, a partir do conhecimento adquirido por parte do profissional das melhores práticas existentes, mas que deverão ser moldadas aos anseios do indivíduo; d ) desenvolvimento de um cuidado proativo, com um planejamento construído em consonância com os desejos do indivíduo, inclusive incluindo o auto cuidado; e ) manutenção contínua de uma conduta respeitosa ao plano previamente elaborado; f ) avaliação permanente, com aprendizagem e eventuais ajustes ao plano estabelecido, tantas vezes quanto necessário.

Esta visão chega à medicina, se colocando como contraponto à tradicional visão, de caráter francamente paternalista, desenvolvida nos últimos três séculos. Esta visão hegemônica, fruto do desenvolvimento de estudos anátomo-clínicos oriundos da dissecação de cadáveres, da teoria microbiana que identificou agentes causais para as doenças desenvolvida por Louis Pasteur e dos avançados conhecimentos fisiológicos que identificaram profundamente a função de cada órgão do corpo humano, compreende as patologias enquanto entidades biológicas ou psicobiológicas surgidas a partir de disfunções ou lesões que se manifestam por sintomas ( anormalidades detectáveis através de exame clínico ou de testes laboratoriais ) ou sinais ( queixas trazidas pelo paciente ). Esta medicina, de raízes iluministas, separa a concepção do “corpo doente “da concepção da “pessoa que está doente”, baseando-se em protocolos universais que podem ser aplicados a quaisquer indivíduos que apresentem disfunções semelhantes (171).

A importância de contestar e reformar este modelo de prática médica, de acordo com Stewart e colabs (172), fundamenta-se na percepção de que este modelo, conceituado como “modelo médico convencional “, ignora as dimensões sociais, psicológicas e comportamentais da doença. Apesar de ainda colocar a doença, e não a pessoa, no centro do processo, a crítica destes autores tem o mérito de rejeitar que a aceitação de que uma anormalidade é completamente explicada por desvios da função de variáveis biológicas mensuráveis, o que significa que, quaisquer alterações comportamentais deveriam ser explicadas por processos bioquímicos ou neurofisiológicos. No intuito de tornar mais ampla a visão sobre as doenças através da incorporação de aspectos baseados na percepção e na vivência

do paciente sobre sua patologia surgem, a partir da segunda metade do século XX, propostas para alterar o modelo então vigente. Assim, na década de 1970, o médico e psicanalista húngaro Michael Balint cunhou o termo “medicina centrada no paciente”, onde pretendia se opor à “medicina centrada na doença” do modelo tradicional, propondo que médicos e outros profissionais de saúde contextualizassem a pessoa adoecida, discutindo expectativas e propostas de tratamento com os mesmos. A esta proposta, somam-se várias outras com similar intuito, como os estudos de Rogers sobre aconselhamento centrado no cliente, o trabalho de Newman e Young defendendo a abordagem integral da pessoa por parte dos profissionais da enfermagem e práticas de Terapia Ocupacional de Mattingly e Fleming (171).

Nessa linha de raciocínio, emerge a Medicina Centrada na Pessoa (MCP), cuja fundamentação teórica pode ser alicerçada sobre a obra de Ballint, de Carl Ransom Rogers e de Paul Tournier (173). Rosen e Hoang (174) se propuseram a discutir os princípios que fundamentam a MCP. Segundo os autores, quatro são os princípios essenciais que dão suporte para a concretização da medicina enquanto experiência humana. O primeiro deles é a aceitação. Para os autores, a aceitação implica o acolhimento da individualidade do paciente, seus estados mentais e emoções, não se resumindo a uma ação, mas englobando uma alteração em sua atitude, sendo esta condição *sine qua non* para o verdadeiro entendimento da essência da MCP. Para que efetivamente ocorra a consolidação deste princípio, profissionais de saúde devem aprimorar a capacidade de escuta, dando tempo para que a perspectiva do indivíduo venha inteiramente à tona. Além de simplesmente aceitar, caberia ao profissional estabelecer uma parceria com o indivíduo, tornando-o empoderado a tomar suas decisões.

O segundo princípio diz respeito à importância de se estimular a capacidade empática do profissional de saúde em relação ao paciente. Termo cunhado em 1908 por Titchener, a empatia inicialmente esteve ligada à experiência interna do significado e apreciação estética de pinturas e esculturas (175). A partir de meados do século XX, Rogers desenvolve uma concepção de empatia aplicada à psicoterapia, desenvolvendo um relevante papel na interação entre paciente e



terapeuta, contribuindo para o estabelecimento de uma atitude respeitosa e uma escuta não julgadora. Albuquerque (175), a despeito da constatação de que inúmeras concepções do termo estão presentes na literatura, defende o conceito desenvolvido por Ries, no qual a empatia é uma capacidade dinâmica que favorece o compartilhamento das experiências, o sentimento de preocupação, a motivação em responder cuidadosamente e a assimilação da perspectiva do outro. Ainda de acordo com Albuquerque, trata-se de tema corrente na literatura das ciências da saúde, estabelecendo importante papel enquanto capacidade humana necessária para uma relação terapêutica pautada na centralidade do paciente, permitindo o conhecimento do que a doença significa para este, e a comunicação deste entendimento, bem como a verificação da acurácia das ações efetuadas. Por sua vez, Bas-Sarmiento e cols (176) elencam benefícios advindos da empatia para os profissionais de saúde, como o aumento do bem estar da equipe, redução e prevenção do surgimento da síndrome de Burnout, redução de conflitos e o aumento da capacidade de liderança. Para Rosen e Hoang (174), conseguir desenvolver uma prática empática é indiscutivelmente difícil. Para aqueles profissionais que efetivamente a possuem, no entanto, representa uma ferramenta de inestimável valor, que permite o conhecimento sobre as emoções vivenciadas pelos pacientes. Além disso, dificulta o surgimento de falhas de comunicação, hostilidades e frustrações que por vezes acompanham a relação entre profissional e paciente.

O princípio seguinte é o da conceitualização. Para os citados autores, a base conceitual da MCP deriva do modelo biopsicossocial desenvolvido por George Engel. Este modelo baseia-se na teoria dos sistemas, teoria esta que faz uma análise da natureza dos mesmos e da interrelação entre eles, sustentando que as mudanças em um componente do sistema não ocorrem sem impactar os demais. Abordar um paciente seguindo esta perspectiva significa abandonar a orientação simplista baseada em doenças e abraçar uma outra, que aborda o paciente de forma mais holística. Assim, para ser um bom médico, o profissional precisa conhecer o funcionamento de moléculas, células, órgãos e organismos, mas também deve entender o que os autores chamam de “milagre”, que significa um ser humano inserido em uma família e uma comunidade com particularidades que o tornam único.

Por fim, Rosen e Hoang (174) estabelecem a competência como quarto princípio básico da MCP. De acordo com sua obra, intelecto e conhecimento não são suficientes para formar um bom médico, da mesma forma que possuir simplesmente empatia não basta. A partir do momento em que um paciente coloca-se nas mãos de um profissional, as suas atitudes têm influência decisiva na saúde ou na patologia, na regeneração ou na recuperação. Espera-se, desta forma, um profissional com o olhar amplo o suficiente para identificar todas as nuances referentes a determinada situação em curso.

Por sua vez, Sullivan (177) propõe que a discussão sobre a MCP evidencia a necessidade da saúde ser compreendida como algo que permite a imersão dentro da própria vida do indivíduo e do mundo que o cerca, concepção que deve prevalecer sobre a visão que define a presença ou não da saúde a partir de um observador externo. Em um planeta que enfrenta o fenômeno da transição demográfica, ou seja, um aumento da população de pessoas idosas, torna-se também diferenciada a agenda de doenças mais prevalentes, a chamada transição epidemiológica. Predominam, agora, patologias crônico-degenerativas, como as neoplasias e as doenças cardiovasculares, que têm como característica uma evolução geralmente lenta e contínua, o que exige do paciente capacidade de conviver com a mesma por um longo período de sua vida. Nesse contexto, Sullivan relata lições aprendidas durante o acompanhamento destes pacientes.

A primeira delas contrapõe-se à tradicional visão da medicina na qual salvar vidas e postergar a morte é seu principal objetivo. O crescente avanço tecnocientífico atualmente verificado faz com que estejam disponíveis para os profissionais de saúde inúmeras ferramentas diagnósticas e terapêuticas e isto, indubitavelmente, deve ser comemorado. Seu uso, todavia, precisa ser criterioso, pois nem todas as mortes, particularmente na população idosa, podem ser consideradas indesejáveis ou prematuras. O autor deixa clara a relevância desta discussão quando constata que, atualmente, muitas das decisões médicas têm como dilema a retirada ou manutenção do suporte prolongador de vida, situação esta que precisa ser particularizada conforme o estágio de sua doença, bem como embasadas nas preferências de cada indivíduo.

A descrição da segunda lição inicia-se com a contestação da conduta de vários médicos na qual incluir as preferências do paciente na tomada de decisões significa unicamente discutir com o mesmo as opções de tratamento disponíveis. Esta conduta, segundo Sullivan, negligência importantes fatos sobre sintomas, função e qualidade de vida referentes à doença e que só serão completamente elucidadas pelo próprio paciente. Assim, fatores tidos como subjetivos, como quais os impedimentos que aquele dano corporal acarreta para os objetivos de vida do indivíduo não são suficientemente abordados, fazendo com que os objetivos do tratamento comumente não estejam subordinados às expectativas da pessoa cujo organismo está sendo abordado. A terceira e última lição refere-se ao objetivo principal da atuação médica, que deve ser capacitar o paciente cada vez mais para a realização de seu próprio cuidado. Doenças crônicas, por definição, não podem ser curadas, e a capacidade de conviver com a mesma sem a presença constante de um profissional de saúde, a despeito da permanência de certas anormalidades persistentes, representa um ganho considerável. Sullivan, desta forma, coloca-se como alguém intrigado quanto à relação entre duas conceituações tradicionalmente utilizadas da palavra paciente: a primeira, um indivíduo portador de uma doença que receberá uma abordagem por parte de um profissional; a outra define como paciente um indivíduo passivo, que é capaz de aceitar um sofrimento prolongado. Para o autor, não há sentido em associar o paciente a uma condição de apenas receptor das ações determinadas por terceiros. O objetivo principal da MCP, desta forma, deve residir na capacitação do indivíduo enquanto agente de sua saúde mais que de sua doença, saúde esta que será alcançada também pela prática de exercícios físicos e pela adoção de uma dieta saudável, mas principalmente pela capacidade de exercer uma vida independente (177). Passa-se, agora, a descrever o método clínico centrado na pessoa, que representa a operacionalização da MCP.

## 6.2 MÉTODO CLÍNICO CENTRADO NA PESSOA

O método clínico usado pelos médicos representa a expressão prática de uma teoria da medicina, incluindo a natureza da saúde e da doença, o significado de um diagnóstico, o papel do médico e a condução que ele exerce da relação que se

estabelece com o indivíduo que o procura (178). De acordo com McWhinney, o método clínico hegemônico no ocidente nos últimos 200 anos foi fortemente influenciado pelo Iluminismo do século XVII, principalmente pela obra de René Descartes que, em 1634, no seu *Tratado do homem*, comparou o corpo humano a uma máquina, que exerceria as mesmas funções mesmo que ali não existisse uma alma, o que causou forte impacto na maneira como os médicos compreendiam sua função. Ganha corpo, assim, uma visão que explica a doença através de um modelo ontológico, onde a patologia é fruto de uma irregularidade em uma parte do corpo, conceitualmente diferente da pessoa doente.

Todavia, as críticas a este método tradicional começaram a acumular-se, ganhando força a partir da década de cinquenta, tendo como origem principalmente a clínica geral e a psiquiatria, especialidades médicas que vivenciam mais fortemente a importância da história da vida do indivíduo. Apesar de enfatizar a necessidade desta mudança paradigmática, McWhinney (178) reforça a importância de que não se subestime a magnitude das modificações necessárias para a transformação de um método clínico, sendo muito mais complexo do que simplesmente proporcionar aos profissionais conhecimentos sobre novas técnicas de exercer a medicina. Além disso, reitera que, mais que repetir os mesmos pontos fortes do método tradicional (fundamentação teórica, definição clara sobre o que o clínico deve saber e critérios claros de verificação através dos quais pode ser avaliado), um método clínico que desloque seu foco da doença para o indivíduo necessita de mudanças na formação médica desde sua graduação, onde professores sensíveis e capazes de expor sua própria vulnerabilidade se esforçam para não apenas restaurar o papel hipocrático da amizade entre médico e pessoa, mas também para propiciar aos médicos desde sua formação a habilidade de exercer uma medicina que possa ver a doença como uma expressão de alguém com uma natureza moral e uma história de vida única. Alinhado com esta perspectiva, estruturou-se o Método clínico centrado na pessoa, cujos componentes descritos na obra de Stewart e cols (179) serão agora apresentados.

### 6.2.1 Primeiro componente: explorando a saúde, a doença e a experiência da doença

A colocação do paciente como figura central na prática clínica diária pressupõe superar o conceito de saúde correntemente utilizado no modelo tradicional, que é o de simples ausência de doenças (180). A Organização Mundial de Saúde (OMS), ressaltam Stewart e colabs, há bastante tempo já a redefiniu como “um estado de completo bem estar físico, mental e social, não consistindo apenas na ausência de enfermidades “. Posteriormente, a própria OMS estabeleceu que a saúde deve ser considerada como “um recurso para a vida, e não como objetivo de viver “. A assunção deste novo conceito é essencial para que sejam valorizados recursos sociais e pessoais, bem como as aspirações dos indivíduos, em um contexto em que a promoção da saúde e a prevenção da doença são importantes pilares.

Assumir que a concepção de saúde varia conforme os valores de indivíduo alinha-se com a concepção que compreende que a doença e seu significado também são diversos entre as pessoas, o que faz com que também sejam diferentes as razões pelas quais buscam auxílio profissional. Assim, presença de doença e experiência da doença nem sempre ocorrem simultaneamente, de forma que não são raras situações em que pessoas que vivem com dada patologia sequer sentem necessidade de buscar ajuda, pois não enxergam qualquer prejuízo para o prosseguimento de sua vida. Por outro lado, são também frequentes casos nos quais o paciente se coloca como alguém em sofrimento, incapaz de realizar seus propósitos e metas, sem a presença de qualquer doença detectável.

Para Stewart e colabs, quatro dimensões da experiência da doença devem ser exploradas pelo profissional médico : a) os sentimentos da pessoa, que podem causar temor por presumivelmente serem precursores de algo mais grave, ou, diferentemente, serem uma razão de alívio por representar a possibilidade de eximir-se, ao menos temporariamente, de obrigações e responsabilidades; b) as idéias sobre a experiência, que podem ser compreendidas como um valioso entendimento de sua experiência de vida, como uma punição ou uma razão para tornar-se alguém dependente; c ) os efeitos da doença na funcionalidade da pessoa e em que grau

afeta suas atividades diárias e seu estilo de vida, incluindo também o impacto nas relações familiares; d ) as expectativas em relação ao médico, como o tratamento esperado o ou desejo apenas de ser escutado.

#### 6.2.2 Segundo Componente: entendendo a pessoa como um todo

Este componente (181-182) fundamenta-se na noção que o profissional que cuida do paciente tem por dever compreender o seu estágio de desenvolvimento, bem como as funções desempenhadas em cada estágio. Quando saudável, o desenvolvimento individual, com os desafios e exigências inerentes a cada fase, implica em aumento da autoestima e do desenvolvimento de uma posição independente e autônoma. O tipo de cuidado de saúde que cada indivíduo deseja está intimamente relacionado aos papéis que são assumidos na vida, sendo diferentes, por exemplo, para uma mulher viúva solitária ou para uma outra senhora da mesma idade que assume múltiplas funções como mãe, esposa e trabalhadora. Segundo Brown e Weston ( 180 ), o entendimento do estágio de desenvolvimento atual da pessoa facilita o trabalho do profissional por permitir mais facilmente o reconhecimento dos problemas pessoais como mais do que situações isoladas, já que aumenta a sensibilidade para os inúmeros fatores que impactam os problemas do mesmo, o que permite a melhor compreensão do peso que tem aquela história de vida.

Dentre os inúmeros aspectos relevantes neste processo, questões espirituais apresentam relação direta com a forma como as pessoas lidam com a experiência da doença. A espiritualidade foi definida por Koenig (183) como “*a busca pessoal para entender as respostas às questões principais sobre a vida, o significado e as relações com o sagrado ou o transcendente, podendo ou não levar ao desenvolvimento de rituais religiosos, ou surgir deles, bem como da formação da comunidade*”. Até recentemente, tais questões frequentemente não recebiam atenção por parte dos profissionais de saúde, por entendimento de que se tratavam de assunto fora de sua *expertise* profissional ou por receio de ofender quem o procura. Segundo Cunha e colabs (184), contudo, a espiritualidade representa dimensão de relevante importância nas condições da vida da população, não sendo

aceitável sua negligência por parte dos profissionais de saúde. Evidenciada pela OMS como prática associada aos cuidados em saúde a partir de 1998 (185), há crescente atenção dos estudiosos sobre o tema para o acúmulo de evidências que a associam a desfechos positivos na atenção à saúde. Ao sentir-se ameaçado por uma doença, é comum que as pessoas evoquem sentimentos como culpa, castigo ou sensação de abandono por parte de Deus. Assim, há necessidade de abordagem adequada por parte dos profissionais para que estes sentimentos não prejudiquem a recuperação. Conforme Curlin e Haal (186), tal abordagem deve basear-se no respeito às crenças e ideais da pessoa, sem qualquer tipo de coerção, mas também sem permitir que barreiras produzam uma assistência impessoal e desumanizadora.

Um outro aspecto merecedor de destaque é o ambiente familiar onde o indivíduo se insere. A família, definida por Brown e Weston (181) como uma união de duas ou mais pessoas ligadas por questões biológicas, emocionais ou legais e que compartilham uma história e um futuro, tem como função assegurar um ambiente que promova o bem-estar de seus membros, tendendo a ser bastante impactada na presença de doença em um deles. Ao alterar a forma como as pessoas se relacionam, a doença exige frequentemente modificações em sua estrutura e em sua distribuição de papéis. Entender esta dinâmica, conhecendo como esta determinada família conviveu com situações semelhantes anteriormente representa aspecto fundamental dentro da MCP.

### 6.2.3 Terceiro componente: elaborando um plano de cuidados

Após conhecido o paciente, sua visão sobre as alterações presentes em seu corpo, e compreendido o contexto no qual está inserido, é o plano conjunto de cuidados a próxima etapa dentro do método clínico centrado na pessoa. A elaboração deste plano comprovadamente traz desfechos sabidamente positivos, como o maior alívio do desconforto e da preocupação, e a melhora da saúde emocional (187).

De acordo com Stewart e colabs (188), três são as áreas-chave para esta elaboração: a) a definição do problema, ponto extremamente relevante para diminuir a ansiedade ou a mitigação da condição de sentir-se culpado pela anormalidade que

se apresenta, devendo ser pautada na escuta criteriosa, no uso de uma linguagem adequada e no tempo necessário para que o paciente expresse sua experiência da doença; b) o estabelecimento de metas, criadas no *timing* adequado, em um ambiente que torne mais fácil a explicitação de discordâncias a respeito de algumas condutas; c) a designação dos papéis que serão exercidos pelo paciente e pelo profissional, respeitadas as limitações físicas e emocionais que por vezes impedem um nível mais alto de participação por parte do paciente. Durante todo o processo, espera-se que a pessoa esteja sentindo-se livre para fazer questionamentos, inclusive propondo modificações na conduta, indo além de simplesmente solicitar mais esclarecimentos. Ainda segundo Stewart e cols (188), esta tarefa pode ser auxiliada pelo emprego de abordagens específicas para entrevistas, como a entrevista motivacional, as técnicas de tomada de decisão compartilhada ( que serão abordadas posteriormente neste estudo ) e a utilização de questionamentos sobre confiança e convicção.

#### 6.2.4 Quarto Componente: intensificando a relação entre a pessoa e o médico

Todos os componentes do método clínico centrado na pessoa fundamentam-se dentro das relações humanas. Esta parceria entre duas pessoas sustenta-se através de pontos como a compaixão, o cuidado, a empatia, a confiança, o compartilhamento de poder, a continuidade, a constância, a cura e a esperança, sendo fortemente influenciada pelos fenômenos de transferência (processo através do qual o indivíduo projeta em outras pessoas pensamentos, comportamentos e reações emocionais que se originaram em relacionamentos significativos anteriores) e contratransferência (processo inconsciente que ocorre quando o profissional comporta-se perante aquele paciente de maneira semelhante a episódios anteriores). A não valorização destes componentes numa relação entre médico e paciente, portanto, significa incompletude desta relação e pode significar insucesso no convívio (189).

Rosen e Young (190) reforçam que cada paciente é diferente. Assim, cada relação médico-paciente também é única. Feita esta observação, os autores propõem recomendações que auxiliem profissionais a terem um comportamento



alinhado com os preceitos do método clínico centrado na pessoa, entre eles: a) aja profissionalmente, inclusive respeitando a confidencialidade; b) seja autêntico; c) respeite as emoções do paciente, que está provavelmente receoso, reservando tempo hábil para o esclarecimento de dúvidas; d) questione até mesmo o que pode parecer inquestionável à primeira vista; e) esteja atento à linguagem corporal.

### 6.3 O CUIDADO CENTRADO NA PESSOA (CCP) APLICADO A PESSOAS IDOSAS E COM DEMÊNCIA

Em virtude de ser frequentemente acometido por questões de saúde complexas e que afetam profundamente suas atividades de vida diária, o grupo etário idoso representa um segmento prioritário no estudo do CCP. Apesar da apontada ausência de consenso quanto a seus aspectos conceituais, o que dificulta a mensuração de conclusões sobre desfechos das ações praticadas, são crescentes na literatura estudos que abordam a eficácia da implementação. Kogan e cols (191) realizaram revisão sistemática com o objetivo de explorar as mais comuns definições utilizadas sobre o CCP e identificar os aspectos-chave mais importantes dos estudos sobre o tema. Como resultado, após a análise de 132 artigos, os autores relataram seis domínios mais proeminentes: cuidado integral ou holístico, respeito e valorização, escolhas, dignidade, autodeterminação e propósito de vida. Seguindo semelhante linha de raciocínio, Ebrahimi e cols (192) realizaram uma outra revisão bibliográfica explorando os componentes essenciais do CCP em idosos não hospitalizados. Ao final da análise de 63 artigos, quatro tópicos cruciais inter-relacionados e que precisam ser adequadamente explorados sobressaíram-se: a) reconhecimento da pessoa idosa enquanto ser integral, entendendo que a proximidade e a conexão com os mesmos reveste-se de suma importância para a obtenção de respostas positivas frente às adversidades, destacando-se a necessidade de conhecimento sobre o domicílio para identificar aspectos como maior risco de quedas e a importância de maior esclarecimento sobre a posologia de medicações; b) criação de um plano pessoal de cuidados, que respeite as peculiaridades e compreenda a heterogeneidade deste grupo etário, construído a partir de um diálogo respeitoso e baseado em confiança com o paciente e seus

familiares; c) estabelecimento de uma equipe interdisciplinar, na qual paciente e familiares serão parte importante e não apenas recebedores de cuidados; d) priorização da manutenção das capacidades do indivíduo associado ao fortalecimento do engajamento de familiares, com o intuito de preservar sua independência, preservando o idoso enquanto ser ativo e autônomo.

Já no campo de cuidados especificamente destinados a pessoas com demência, o CCP foi primeira vez introduzido por Kitwood (193). Em 1988, este autor, inspirado nos trabalhos de Carl Rogers, desenvolveu estudos sobre o tema reforçando a importância de uma atuação que enfatize a comunicação e o fortalecimento dos relacionamentos, em detrimento do tradicional modelo de atuação focado apenas em aspectos médicos e comportamentais. Para ele, a manutenção da personalidade do paciente com demência seria o aspecto central que deveria nortear a atuação profissional dentro dos preceitos do CCP. A personalidade seria definida como um status que é concebido a um ser humano e que implica reconhecimento, respeito e confiança. Para Kitwood, o indivíduo com demência não perde a capacidade de sentir bem-estar ou mal-estar, e demonstrações de angústia e apatia, entre outras alterações comportamentais, ocorrem mais comumente em situações onde o cuidado não oferece suporte à manutenção desta personalidade. A percepção por parte do paciente de que sua personalidade está sendo preservada surgiria, portanto, a partir dos relacionamentos humanos, nos quais o contato e a linguagem, incluindo a não verbal, exercem papel fundamental, particularmente em situações mais avançadas de demência onde a verbalização está prejudicada (194).

O CCP para pacientes com demência abrange quatro elementos principais, capazes de sustentar uma base de valor para a melhor prática profissional, sem qualquer preponderância de um sobre outro (194): a) valorização da vida das pessoas com demência, em um contexto onde as suas experiências sejam respeitadas e que os serviços de saúde sejam capazes de bem receber estes indivíduos, com cuidados de boa qualidade, em um ambiente saudável e acolhedor e contando com profissionais capacitados para agir segundo os melhores interesses destas pessoas; b) abordagem individualizada do indivíduo, sintonizada com os preceitos básicos do CCP, desenvolvida a partir de profissionais conhecedores das

fortalezas e fragilidades, das necessidades e dos relacionamentos prioritários daquela pessoa, mas sempre sensíveis a eventuais modificações neles; c) estabelecimento de um olhar para o mundo a partir da perspectiva do paciente com demência, onde profissionais estão permanentemente vigilantes sobre as necessidades do indivíduo e são capazes de compreender alterações de comportamento como uma tentativa de se comunicar; d) garantia de um ambiente social positivo, onde a pessoa com demência não é tratada a partir de rótulos, tem seus receios levados a sério e encontram um ambiente que assegure a manutenção de suas relações pessoais importantes.

Apesar de relativamente recentes, as intervenções baseadas nos preceitos do CCP já apresentam resultados mensuráveis. Citando relatos de Epp e de Koren , Fazio e colabs (195) ressaltaram que vários estudos demonstraram resultados positivos, como melhoria na qualidade de vida, diminuição da agitação, melhoria do padrão de sono e da autoestima, além de melhor condições de trabalho para os profissionais, desfechos estes alcançados através de intervenções bastante simples como a manutenção de banheiros aquecidos, o que transformou a experiência do banho mais prazerosa, diminuiu o stress de profissionais e poupou tempo. Apesar do fato de que os estudos são pouco homogêneos, o que dificulta o estabelecimento de evidência científica robusta a seu favor, já há elementos suficientes para as seguintes recomendações no tocante a recomendações práticas para o emprego do CCP no cuidado de pacientes com demência, ainda segundo Fazio: a) conhecer o indivíduo que tem a demência, identificando, além de seu diagnóstico clínico, suas crenças, valores e desejos; b) reconhecer e aceitar a realidade do indivíduo, promovendo empática e efetiva comunicação que conecte os profissionais com a vida real do paciente; c) identificar e apoiar novas oportunidades para fortalecimento da relação com estas pessoas, sempre tendo em mente que, mesmo em estágios mais severos, estes indivíduos continuam sendo capazes de se divertir, de se sentir confortáveis e de dar significado a sua vida; d) estabelecimento de relacionamentos autênticos, onde a individualidade do paciente é respeitada e o *fazer com* é mais importante que o *fazer para* ; e) criação de uma comunidade capaz de oferecer oportunidades para manutenção da autonomia e de manter o respeito à individualidade.

Kim e Park (196) realizaram revisão sistemática e meta-análise que incluiu 19 estudos, sendo 17 em instituições de longa permanência e 2 em serviços de cuidados domiciliares, perfazendo um total de 3985 pacientes submetidos a intervenções. Ao final do estudo, demonstraram resultados positivos na redução da agitação, dos sintomas neuropsiquiátricos em geral, na depressão e na qualidade de vida, efeitos estes mais significativos em pacientes em estágios mais iniciais da demência. Os autores reforçam, no entanto, a necessidade do desenvolvimento de estratégias educacionais que promovam conhecimento e desenvolvam habilidades essenciais para os profissionais envolvidos, condição importante para que os benefícios encontrados sejam sustentáveis. Por sua vez, Lee e colabs (197) revisaram estudos que se dirigiram especificamente aos sintomas psicológicos e comportamentais da demência. Ao final da revisão de 36 artigos, encontraram desfechos positivos principalmente com as terapias de reminiscências, mas também, em menor escala, com a musicoterapia.

Mais recentemente, Wagner e colabs (198) publicaram estudo que reforça o potencial do benefícios do CCP para este perfil de pacientes, porém priorizando em sua discussão pontos referentes a perspectivas futuras, entre elas: a) implementação de ferramentas de mensuração dos desfechos baseados na perspectiva destes indivíduos, ferramentas estas que poderiam ser usadas pragmaticamente nos serviços; b) utilização de um arcabouço teórico capaz de abarcar os complexos e heterogêneos desafios experimentados por estas pessoas e que seria utilizado para testar as abordagens em todos os seus níveis; c) fortalecimento de pesquisas sobre intervenções que incluam determinantes sociais da saúde, examinando a extensão de sua relevância nos desfechos ; d) avaliação de como a intervenção em aspectos como cognição, funcionalidade e bem-estar se relacionam com benefícios a longo prazo em áreas como a saúde do cuidador, a institucionalização e os custos para indivíduo, família e sociedade; e) desenvolvimento e treinamento de competências específicas necessárias aos profissionais capazes de melhorar a saúde e a qualidade de vida dos pacientes; f) análise do impacto da diversidade étnica e racial entre os pacientes com demência, desenvolvendo abordagens que promovam humildade e competência culturais, além do aperfeiçoamento na comunicação; g) determinação da efetividade e eficiência

dos diferentes modelos de força de trabalho interprofissionais em propiciar cuidados de alta qualidade; h) análise da interação de profissionais, cuidadores e pacientes com as novas ferramentas tecnológicas, compreendendo como a chegada destes novos instrumentos influenciará nas equipes de trabalho; i) realização de comparações entre os programas de treinamentos de profissionais no cuidado a pessoas com demência; j) desenvolvimento de pesquisas no campo da saúde pública que identifiquem a carga horária e os conteúdos necessários para a capacitação dos profissionais.

Concluindo, verifica-se que o CCP representa um olhar diferente sobre o ser humano na prática de cuidados em saúde, compreendendo o indivíduo enquanto ator central do processo e único verdadeiro conhecedor do que é melhor para si. A centralidade do indivíduo, todavia, não significa o reconhecimento de que ele agirá única e exclusivamente segundo sua consciência individual. Diferentemente, ao conceber a pessoa como um ser inserido em um determinado contexto, valoriza-se suas relações pessoais enquanto capaz de fornecer apoio para o exercício pleno de sua autonomia pessoal. Particularmente no que toca a pessoas com demência, é exatamente o contexto no qual está inserido o paciente que deverá oferecer uma rede de suporte caracterizada por compartilhamento e cumplicidade que garantirá o exercício do direito à autodeterminação a despeito das deficiências cognitivas encontradas, com os devidos cuidados para que a participação de familiares e amigos não seja o substituto da vontade da pessoa com demência. Descrito o CCP, último dos referenciais teóricos selecionados para este trabalho, passa-se agora a discutir a aplicação da Tomada de decisão Compartilhada no contexto dos cuidados em saúde, ressaltando sua aplicabilidade em pessoas com Doença de Alzheimer.

## **7. A TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA E SUA APLICAÇÃO A PESSOAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

### **7.1 Tomada de Decisão Compartilhada**

A discussão sobre a Tomada de Decisão Compartilhada (doravante TDC) insere-se no debate sobre como se estabelece a relação entre um paciente e um

profissional de saúde. Eller (199) descreve que esta relação historicamente desenvolve-se a partir de três modelos principais: o primeiro deles, paternalista, compreende que um profissional dono do conhecimento seria o único capaz de definir o que seria melhor para seu paciente, a quem caberia aceitar a decisão; o segundo, consumerista, reconhece o paciente como um ser possuidor de direitos que surge a partir de uma relação contratual entre ele e o profissional, cabendo ao último fornecer informações ao contratante que, munido delas, tomará sua decisão; por fim, o modelo da mutualidade, que se assenta no referencial de Montreal, define o paciente como componente de uma equipe com legitimidade para participar de todos os aspectos do cuidado, não colocando-se em posição hierárquica inferior. Este último modelo, como reforça a autora, configura-se como o mais adequado por permitir o protagonismo do indivíduo em cuidado sem negar sua condição emocionalmente abalada e vulnerável.

Segundo Elwyn ( 200 ), o termo TDC surgiu no início da década de 1980, aparecendo na obra “ *The Silent World of Doctor and Patient* ”, de Jay Katz. Charles ( 201 ) descreve quatro elementos que considera indispensáveis para caracterizar uma TDC: o envolvimento de pelo menos um profissional e um paciente; o compartilhamento de informações entre estes participantes do processo; a adoção de medidas, por parte destes membros da equipe, que garantam o efetivo envolvimento de todos; e, finalmente, o acordo a respeito das condutas que serão tomadas. Para Charles, as preferências dos pacientes variam amplamente, frequentemente divergindo das opções consideradas ideais por parte dos profissionais. Assim, necessário se faz que ambas as partes partilhem um processo que leve a convergências, no qual as necessidades e preferências do indivíduo sob cuidado adquirem protagonismo, com divisão da responsabilidade sobre a decisão final.

Por sua vez, Elwyn ( 200 ) apresentou três pontos-chave consensuais para a discussão : a) TDC baseia-se em *decisões*, entendidas aqui como a escolha de uma entre algumas alternativas disponíveis, sendo pré-requisito que haja mais de uma escolha razoável possível para a situação; b) TDC é um processo baseado em comunicação e colaboração onde há a participação de um ou mais profissionais

profundos conhecedores dos aspectos científicos do tema em questão e um paciente que também pode ser considerado um *expert*, não nos aspectos científicos, mas sim nas suas vivências, objetivos, experiências e valores; c) TDC é sobre poder e reconhecimento da jornada existencial de incerteza e medo de um indivíduo que, na condição vulnerável de sentir-se doente, busca sua recuperação. Intimamente ligado a este tópico está o debate sobre como deve ocorrer a transferência das informações necessárias para instrumentalizar o paciente a posicionar-se sobre uma decisão de forma bem fundamentada. A esse respeito, Hargreaves ( 202 ) pontua a necessidade de ir além de simplesmente oferecer conteúdo em um formato acessível. O grande desafio, bem mais difícil de ser alcançado, é utilizar o conhecimento científico para identificar qual a melhor decisão a ser tomada para o paciente em questão à luz de suas circunstâncias e valores. Dessa forma, a conversa entre profissional e paciente, desde que realizada da forma adequada, representa um instrumento poderoso para o enfrentamento das incertezas inerentes ao processo de adoecimento.

A promoção de uma conversa eficaz também assume papel central no artigo de Montori e cols( 203 ), onde os autores propõem a compreensão da TDC enquanto um modelo de cuidado. Eles negam ser a TDC uma atividade a mais a ser desenvolvida pelo profissional, mas sim uma ação fundamental dentro da tomada de história, do exame físico, da interpretação de exames complementares e do aconselhamento do paciente, ou seja, presente em todas as etapas da relação entre profissional e paciente. Para que a TDC seja implementada na prática, ainda segundo Montori e cols, o primeiro passo necessário se consolida quando há uma interação entre todos os participantes, entre eles um profissional capacitado que trabalha para compreender quais aspectos merecem atenção, podendo ser um sintoma novo, uma complicação de antigos sintomas ou mesmo alterações nas circunstâncias de vida que impeçam o cumprimento de plano anteriormente elaborado, como em situações onde a piora da condição econômica impede a aquisição de determinadas medicações. Desenvolve-se, então, um processo que deve perdurar até que se alcance uma resposta que faça sentido intelectual, baseada em evidências, atrelada a um sentido prático, ou seja, viável e o menos comprometedor do estilo de vida possível, sem deixar de lado a dimensão emocional

e a necessidade de sentir “*estar fazendo o certo*”. Até que este sentido seja alcançado por todos os envolvidos, várias possibilidades são possíveis, inclusive a reformulação completa de quais são os objetivos a serem buscados. Tal situação pode ser vista, por exemplo, em casos onde um paciente com uma doença com baixa probabilidade de cura decide, após conhecer melhor as alternativas disponíveis, abandonar tratamentos pouco eficazes e com grande probabilidade de causar efeitos adversos em detrimento de condutas que, apesar não terem efeito curativo, podem melhorar a qualidade de vida.

Um outro importante ponto a ser priorizado para pôr em prática a TDC, ainda segundo Montori e cols, é sua adaptação para um dos quatro tipos de situações possíveis, descritas a seguir. A primeira é a busca pela correspondência de visões, onde profissional e paciente sobrepõem as alternativas disponíveis com as necessidades e preferências do indivíduo. Esta situação é aplicável, por exemplo, em casos onde seja necessário definir a realização ou não de um teste genético preditivo ou de susceptibilidade para o surgimento de uma doença ou para escolha da melhor medicação disponível para o controle de uma doença crônica. A segunda baseia-se na reconciliação das opiniões em conflito, como em situações onde um processo colaborativo ajude o paciente a articular as razões para um prévia posição ao mesmo tempo que se reconecta com todas as opções futuramente disponíveis ( como no caso de indivíduos que inicialmente se negam peremptoriamente a usar quaisquer medicações injetáveis ). A terceira deve focar na resolução de problemas, por discussão teórica ou até mesmo por experimentação na prática. A partir daí, após devidamente examinada, uma possibilidade de conduta torna-se defensável por demonstrar capacidade de trazer resultados positivos. Por fim, a quarta e última pretende a construção de significados, onde há o desenvolvimento de *insights* sobre o que aquela determinada situação significa. Tal situação é aplicável, por exemplo, em situações onde pacientes com condição terminal conseguem sentir-se em paz e serenos, a despeito da impossibilidade de reversão do quadro, por priorizarem aspectos como a convivência com pessoas queridas ou a realização de desejos ainda não vivenciados.

Sullivan (204) reforça que a TDC precisa ser compreendida enquanto



componente do processo de cuidado, ocorrendo durante, e não previamente, às intervenções. Assim, o autor rechaça as comparações entre a TDC e o consentimento informado, particularmente o fato de que um modelo que tenha como fundamento uma “permissão para um tratamento” não é capaz de ser um adequado meio de conhecer necessidades e preferências dos indivíduos. Eler ( 205 ) segue linha de raciocínio semelhante, ao afirmar que o consentimento informado tem se caracterizado como um documento que simplesmente resguarda o profissional de eventuais questionamentos judiciais, não necessariamente trazendo informações que são relevantes perante valores, necessidades e preferências do paciente. Ressalta, ainda, que o consentimento informado despreza, entre outros aspectos, a importância de trazer uma linguagem acessível e adaptada para cada realidade.

A implementação da TDC no cenário clínico foi foco de discussão trazida por Elwyn e cols ( 206 ). Para além das razões éticas, prioritariamente o respeito ao direito de autodeterminação do indivíduo, os autores defendem que há evidências científicas de melhor entendimento sobre pontos positivos e negativos de cada uma das opções disponíveis e maior nível da confiança por parte dos pacientes quando a TDC é desenvolvida. Todavia, não são raros relatos de profissionais que expressam dúvidas quanto a sua eficiência, fundamentadas na percepção que muitas pessoas não querem fazer parte da tomada de decisões, que faltam-lhes habilidades suficientes para fazerem a escolha, o que faria com que surgissem mais “ escolhas equivocadas “, ou que a TDC é um processo consumidor de muito tempo e pouco prático. Assim, partindo do pressuposto que a predisposição dos profissionais é indispensável para o sucesso, Elwyn e Colabs (206) propuseram um modelo que auxilia sua aplicação em cenários clínicos. Os autores pressupõem que o sucesso da TDC depende da capacidade de propiciar ao paciente a possibilidade de agir guiado por suas necessidades e preferências sem que obstáculos interfiram no processo. Para alcançar este objetivo, é necessário que seja fornecida toda a informação necessária, logo depois do conhecimento sobre quais são as já conhecidas e se estas estão condizentes com a realidade. Posteriormente, cabe ao profissional apoiá-lo para realizar suas escolhas, sem que isso signifique a sensação de transferência completa da responsabilidade, sentimento que tende a trazer piores resultados (207).

Nessa linha de raciocínio, o modelo trazido pelos citados autores ( 208 ) interpreta a TDC como uma “ fluída transição entre diferentes tipos de falas “, sendo subdividido em três momentos. No primeiro deles, intitulado *diálogo de equipe*, o profissional toma a iniciativa de convidar o paciente para uma ativa participação no processo de tomada de decisão, deixando claro seu desejo de oferecer apoio às deliberações tomadas. No segundo momento , “*diálogo sobre opções*“, o profissional deve conhecer quais as impressões que o paciente tem sobre aquela questão. Posteriormente, deverá elencar todas as opções possíveis, incluindo uma possível conduta simplesmente expectante ( “por enquanto, não fazer nada” ). Após essa etapa, deverá haver um detalhamento sobre cada uma das alternativas possíveis, com esclarecimento pleno de potenciais benefícios e malefícios de cada uma das condutas, debatendo, em um cenário de união entre a *expertise* técnica do profissional e a exteriorização por parte do paciente do que realmente lhe importa, o impacto da escolha de cada uma delas. Nesse ponto, é importante que a conversa não se limite a percentuais de chance de cura do problema em questão ou a efeitos colaterais das medicações, mas adentrando também em repercussões no aspecto financeiro e nas atividades da vida diária. Por fim, cabe ao profissional certificar-se da compreensão do paciente sobre o que foi explicado. É neste momento que podem ser usadas ajudas decisoriais ou apoios para tomada de decisão ( quando tratar-se de indivíduos com capacidade decisória prejudicada ). Por fim, o momento do “ *diálogo sobre a decisão* “, representa o momento no qual o profissional, ciente que o paciente já possui todos os pré-requisitos necessários para fazer uma escolha, encaminha a tomada de decisão. É admissível, inclusive, que o profissional ao chegar nesta etapa considere aquele indivíduo em particular ainda não suficientemente instrumentalizado para tal, sendo necessário mais tempo para reflexão ou o oferecimento de mais ferramentas que funcionem como apoios ou ajudas decisoriais.

Apesar dos relatos do potencial da TDC, é imprescindível, segundo Elwyn e Colabs, (209) que sejam detectadas situações nas quais há um claro limite à sua implementação, particularmente em questões onde interesses mais amplos se sobrepõem aos interesses individuais. Segundo os referidos autores, são estas algumas das situações que justificam a não utilização da TDC: a) existência de

interesses pessoais que confrontam-se com a responsabilidade do profissional sobre a segurança do indivíduo ou de uma população, como nos casos de solicitação de determinadas medicações que não se aplicam àquele caso e que ainda podem trazer complicações advindas de seu uso indiscriminado, quando há indícios de adição por parte do usuário da substância solicitada ou quando verifica-se resistência ao uso de medidas de interesse público como vacinas; b) ausência de evidência científica de que determinada conduta seja benéfica, ou quando há clareza de que certa medida é considerada amplamente superior, sendo assim sua escolha considerada um padrão de tratamento; c) presença de profunda incerteza existencial motivada pela descoberta de patologias sem possibilidades de recuperação, o que compromete fortemente a capacidade do paciente de refletir sobre as possibilidades existentes.

A despeito das limitações descritas, a TDC oferece inúmeras possibilidades e sua implementação na prática clínica diária precisa ser ampliada. Nessa linha de raciocínio, Barton e Colabs (210) reuniram vários pesquisadores estudiosos da TDC de diferentes áreas de atuação para um debate sobre suas perspectivas futuras. Ao final do estudo, quatro aspectos foram considerados mais relevantes e amplamente discutidos. O primeiro deles foi o verdadeiro propósito da TDC, que deve ir além do estabelecimento de papéis a serem desempenhados por profissionais e pacientes na tomada de decisão. Necessário se faz, de acordo com os *experts*, que o desenvolvimento da TDC incorpore a maneira de como melhor agir em determinada situação que aflige aquele indivíduo em determinada situação, partindo do pressuposto que diferentes situações exigem diferentes abordagens. O segundo aspecto aprofundado refere-se ao oferecimento da TDC para todos, não resumindo-se a alguns privilegiados em serviços específicos. Assim, deve-se buscar incorporar a TDC no cuidado dispensado a grupos tradicionalmente vulneráveis e não inseridos no processo, como pessoas com déficits sensoriais ou cognitivos, com baixa escolaridade, que não falam o idioma nativo ou que sofrem por questões legais ou de imigração. Apesar da literatura frequentemente destacar que a TDC pode ser aplicada a qualquer indivíduo, tradicionalmente esses grupos são considerados incapazes de participarem do processo. Sendo assim, os estudiosos propõem que as pesquisas priorizem o desenvolvimento de ferramentas que possibilitem a

identificação de valores e preferências também destas pessoas. No seguinte tópico constatou-se que a avaliação da eficácia da TDC encontra-se prejudicada pela falta de instrumentos padronizados, quase que inteiramente focados no processo, e não nos resultados. Assim, é essencial que novas ferramentas de avaliação capazes de mensurar a influência da TDC no cuidado sejam desenvolvidas. Por fim, para que sua incorporação no cenário clínico seja cada vez maior, a TDC precisa ter contornos únicos para cada situação em particular, extrapolando a importante porém não suficiente preocupação com aspectos culturais e linguísticos.

## 7.2 A Tomada de Decisão Compartilhada Aplicada a Pessoas com Doença de Alzheimer

Como descrito por Barton e colabs ( 210 ), estender a TDC a maior número de pessoas é grande desafio a ser enfrentado no futuro próximo, sendo as pessoas com demência, objeto deste estudo, um exemplo de grupo populacional frequentemente marginalizado e merecedor de particular atenção. Daly e colabs ( 211 ) afirmam que a participação de indivíduos com demência na tomada de decisões quanto a sua vida é crucial e representa um aspecto essencial do cuidado centrado na pessoa. Como abordado em capítulo anterior deste trabalho, a remoção do poder de tomar decisões confere a estas pessoas um status infantilizado que lhe traz insatisfação e prejuízos em sua qualidade de vida.

Groen-van de Ven e colabs (212) ressaltam que um diagnóstico de demência implica em profundas mudanças na vida de pacientes e seus familiares, demandando uma série de decisões que precisam ser tomadas a partir de sua detecção. Dentre as principais, os autores citam: a) a revelação ou não do diagnóstico ao paciente; b) a utilização de serviços de saúde e medicações; c) a supervisão, apoio ou suspensão na realização de várias tarefas cotidianas como o exercício profissional, a direção de automóveis e a realização de compras; d) a administração de questões patrimoniais e legais. Estas mudanças se refletem em uma alteração nos padrões que caracterizam as decisões sobre atividades corriqueiras do cotidiano, como descrevem Phinney e colabs ( 213 ). No intuito de identificar como indivíduos recém diagnosticados com demência e suas famílias

percebem e interpretam mudanças no padrão de envolvimento nas atividades, os autores desenvolveram estudo qualitativo em duas figuras masculinas e suas respectivas famílias, identificando as seguintes linhas temáticas: o destaque sobre o papel desempenhado por essas pessoas, incluindo questões mais íntimas familiares; o destaque na valorização de suas atividades profissionais e sociais; a percepção de que, agora, eles são menos ativos e menos capazes, com diminuição clara do entusiasmo para desempenhar atividades, este um proeminente ponto de preocupação para as famílias; e, por fim, o esforço das famílias em oferecer suporte para a manutenção da participação dos pacientes em suas atividades, através de palavras de encorajamento, agindo disfarçadamente para a facilitação, ou mesmo assumindo outros papéis.

Se, por um lado, é inegável o prejuízo cognitivo e, conseqüentemente, o comprometimento na habilidade em tomar decisões que acompanham o surgimento da demência, é necessário repetir que existe considerável suporte teórico que demonstra que a demência não representa total incapacidade decisional. Em 2002, Klm e Colabs ( 214 ) realizaram revisão de literatura que deixava claro que estas pessoas são capazes de fazer escolhas sobre tratamentos médicos e sobre participação em pesquisas científicas. Todavia, esta constatação é acompanhada de demonstrações por parte dos pacientes de que seu direito à autodeterminação frequentemente é negado ou sabotado. Estudo desenvolvido na França por Tyrell e colabs( 215 ) reportou indivíduos com demência insatisfeitos com o nível de informação oferecido a eles pelos profissionais de saúde, argumentando que lhes foi dado pouco tempo para reflexão sobre as opções disponíveis antes de tomar a decisão, e que as oportunidades que foram oferecidas eram reduzidas, de forma que o sentimento de não ser ouvido era predominante.

No intuito de conhecer melhor a essência do processo de tomada de decisões para indivíduos com demência, Fetherstonhaugh e Colabs (216) entrevistaram seis pessoas entre 54 e 78 anos já diagnosticadas. A análise das respostas identificou pacientes que se colocaram em posições que entram em conflito: por um lado, ser central na tomada de decisões, mantendo sua autonomia. Por outro, confiar em pessoas de sua confiança para tomar as decisões. Para responder a este

sentimento, são consideradas valiosas atitudes conciliadoras, como em casos onde a família identifica uma série de tarefas que precisam ser realizadas em um dia, cabendo ao paciente escolher quais quer realizar e quando. Em outros casos, foram estimulados o uso de anotações ou alarmes nos telefones celulares que serviriam como lembretes. O auxílio para a realização das atividades não foi visto como negativo pelas pessoas com demência, em geral conhecedores da evolução da doença a longo prazo, desde que permitisse a manutenção de um senso de controle da situação. Por outro lado, sua exclusão da tomada de decisões gera um sentimento de marginalização e exclusão acompanhados de um desejo de se rebelar contra esses obstáculos ao seu direito de exercício de autogovernar-se.

Já Miller e Colabs (217) realizaram extensa revisão de literatura onde investigaram, entre outros tópicos, a percepção do indivíduo com demência dentro do processo de tomada de decisão. A tensão entre fazer valer sua opinião e confiar nos familiares foi ratificada, bem como o sentimento de exclusão vivenciado por alguns pacientes que não foram adequadamente ouvidos. Similarmente a outros estudos, os autores reforçam também que a maior parte dos pacientes desejam participar de um processo conjunto, estando aptos para identificar quais pessoas do seu entorno gostariam de ver participando da tomada de decisão. No entanto, perspectivas alternativas que fogem do padrão habitual também foram identificadas. Assim, alguns pacientes, temerosos de seu futuro e convictos que a demência lhe representa uma ameaça, demonstram receio em participar do processo de tomada de decisão, o que foi interpretado pelos autores como um mecanismo de autodefesa. Todavia, reforçam que o desejo de não ser protagonista na decisão sobre um aspecto em particular não significa que a mesma conduta se manifestará em todos os aspectos, sendo importante essa diferenciação. Além disso, Miller e colabs explicam que, mesmo nas situações anteriormente citadas de incerteza quanto ao interesse em participar da decisão, os pacientes, quando instados a expressarem suas preferências, o fazem, deixando claro que o desejo de participar do processo é universal, enquanto a força da importância da autonomia é variável e representa um melhor indicador do grau de perseverança no envolvimento na tomada de decisão.

Outro foco da referida revisão sistemática foi conhecer a percepção dos cuidadores familiares. De acordo com os autores, os cuidadores se identificam como as pessoas preferidas dos pacientes para tomarem as decisões sobre sua vida, frequentemente subestimando o interesse dos doentes em participar do processo. Referenciando Hamann e Colabs, Miller e Colabs (217) descrevem estudo que aborda a interrupção da prática de dirigir automóveis, a transferência para uma instituição de longa permanência e algumas decisões sobre tratamentos médicos. Em todos estes pontos analisados, os cuidadores desejavam que os pacientes tivessem menor participação no processo que eles próprios, mesmo que os doentes estivessem em fase inicial da Doença de Alzheimer ou com quadro de Comprometimento Cognitivo Leve.

Já Samsi e Manthorpe (218) tiveram como objetivo de seu estudo identificar como a tomada de decisão referente a questões cotidianas ocorrem e se modificam ao longo do tempo. O referido trabalho, ancorado na premissa que os sentimentos de um indivíduo independem da consciência sobre a existência de um quadro demencial e compreendendo que indivíduos estão constantemente negociando suas identidades sociais a partir de suas interações, identificou, após repetidas entrevistas com 15 pacientes com demência e seus 15 cuidadores ao longo de um ano, três princípios fundamentais que encontravam-se implícitos: a) pessoas com demência e cuidadores reconhecem a importância da manutenção da autonomia ( apesar do termo praticamente não ter sido citado nas respostas ), a despeito do declínio cognitivo inevitável, o que exige a assunção de estratégias de apoio; b) as decisões são tomadas após uma análise particular da referida questão, de forma que esta individualização exige a avaliação sobre a capacidade decisional também específica; c) todas as decisões tomadas por terceiros foram referidas como consonantes com os melhores interesses dos pacientes.

O fato de terem sido realizadas repetidas entrevistas permitiu também que Samsi e Manthorpe (218) construíssem um *continuum* que demonstrou uma gradual transição da tomada de decisão, inicialmente conjunta, em direção da tomada de decisão substituta. Assim, foram estabelecidas etapas que demarcam as referidas transições, a saber: a ) tomada de decisão mútua: nesta fase, as decisões são

tomadas em conjunto entre paciente e cuidador, situação considerada natural principalmente por casais que já conviviam há vários anos; b) tomada de decisão reduzida: o comprometimento da capacidade decisional torna-se mais evidente, com consequente hegemonia do cuidador na elaboração das preferências, frequentemente agindo com intuito de poupar o paciente; c) tomada de decisão restrita: pacientes e cuidadores sentem que a vida “encolheu”, com nítida diminuição das atividades que são desenvolvidas no cotidiano e limitação da possibilidade de fazer escolhas; d) reflexões retrospectivas sobre a tomada de decisão: a incapacidade do paciente torna-se evidente a ponto de gerar sentimentos de angústia nos cuidadores, que tentam compensar este fato agindo de acordo com os valores do paciente; e) os cuidadores fazem escolhas baseadas no que consideram os melhores interesses do paciente, escolhas estas feitas isoladamente, frequentemente sem qualquer apoio. Por fim, no extremo final do continuum, predomina a tomada de decisão substituta, onde cuidadores assumem todas as decisões, sequer cogitando consultar o paciente sobre as opções disponíveis.

#### 7.2.1 Determinantes do envolvimento de pacientes com demência e seus cuidadores na tomada de decisão

Além do indivíduo com demência ter seu envolvimento na tomada de decisões diretamente relacionado ao estágio de sua doença, como explicado no *continuum*, a revisão de Miller e cols ( 217 ) identificou outros fatores que o influenciam. A escolaridade mais elevada ( principalmente mais de 12 anos ) foi relacionada ao maior envolvimento destas pessoas na tomada de decisões, bem como menor idade do paciente e também do cuidador. Quanto ao gênero do paciente e do cuidador, os resultados dos diversos estudos foram conflitantes, com participação masculina ou feminina bastante variável. Acredita-se que essa resposta inconclusiva varia conforme a decisão que está sendo avaliada, com homens e mulheres tendo maior envolvimento em atividades tradicionalmente reservadas a seu gênero. Por outro lado, o fato do cuidador ser o cônjuge do paciente, e não alguém mais jovem, se relacionou positivamente com maior envolvimento da pessoa com demência. Segundo os autores, este resultado justifica-se pelo fato que o



cônjuge, em geral, conhece melhor o paciente, identificando meios para inseri-lo no processo mais facilmente. Um outro fator associado ao menor envolvimento da pessoa com demência surge quando o diagnóstico não é completamente esclarecido, ou não completamente revelado ao paciente, situação frequente que tende a trazer inúmeras repercussões negativas. Além disso, alguns cuidadores reportam que a pressão da equipe médica responsável pelo cuidado solicitando uma rápida resposta sobre a concordância ou não sobre determinada conduta faz com que não seja dado tempo suficiente para a reflexão por parte do paciente.

Um outro aspecto que merece ser particularizado é o tipo de decisão a ser tomada. No que toca a decisões sobre a transferência ou não do paciente para Instituições de Longa Permanência ( ILPs ), a análise dos poucos artigos que abordam deixa clara uma tendência à exclusão dos indivíduos com demência, em detrimento do posicionamento hegemônico dos cuidadores que, convenientemente, utilizam uma visão dicotômica “capacidade *versus* incapacidade” como pano de fundo para esta exclusão, sabedores, como ressaltam Miller e cols, que os pacientes em sua maioria não são desejosos de residir em ILPs.

Nessa linha de raciocínio, decisões associadas a tratamentos médicos sofreram análise particularizada. Nos sete estudos que abordaram este tema incluídos na revisão, Miller e Colabs identificaram que pacientes preferem que as escolhas sejam feitas em conjunto entre eles, seus familiares e a equipe médica. Já os cuidadores familiares se identificam como a pessoa mais adequada para fazer as escolhas, com participação variável do paciente. Nos dois estudos que entrevistaram conjuntamente pacientes e cuidadores, a percepção da efetiva participação no processo foi menor entre os cuidadores. Todavia, os autores ressaltam que nenhuma destas pesquisas se desenvolveu em ambiente hospitalar, o que traz determinadas particularidades que necessitam ser avaliadas em outros trabalhos descritos a partir de agora.

As particularidades sobre a TDC em serviços hospitalares, particularmente em situações emergenciais, surgem a partir das dificuldades de comunicação típicas deste ambiente. Normalmente caóticos, os departamentos de emergência representam um local onde há, por parte de pacientes e familiares, constantes

relatos de falhas na comunicação a partir da equipe médica, com o agravante da angústia frente a condições agudas e inesperadas. Este cenário de desinformação, em se tratando de pacientes com demência, tende a se agravar, contribuindo para piores resultados como prolongamento do tempo de internamento e maiores taxas de óbito, além de maior sensação de exclusão (219). Em estudo de Parke e Colabs (220), demonstrou-se uma série de mecanismos que potencializam a situação de vulnerabilidade que caracterizam o adoecer em pessoas com demência: a gravidade do quadro clínico frequentemente é subestimada; existe uma angústia adicional por não saber exatamente qual seu problema; a não valorização de questões como conforto e tempo para alimentação e idas ao toalete; e a sensação de abandono.

Nessa linha de raciocínio, Carpenters e Colabs (221) realizaram revisão com o objetivo de identificar como a tomada de decisões e a comunicação dentro de um serviço de emergência difere quando trata-se de pacientes com ou sem demência, além de verificar estratégias para melhorar a comunicação com esses pacientes. Apesar da ressaltada pequena quantidade de estudos que abordem o tema, os autores deixam claro que as falhas na comunicação com estes pacientes foram associadas a menor capacidade de lembrar pontos chave sobre diagnóstico e tratamento realizados, bem como menor conhecimento sobre a necessidade ou não de futuras avaliações médicas, sendo esta uma lacuna que precisa ser abordada para a definição das melhores estratégias para a questão.

Seidenfeld e Colabs (222) se propuseram a debater o tema da tomada de decisão em ambiente hospitalar a partir de um exemplo prático de extrema relevância: a decisão sobre a admissão ou a alta do paciente com demência. A partir da discussão sobre o tópico, os autores elaboraram recomendações práticas. Inicialmente propõem que haja uma identificação da existência ou não de um responsável previamente instituído para tomar as decisões, ressaltando que essa indicação não pode representar a exclusão completa da pessoa com demência do processo. Merece atenção também o fato que, ocasionalmente, o acompanhante que segue ao hospital com o paciente não é o representante legal do mesmo. Nesse caso, recomenda-se que a equipe de saúde estabeleça formas de envolver ambos

no processo. Em todos os momentos, os autores consideram indispensável o estabelecimento de *rapport* entre todos os membros da equipe de cuidado, haja vista tratar-se de situação altamente estressante ocorrida em circunstâncias provavelmente não familiares. Cabe aos profissionais, portanto, se esforçarem para que as relações sejam empáticas e baseadas em confiança, sempre atentando para o uso de uma linguagem acessível. O fornecimento das informações que instrumentalizam pacientes e cuidadores deverá ser feito no tempo adequado, com explicação sobre as opções disponíveis e com verificação da compreensão. Assim, após convite solicitando diretamente que pacientes e cuidadores se expressem, será possível aos profissionais conhecerem a fundo as necessidades e preferências do paciente. Por fim, espera-se que as decisões tomadas sejam apoiadas pela equipe de saúde. Seidenfeld e Colabs (222) reforçam que, nesta última fase, é possível que surjam questões, principalmente de ordem psicossocial, que necessitem ser abordadas por influenciarem na decisão.

Por sua vez, Hung e Colabs (223) abordaram o tema da TDC em ambiente hospitalar a partir da exploração da perspectiva dos pacientes com demência. Após entrevistarem cinco pacientes no Canadá entre 65 e 84 anos, os autores identificaram quatro temas interligados que abordam as características físicas e sociais do hospital com impacto positivo ou negativo na experiência destas pessoas. O primeiro refere-se ao hospital enquanto lugar que deveria possibilitar a maior independência possível, oferecendo oportunidade para a manutenção de atividades consideradas importantes, sendo esta uma forma de promover o bem estar destas pessoas. Dentre estas atividades destacam-se a possibilidade de simplesmente caminhar nos corredores do hospital e encontrar outras pessoas, que muitas vezes são dificultadas por equipamentos ou leitos nos corredores, associado ao fato do ambiente ser caracterizado por bastante ruído causado por várias pessoas falando simultaneamente ou alarmes, tornando-o caótico e pouco convidativo. O segundo tema refere-se à necessidade do hospital ser um local que ofereça segurança, não apenas fisicamente, mas também emocionalmente. Desta forma, deve-se atentar a certas limitações sensoriais que geram sensação de insegurança, como indivíduos com baixa acuidade visual experimentando ouvir gritos, choros ou passos apressados perto de si. Posteriormente, os autores descreveram a importância do

hospital ter locais que promovam interação social, a partir do relato dos pacientes sobre ficarem muitas vezes sentindo-se ignorados, apenas observando o movimento ao seu redor, sem um local apropriado para simplesmente conversar ou tomar um chá. Por fim, o quarto tema traz o fato do hospital não ser um local que respeite os direitos dos pacientes, contribuindo para o agravamento da sensação de perda do controle sobre sua vida, com substancial diminuição da esperança sobre seu futuro. Dentro deste tema, ganha destaque o incômodo dos pacientes com o uso de contenções que, como descrito no capítulo anterior deste trabalho, ainda é frequente tanto nos domicílios como no ambiente hospitalar. No final de seu estudo, oportunamente intitulado “ *Pequenas coisas importam* “, Hung e colabs argumentam que pacientes com demência podem contribuir para a melhora do ambiente hospitalar, e que pequenas alterações na estrutura física e na dinâmica de trabalho podem influenciar decisivamente na relação interpessoal entre pacientes, cuidadores e profissionais de saúde, relação esta indispensável para o desenvolvimento da TDC.

Apreende-se do exposto que há várias formas possíveis de participação das pessoas com demência na TDC, com inúmeras variáveis influenciando positivamente ou negativamente esta participação. A necessidade da realização de mais estudos se impõe, entre outras causas, pela necessidade de identificar padrões alternativos de participação, partindo do pressuposto que cada indivíduo é único, está inserido em um contexto sócio cultural particular e extrapolações de padrões de conduta precisam ser importados sempre de maneira muito cautelosa. Ademais, fica clara, como verificado no *continuum* trazido por Samsi e Manthorpe ( 218 ), a importância da realização de confirmação do diagnóstico o mais precoce possível, o que certamente garantirá maiores possibilidades de exercício do direito à autodeterminação por parte destes pacientes. Sendo assim, a estruturação dos serviços de saúde no oferecimento de recursos humanos e materiais indispensáveis para a realização de investigação diagnóstica o mais rápido possível demonstra-se indispensável para o alcance deste objetivo.

### 7.2.2 Barreiras e limitações à implementação da Tomada de Decisão Compartilhada em pessoas com Doença de Alzheimer

Como já descrito, pessoas com demência desejam participar das decisões que envolvem sua vida, e seu déficit cognitivo não pode ser considerado sinônimo de incapacidade de valorar e de ter legítimas preferências. Todavia, a presença de uma doença que compromete a capacidade decisional indubitavelmente traz barreiras à implementação da TDC neste grupo de indivíduos, exigindo a implementação de medidas que as superem. Nessa linha de raciocínio, alguns estudos foram realizados com o objetivo de identificar estas limitações, propondo alternativas. Groen-van de Ven e cols ( 212 ) entrevistaram todos os componentes de diversas redes de cuidados, totalizando ao todo 23 pacientes com demência, 44 cuidadores informais e 46 cuidadores profissionais, identificando os desafios encontrados para a implementação da TDC nestas redes, assim contribuindo para a formulação de um modelo que se apoie nas experiências de via real destas pessoas. Após análises das entrevistas, os autores estabeleceram dois grandes temas inter-relacionados que representam os desafios encontrados: “Adaptação a uma situação de independência diminuída” e “Tensões surgidas a partir da interação entre os participantes da rede de cuidados”.

O primeiro tema, fruto das mudanças que desafiam a possibilidade do paciente ser independente, foi dividido em três categorias. A primeira versa sobre as contínuas transformações na rede de cuidados provenientes da evolução da patologia, o que faz com que pacientes gradativamente tenham sua funcionalidade comprometida, com interrupção de atividades como a direção de automóveis, da administração de recursos financeiros e, mais tardiamente, das atividades básicas da vida diária como a possibilidade de se higienizar sozinho. Além disso, também é possível que, por doenças ou sobrecarga do cuidador, haja a necessidade da contratação de cuidadores profissionais ou até mesmo a institucionalização do paciente. A segunda categoria refere-se à mudança das posições que cada componente exerce dentro da rede. Assim, a inexorável progressão da deterioração cognitiva e, conseqüentemente, da capacidade decisional, exigem que os cuidadores gradualmente assumam protagonismo na definição das escolhas. Até

certo ponto da doença, a passagem das informações de forma mais clara e o oferecimento de um número reduzido de opções pode contribuir para que o paciente ainda retenha um papel relevante. Nos últimos estágios da doença, cuidadores informais podem se deparar com o peso de tomarem praticamente sozinhos decisões extremamente relevantes, sendo bastante importante o auxílio de profissionais que trabalhem para diminuir a angústia nestes momentos. A terceira e última categoria, antecipando futuras decisões, trata da importância reconhecida pelos entrevistados de “olhar para a frente”, antecipando decisões sobre cenários futuros previsíveis. No entanto, Groen-van de Ven e cols reiteram que esta antecipação traz forte impacto emocional nos participantes, já que tanto o paciente quanto o cuidador obrigatoriamente se deparam com a constatação da proximidade de um declínio ainda maior e o surgimento de ainda mais dependência.

Já o tema “Tensões surgidas a partir da interação entre os participantes da rede de cuidados”, envolvendo a forma como os membros da rede interagem entre si, englobou quatro categorias. A primeira delas, as diferentes perspectivas a respeito da situação, traz consigo as divergências entre os participantes, frequentemente agravadas nas situações que exigem maior urgência decisional. Pacientes e cuidadores frequentemente têm visões distintas sobre qual o real significado de cada situação, sendo apenas alguns dos pacientes conscientes de sua patologia, o que pode os levar a atitudes mais intransigentes. Outro ponto destacável foi que cuidadores primários, ou seja, aqueles que estão em contato diário com o paciente, tendem a enxergar as mudanças ocorridas de forma mais gradual, priorizando o presente. Por sua vez, cuidadores secundários, comumente parentes que não residem no mesmo local, compreendem as modificações advindas da progressão da doença como mais abruptas, o que os levam a comumente refletirem sobre as repercussões futuras. Ao final, os autores sumarizam desafios enfrentados pelos componentes da rede de cuidados: compartilhar as suas preferências e ouvir as demais; compreender como ocorre a deterioração funcional e cognitiva nas demências; e, finalmente, trabalhar para o alcance de decisões consensuais. Particularmente para os profissionais de saúde envolvidos, sugere-se o esforço para o estabelecimento de uma relação baseada em confiança que facilite o compartilhamento de todas as visões existentes. Na categoria seguinte,

relacionamentos de longa data e a ocupação de posições dentro da rede de cuidados, considera-se que cada membro influencia os demais, particularmente em situações de duradouros relacionamentos. Todavia, o receio de magoar o outro pode fazer com que alguém evite expressar seus sentimentos. Cabe aos profissionais de saúde, neste caso, a despeito de padrões de relacionamento previamente determinados, se esforçar para que sejam explicitadas as perspectivas atuais de todos os envolvidos. A categoria seguinte, o desafio da troca de informações dentro da rede de cuidados, fundamenta-se na complexidade que representa a troca de informações dentro de um processo que envolve vários participantes, incluindo um paciente com uma patologia que o compromete cognitivamente. Agravada pela existência de momentos nos quais alguns membros não estão presentes em determinadas tomadas de decisões, mas são desejosos de tecer opiniões, esta situação exige particular atenção dos profissionais, que precisam estar conscientes tratar-se de processo dinâmico, no qual as informações que precisam ser disponibilizadas para cada componente da rede de cuidados podem variar conforme o tempo. Por fim, a última categoria baseia-se na ponderação entre as mais diversas opiniões, que devem priorizar o respeito à biografia da pessoa com demência, a valorização de seu bem estar e a consideração sobre sua funcionalidade, sem negligenciar questões de segurança e a eventual sobrecarga que pode estar afetando o cuidador. Necessário se faz que profissionais se esforcem para que, ao final do processo, os membros percebam que foi tomada uma decisão em conjunto, na qual todas as perspectivas individuais foram levadas em consideração.

Já Mariani e Colabs (224) abordaram as barreiras e facilitadores para a execução da TDC em pacientes com demência especificamente nas instituições de longa permanência (ILPs). Para tal, desenvolveram uma intervenção que, a princípio, envolveu três etapas: inicialmente, profissionais que assistem ILPs na Itália e nos Países Baixos participaram de um treinamento sobre as habilidades necessárias para a aplicação da TDC; posteriormente, estes profissionais entrevistaram residentes destas ILPs que tinham demência e seus familiares, no intuito de identificar suas necessidades; por fim, planos de cuidado foram elaborados, em consonância com desejos e preferências dos pacientes. Após o cumprimento das citadas etapas, grupos focais foram formados para permitir o

compartilhamento das experiências dos profissionais. Ao todo, os autores documentaram seis temas a partir do discurso dos participantes: a) desfechos profissionais e ferramentas de ensino, onde ressaltaram a possibilidade de conhecer melhor os desejos de seus pacientes após a intervenção; b) fatores ambientais, com observações sobre cargas de trabalho frequentemente excessivas e sobre a necessidade de uma estrutura física adequada para a implementação da TDC; c) contexto econômico nacional e regulações, com foco na necessidade de desenvolvimento de políticas públicas que respaldam a implementação da TDC, incluindo financiamento adequado; d) desenvolvimento de habilidades relacionais, deixando clara a importância de incrementar cada vez mais a qualidade da comunicação com os pacientes, familiares, e com ou próprios colega de trabalho; e) atenção a atitude dos recebedores de cuidados, em especial os comportamentos relacionados ao *status* cognitivo dos pacientes e ao envolvimento dos familiares; e f) fatores culturais, tema que emergiu através de profissionais que se percebem como alguém que causou interferência na propensão ou não dos cuidadores em discutir aspectos mais peculiares do cuidado.

Conclui-se que a TDC representa potente promotor da autonomia pessoal aplicável a inúmeras situações dentro dos cuidados em saúde nas quais não há um único caminho razoável a ser seguido. Nesses casos, o pleno conhecimento das necessidades e preferências do paciente é essencial para que o direito à autodeterminação seja respeitado, cabendo aos profissionais de saúde uma postura facilitadora para o desenvolvimento do processo. Em pessoas com demência, a deterioração da capacidade cognitiva e o seu conseqüente comprometimento da capacidade decisional não pode representar impedimento para a promoção da TDC, postura esta em consonância com a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência ( CPDP ), que propõe a dissociação da capacidade mental e da capacidade jurídica ( 87 ). Nesse contexto, a Bioética deve fornecer à TDC caráter prioritário, não poupando esforços para sua efetiva implementação. Descritos os pontos fundamentais e as particularidades nos pacientes com demência da TDC, o próximo capítulo aprofunda como, fundamentada nos referenciais teóricos da vulnerabilidade, da autonomia e do cuidado centrado na pessoa, as particularidades da realização testes genéticos preditivos e de susceptibilidade e da revelação do



diagnóstico da DA.

## **8. A AVALIAÇÃO DAS PARTICULARIDADES DOS TESTES GENÉTICOS PREDITIVOS E DE SUSCEPTIBILIDADE E DA REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DA DOENÇA DE ALZHEIMER SOB A ÓTICA DA CENTRALIDADE DA PESSOA**

O envelhecimento populacional traz consigo uma série de desafios dos quais a bioética não pode se abster de discutir. Dentre eles, está o crescimento da prevalência de DA e outras demências, patologias que se caracterizam por um declínio cognitivo que compromete a capacidade para as atividades da vida diária, situação que tem íntimo contato com os conceitos de autonomia e vulnerabilidade. Ademais, verifica-se também incremento extremamente rápido do conhecimento e da possibilidade de intervenção no genoma humano, como também do desenvolvimento de novas técnicas diagnósticas. Nesse contexto, o objetivo do capítulo final desta investigação é realizar uma análise da aplicação dos testes genéticos preditivos e de susceptibilidade para a DA e suas implicações bioéticas sob a perspectiva do CCP. Além disso, debate-se também as repercussões da revelação do diagnóstico da doença, tema este que adquire novos contornos com a possibilidade do diagnóstico biológico da DA, tema relevante, atual, e de consequências clínicas e éticas ainda desconhecidas.

A decisão sobre a revelação ou não do diagnóstico, como também da realização de um exame, frequentemente integra a relação entre profissional de saúde e paciente. No cotidiano, verifica-se constantemente profissionais que expõem a seus pacientes quais as opções terapêuticas disponíveis para sua condição clínica, prática relativamente estabelecida e compreendida como garantidora do respeito à autonomia do paciente. Todavia, questões como os objetivos desta investigação, que se desenvolvem previamente a qualquer tratamento, corriqueiramente são atribuições exclusivas dos profissionais. Como defende Sullivan (177), a afirmação do paciente enquanto agente de sua saúde será efetiva apenas quando todos os aspectos envolvidos forem objeto de atenção. Portanto, bem antes de debater quais os tipos de tratamento, deve-se conhecer qual

a percepção do paciente sobre sua situação clínica, respondendo dúvidas sobre a gravidade do quadro, possibilidade de cura, sensibilidade e especificidade do teste a ser solicitado, impacto em suas atividades laborais ou de lazer, repercussões sobre parentes, entre outras. Sullivan ressalta que, ao contrário do senso comum, nem sempre a prioridade é a resolução completa do quadro ou a eliminação do risco de morte, sendo o medo de tornar-se dependente física ou cognitivamente e de sobrecarregar financeiramente a família, por vezes, considerados mais relevantes. Apenas após superada esta etapa, o que só ocorrerá após um processo de interação entre profissionais, pacientes e cuidadores, o paciente estará apto a selecionar, dentre as opções de encaminhamento, qual a que mais lhe parece adequada. Percebe-se, assim, que o verdadeiro paciente autônomo é, para além de bem informado, alguém empoderado para tomar as condutas alinhadas a suas necessidades e preferências durante todo o processo, e não apenas na definição da terapêutica.

#### 8.1 A DECISÃO SOBRE A REALIZAÇÃO DE TESTES GENÉTICOS PREDITIVOS E DE SUSCETIBILIDADE PARA A DOENÇA DE ALZHEIMER

O debate sobre a realização de testes que permitam o conhecimento sobre as variantes genéticas que impactem no surgimento de doenças surge nos anos setenta, tendo, como exposto previamente, a Doença de Huntington ( DH ) como patologia que iniciou esta discussão. Assim, trata-se de situação não recente na Bioética a divergência entre dois pólos. Por um lado, há os defensores da não indicação de tais testes, sob o argumento de que poderiam aumentar a ansiedade, a depressão, a angústia e a negligência com os demais cuidados em saúde nos indivíduos com teste positivo, posição particularmente predominante nos casos em que não há um tratamento efetivo disponível para a patologia em questão. Por outro lado, alguns estudiosos entendem que a disponibilização de tais exames, a despeito da irreversibilidade da patologia, permitiria ao indivíduo a possibilidade de exercer sua autonomia, garantindo a possibilidade da realização de escolhas sobre planejamento de vida ou constituição de prole e propiciando a aquisição de conhecimento sobre o risco de seus filhos desenvolverem a referida condição.

Nessa seara, surgiram *guidelines* que, conforme Arribas-Ayllon ( 225 ), estabeleceram que os testes devem ser realizados apenas por pessoas maiores de idade, através de decisão voluntária e com adequado aconselhamento genético, respeitando-se os preceitos da confidencialidade e da não discriminação.

Apesar das preocupações que sempre permearam o discurso das sociedades científicas envolvidas no assunto, estudo de Wiggins e colabs ( 226 ) já em 1992 não demonstrou substanciais diferenças no surgimento de quaisquer danos psicológicos causados pelo recebimento de resultados de testes genéticos, resultado este confirmado por várias outras pesquisas posteriores ( 227 ). Todavia, é necessário que fique claro que estes achados não abarcam toda a complexidade que envolve a situação. As pesquisas sobre os impactos costumeiramente são realizadas em circunstâncias ótimas, com exclusão de pacientes que sofrem de transtornos psiquiátricos, sem diversidade étnica e socioeconômica das populações de estudo e com eficiente aconselhamento genético pré e pós teste, situação que, como será reforçado posteriormente, não representa a maioria das situações. Ainda conforme Wiggins e colabs ( 226 ), os estudos focam principalmente na ausência de efeitos danosos decorrentes da ciência da condição pós-teste, com número bem inferior de pesquisas investigando impactos positivos, como mudanças efetivas e duradouras no estilo de vida para mitigação dos danos. Além disso, a sobreposição dos achados encontrados a respeito dos testes preditivos para a DH não engloba situações como a vasta maioria dos testes genéticos para a DA. Com exceção dos poucos casos autossômicos dominantes, que apresentam evolução mais previsível e semelhante à DH, a imensa maioria dos indivíduos poderia se beneficiar apenas dos testes de susceptibilidade através da identificação do seu genótipo de APOE, o que confere apenas um maior risco, de significado incerto e nem sempre adequadamente compreendido pelos pacientes.

Por mais que os resultados das pesquisas que investigam as repercussões advindas do conhecimento sobre sua condição genética sobre a APOE não tenham apresentado repercussões emocionais danosas, como pode ser visto no estudo REVEAL (53, 54), é inegável que esta incerteza quanto ao real impacto dos achados traz componentes adicionais que exigem discussão pormenorizada. Gould

e Colabs (228) realizaram revisão sistemática na qual analisaram as experiências de indivíduos após acessarem os resultados de testes genéticos de significado incerto. Este trabalho, apesar de voltado às doenças neoplásicas, traz elementos capazes de embasar a discussão sobre os efeitos de um teste de susceptibilidade para demência. Assim, verificou-se que pacientes que conheceram seus resultados tiveram compreensão inadequada do real valor do achado, sendo comuns relatos de supervalorização (a certeza de que enfrentará a doença) ou desvalorização (julgar o achado insignificante). Nesse contexto, ficou demonstrada insatisfação dos pacientes com a abordagem realizada pelos profissionais assistentes, que não tiveram o devido cuidado em oferecer toda a preparação para a adequada interpretação dos resultados.

Sendo assim, fica clara a importância do papel que profissionais de saúde exercem na definição sobre a realização ou não de tais testes e sobre a interpretação dos resultados, de forma que o aconselhamento genético adquira papel primordial neste processo. Os protocolos desenvolvidos para as formas autossômicas dominantes da DA são similares aos inicialmente formulados para DH, com atualizações mais recentes propondo diminuição de custos e tempo para a finalização do processo e expressando preocupação com possíveis atitudes paternalistas dos profissionais que comprometam o direito à autodeterminação (229). Nos casos em que o teste genético confere apenas um risco, preocupação adicional surge quanto ao papel do profissional em esclarecer o real valor dos achados, proporcionando a interpretação adequada. Apesar da maioria dos *guidelines* propostos se posicionarem contra a realização dos testes de APOE (justificadas pela atual irreversibilidade da situação), trata-se de tema com importância crescente na literatura, principalmente após a facilitação do acesso, fruto da disponibilização de testes diretos ao consumidor, sem qualquer intermediação médica. Fica claro, por conseguinte, que interpretações equivocadas por parte dos pacientes podem gerar consequências danosas, não sendo este um desfecho improvável para casos relacionados à DA, em que não há clareza absoluta sobre medidas que mitiguem o risco. A importância da perfeita compreensão de quais medidas podem ser feitas para redução do dano foi demonstrada em estudo de Christensen e cols (230), que analisou o comportamento de pacientes após

receberem a informação de que a presença do alelo E4 da APOE também se constitui em fator de risco para o desenvolvimento de doenças coronarianas. Todavia, neste caso houve tolerância bem maior com a notícia, sem maiores níveis de preocupação. Segundo os autores, isto se deve ao fato de as pessoas terem mais conhecimento acerca das medidas que diminuem este risco, com a sedimentada percepção de que hábitos como dieta saudável, prática de exercícios, controle dos níveis de colesterol e cessação do tabagismo influenciam positivamente o curso da doença.

Nessa seara, e diante da perspectiva da detecção cada vez mais precoce de fatores de risco para a DA e para inúmeras outras patologias, a literatura tem se debruçado sobre as repercussões éticas destes resultados. Jansen e colabs (231) realizaram revisão sobre o assunto, na qual classificaram os achados em oito temas: a) a confiabilidade e incerteza quanto ao resultado dos testes, e a preocupação sobre eventuais resultados falso positivos ou falso negativos; b) a importância do debate sobre a possibilidade dos pacientes não conseguirem ser realmente autônomos se não forem adequadamente orientados sobre o verdadeiro significado dos resultados encontrados; c) a necessidade de rechaçar a interpretação de que pacientes em risco devem ser tratados como portadores da doença, o que poderia levá-los a serem submetidos a terapias farmacológicas de evidências científicas não comprovadas; d) as reflexões sobre quais seriam, de fato, consequências consideradas positivas, no que se refere ao debate sobre a dificuldade que muitos dos pacientes terem em assumir comportamentos que mitiguem o risco; e) as repercussões em outros indivíduos, como familiares que se sentem também com risco de adoecer ou cônjuges que se imaginam com o fardo de cuidar do lar e do doente; f) as discussões sobre responsabilidade, tanto do ponto de vista pessoal, que se expressa no risco de que o conhecimento sobre uma condição genética implique concebê-la como inevitável, desmotivando o indivíduo a assumir atitudes positivas, como sob a ótica coletiva, com o desenvolvimento de posturas indiferentes ou negligentes em relação a aspectos sociais ou ambientais; g) as preocupações com a justiça, referentes à discriminação de pessoas em risco de doença e também quanto à alocação de recursos; e h) a privacidade quanto aos resultados e toda sua potencial repercussão, como uma possível interpretação de que trata-se de pessoas

doentes, apesar de inteiramente assintomáticas. Assim, necessário se faz que haja legislação que resguarde as pessoas que se submetem a tais testes, exigindo dos profissionais, laboratórios e clínicas envolvidos no processo medidas de segurança que impeçam qualquer uso indesejado das informações. Nessa linha de raciocínio, Ossege e Garrafa (232) demonstram preocupação com o uso de dados genéticos no mercado de trabalho, com a exclusão de indivíduos que portassem genes com potencial risco de comprometimento de seu desempenho laboral, tema que adquire importância crescente com a cada vez maior disseminação deste tipo de exames.

Portanto, espera-se que o debate bioético envolva as transformações no cuidado em saúde, que atualmente utiliza cada vez mais a chamada *medicina de precisão*, ou seja, um cuidado individualizado que deve ser pautado pelo profundo conhecimento de todas as particularidades inerentes ao paciente e suas patologias. No intuito de oferecer pertinentes considerações éticas que sirvam de subsídio para os profissionais, o *American College of Physicians* ( ACP ) elaborou um posicionamento ( 233 ) que pode ser resumido em quatro tópicos: (a) a realização de testes genéticos deve ser guiada pelos melhores interesses do paciente, fundamentando-se em evidências científicas e padrões éticos. Assim, precisam ser ponderados riscos, benefícios e limitações do teste em questão, as implicações para familiares, custos, discriminação, entre outros, deixando claro que, não haverá influência na decisão clínica a ser tomada após o conhecimento do resultado, não há razões suficientes para sua realização; (b) a necessidade de que profissionais devem estar engajados na tomada de decisão de seus pacientes sobre a realização dos testes. Para tal, é indispensável que haja adequada capacitação, tanto nos aspectos científicos da testagem quanto nos principais aspectos do aconselhamento genético. A maior utilização destes exames torna inviável que a tarefa de orientar os pacientes fique restrita a especialistas em genética, profissionais que, em praticamente em todo o mundo, existem em número reduzido; (c) preocupação com a maior disponibilização dos testes diretos ao consumidor, em geral pouco regulados. Dessa forma, o posicionamento alerta que profissionais deverão estar preparados e disponíveis para o esclarecimento sobre riscos, benefícios e incertezas inerentes aos testes; (d). necessidade de que os profissionais, e por conseguinte todo o sistema de saúde, zelem pela privacidade, confidencialidade e segurança dos

dados obtidos. Nessa linha, defende-se inclusive que pacientes sejam previamente informados sobre as potenciais implicações dos resultados para os familiares, fundamentando assim a decisão de revelar ou não os resultados a outras pessoas.

## 8.2 A DECISÃO SOBRE A REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DA DOENÇA DE ALZHEIMER

Oferecer um cuidado centrado na pessoa pressupõe, entre outras coisas, que o paciente precisa receber informação adequada e acessível sobre sua condição. Nessa seara, poder-se-ia concluir que a revelação do diagnóstico de uma doença não poderia ser uma questão ética em nenhum momento, sendo indispensável para a tomada de decisões futuras, particularmente quando se está diante de uma patologia que progressivamente aumenta o comprometimento da cognição e decisões sobre o futuro precisam ser tomadas o mais breve possível. Todavia, a análise da prática clínica cotidiana traz dados que refletem considerável percentual de pessoas doentes ( e que desejem saber seu diagnóstico ) sem o devido esclarecimento sobre sua condição. Como reportado, pesquisa realizada por Low e colabs ( 63 ) mostrou que o percentual de pacientes que recebe seu diagnóstico é bem inferior ao desejável, apesar de ser cada vez maior nos estudos recentes. Além disso, mesmo quando o diagnóstico foi revelado, não são incomuns relatos de insatisfação quanto à real compreensão do quadro ( 234 ). Assim, não cabe apenas descrever em palavras ( nem sempre bem interpretadas ) como ocorreu o diagnóstico, quais os tratamentos disponíveis e o prognóstico. É necessária uma ampla discussão na qual sejam revisitadas necessidades e preferências do paciente, e, a partir daí, reconhecer o real impacto daquela patologia em sua vida.

Como elemento adicional, a demência apresenta a particularidade que, em virtude da deficiência cognitiva que a caracteriza, esta interação raramente pode ser restrita ao profissional e seu paciente, existindo quase invariavelmente um ou mais cuidadores que nem sempre compartilham os mesmos valores. Consequentemente, é corriqueiro no cotidiano de profissionais de saúde encontrarem familiares que antecipadamente afirmam que seu parente irá ser prejudicado se tomar real conhecimento da situação. Nessa linha de raciocínio, profissionais comprometidos

com a preservação da autonomia pessoal de seu paciente precisam inicialmente reconhecer e respeitar o direito de não saber seu diagnóstico, que deve ser considerado legítimo, caso seja uma expressão do próprio paciente e não do seu familiar. Contudo, é eticamente inaceitável a participação em verdadeiras *conspirações de silêncio*, situação comum na qual família e profissional optam por negar o direito ao conhecimento sobre qual patologia foi identificada. Nota-se, assim, que assumir uma postura adequada, que ofereça centralidade do cuidado paciente sem deixar de interagir com seus cuidadores é tarefa por vezes difícil e complexa, exigindo capacitação continuada e aperfeiçoamento de suas práticas por parte dos profissionais. Wollney e cols (235) questionaram médicos de diversas especialidades sobre recomendações que poderiam ser dadas a profissionais para este fim. Assim, dentre as principais, foram elencadas: (a) fortalecimento dos relacionamentos através da construção de *rapport*; (b) utilização de comunicação empática e desenvolvimento e manutenção de conexões duradouras; (c) educação continuada de pacientes e cuidadores fundamentada numa comunicação alinhada com as características socioeconômicas e culturais da família e que inclua explicação pormenorizada de como o diagnóstico foi alcançado e um seguimento que assegure a compreensão.

A discussão sobre a revelação ou não do diagnóstico da DA, longe de estar concluída, ganha contornos particulares após o desenvolvimento dos métodos que detectam biomarcadores, o que permite que a DA seja diagnosticada antes do surgimento dos sintomas, ou seja, sem nenhuma demonstração das características clínicas da doença. Conforme van der Schaar (236), existe antes do debate sobre revelar ou não resultados de testes que busquem identificar a presença de biomarcadores uma outra situação controversa que divide opiniões: poderiam os pacientes com biomarcadores positivos, portanto já diagnosticados em um contexto puramente biológico, ser considerados já doentes? Ou seriam “pessoas à espera da doença”? Por mais que a incerteza prevaleça sobre o real significado deste achado do ponto de vista clínico, sendo perfeitamente possível que indivíduos com biomarcadores detectados permaneçam anos sem qualquer declínio cognitivo, não seria difícil imaginar repercussões nos ambientes familiar, social e de trabalho, como a suspensão de realização de atividades complexas para as quais não haveria



justificativa.

Smedinga e Colabs ( 237 ), em revisão sistemática, buscaram na literatura quais os mais prevalentes argumentos pró e contra o uso destes biomarcadores. Dentre os principais argumentos a favor de sua utilização, foram elencados : ( a ) a identificação destes pacientes traria benefícios para a prática de pesquisas, com maior facilidade de recrutamento de pessoas com maior predisposição para a DA, e conseqüentemente, mais propensos a se voluntariarem para a realização de pesquisas envolvendo medidas de prevenção ou tratamento da doença; ( b ) a detecção de biomarcadores naqueles indivíduos que apresentam declínio cognitivo garante maior precisão diagnóstica; ( c ) a chance de, diante da possibilidade de adquirir uma doença que, mais cedo ou mais tarde, trará incapacidade cognitiva permite que estas pessoas realizem planejamento sobre seu futuro; ( d ) a positividade dos biomarcadores poderia ser um incentivo para a adoção de medidas que tragam melhorias na saúde e bem-estar; ( e ) o respeito ao indivíduo que voluntariamente demonstra interesse em saber sobre a presença ou não destas alterações; ( f ) a ausência de demonstração de reações catastróficas em estudos desenvolvidos para avaliação do impacto psicológico. Por outro lado, contra a testagem de biomarcadores, Smedinga e colbs trazem : ( a ) a inexistência, pelo menos atualmente, de maior utilidade clínica, já que inexistem medidas que revertam o desfecho; ( b ) o valor enquanto diagnóstico ou prognóstico destes biomarcadores ainda é indeterminado, com vários questionamentos ainda não completamente esclarecidos; ( c ) a possibilidade de que o achado dos biomarcadores conduza a uma busca sem critérios por medicações que eventualmente poderiam exercer algum efeito benéfico; ( d ) a existência de alguns relatos que identificaram maior sofrimento psíquico em pacientes e familiares; ( e ) o estigma e a discriminação oriundos do rótulo de ser portador de DA que possivelmente acompanharão estes indivíduos; ( f ) a disponibilidade limitada da testagem, com acesso limitado e custos impactantes; ( g ) o direito de simplesmente não querer conhecer sua condição; ( h ) o risco da testagem por si, que comumente é realizada através de uma punção para retirada de Líquido Cérebro-espinhal, procedimento não isento de complicações. Assim, após discorrer sobre argumentos favoráveis e contrários, os autores concluem que, do ponto de vista ético, é impossível afirmar a favor ou contra a

realização de tais exames. Verifica-se , também, que o debate sobre o diagnóstico biológico da DA tem vários pontos em comum com aquele que foi desenvolvido quanto aos testes genéticos preditivos e de susceptibilidade, já que a perspectiva de possibilidade de surgimento ou não dos sintomas da doença permeia todo o processo.

### 8.3 CONSIDERAÇÕES FINAIS E PERSPECTIVAS FUTURAS

Tradicionalmente, os cuidados em saúde foram desenvolvidos a partir de uma ótica paternalista, na qual caberia ao profissional, único detentor do conhecimento, determinar quais condutas deveriam ser tomadas. O papel do paciente, sendo assim, restringia-se a seguir atentamente as recomendações. Todavia, a existência de movimentos como os que culminaram no surgimento do Cuidado Centrado na Pessoa ( CCP ) propõem novas perspectivas de atuação por parte do profissional, oferecendo protagonismo a seus pacientes, cada vez mais conscientes de que as decisões sobre quais condutas médicas serão tomadas devem alinhar-se com suas necessidades e preferências, não sendo possível sua terceirização. Tal visão, que integra, conforme Montori, o movimento “A revolução do paciente” , encontra terreno fértil para prosperar no mundo atual, onde a internet permite uma rápida divulgação de conhecimentos e pontos de vista, estando bem mais acessíveis a todos os indivíduos e em todos os locais do planeta. Por conseguinte, é indispensável que profissionais inseridos no cuidado em saúde estejam em consonância com esta visão, o que trará melhores resultados e maior grau de satisfação por parte das pessoas sob seus cuidados, conscientes da valorização de suas necessidades, vontade e preferências.

Reconhecer a pessoa enquanto principal protagonista de seus cuidados em saúde, contudo, não pode ser confundido com negar sua maior vulnerabilidade fruto de sua condição de doente, trazendo consigo sentimentos como medo e insegurança. Desta forma, este estudo trouxe também a vulnerabilidade como um dos referenciais teóricos, sendo a assunção desta perspectiva necessária parte do profissional que, ao assimilar a condição vulnerável de seu paciente, deverá acolhê-lo e oferecer todo o suporte necessário para que suas fragilidades sejam abordadas

da maneira mais apropriada possível. A condição de vulnerável, neste caso, deve caminhar de mãos dadas com a promoção da autonomia pessoal, não sendo aceitável uma postura que *a priori* desvalorize quaisquer destas perspectivas.

Nessa seara, este trabalho fundamenta-se nas noções de vulnerabilidade, autonomia pessoal e Cuidado Centrado na Pessoa para discorrer sobre o tema. Enquanto linha de pesquisa, dialoga com o desenvolvimento dos estudos a respeito do Direito do Paciente, que sustenta uma perspectiva de cuidado que não se baseia na doença, mas sim no indivíduo que está sendo cuidado. Ao incorporar as concepções de dignidade humana e de igualdade fundamental entre todos os seres humanos, o Direito do Paciente elenca, entre outros, o direito de participar da tomada de decisão, ao consentimento informado, à segunda opinião, à informação, à recusa de tratamentos e procedimentos, à confidencialidade de dados pessoais, à não ser discriminado e a ser cuidado com qualidade e segurança ( 121 ). Ao longo do tempo, o Direito do paciente tem sido alvo cada vez maior de trabalhos científicos, sendo tema frequente no Programa de Pós- Graduação *stricto sensu* em Bioética da UnB.

Outrossim, sendo a DA uma doença que acomete particularmente idosos, de forma que o envelhecimento populacional representa a maior causa para o aumento de sua prevalência, este trabalho contempla o tema do etarismo e do preconceito que atinge essas pessoas, particularmente no cenário dos cuidados em saúde. Com o alinhamento das condições de idoso e de cognitivamente comprometido, surge frequentemente na sociedade atual a percepção de tratar-se de indivíduos sem qualquer possibilidade de atuação, tidos como um fardo que indivíduos produtivos e a sociedade como um todo precisam carregar. Desta forma, uma mudança na abordagem quanto à percepção acerca da pessoa idosa contribuirá para a diminuição do preconceito, favorecendo a manutenção de sua dignidade e, conseqüentemente, amenizando as constantes agressões à sua autonomia, exemplificados no grande número de curatelas verificadas em todo o mundo, mas que poderiam ser evitadas se houvesse maior disseminação de alternativas como os apoios para a tomada de decisão.

No que tange à realização de testes preditivos e de susceptibilidade para a

DA, um dos recortes propostos por este estudo, os mesmos estão inseridos em um revolucionário contexto no qual a identificação do genoma humano oferece inúmeras possibilidades, desde a claramente bem vinda possibilidade de enfrentamento de doenças que atingem a espécie humana, antes tidas como inevitáveis e definidoras de um destino cruel até situações eticamente mais discutíveis, nas quais potencialmente seria possível uma seleção de seres humanos considerados mais resistentes a determinadas condições. Apesar da necessidade de mais debates que aprofundem esta discussão, o incremento da possibilidade de conhecer melhor o corpo humano tende a ser considerado vantajoso pela maioria dos membros da comunidade científica. A questão que deve se impor não é sobre simplificarmente classificar como bom ou ruim o avanço científico, mas sim identificar quais indivíduos terão benefícios ao receberem esta informação e em quais outras situações repercussões negativas poderiam surgir. A complexidade do tema aumenta quando se discute as particularidades de receber um teste genético que traz apenas um aumento probabilístico, o que exige que se aborde o conceito de risco e todas as suas repercussões. Segundo Rembischevski e Caldas ( 238 ), a temática do risco tem assumido papel central nos mais variados campos da atuação humana, com impacto no cotidiano dos indivíduos. Conforme os autores, os riscos são social, cultural e psiquicamente construídos, contendo uma dimensão objetiva e outra subjetiva. Dessa forma, desenvolve-se o conceito de *percepção de risco*, após a observação de que as pessoas apresentavam entendimentos sobre os riscos que se desviavam dos conceitos construídos cientificamente. Ancorado na noção de que o modo como os riscos são percebidos não pode ser isolado do observador, compreende-se que o risco engloba aspectos que vão bem além do conhecimento científico, com aspectos sociais, culturais, econômicos e psicológicos sendo relevantes. Nessa linha de raciocínio, não é esperado simplesmente que profissionais envolvidos na realização de testes como os aqui abordados expliquem a seus pacientes aspectos científicos, mas sim que articulem os inúmeros aspectos envolvidos no intuito de esclarecer o real impacto do achado, proporcionando uma interpretação que não fuja à realidade.

Particularmente no que toca aos testes genéticos preditivos e de susceptibilidade para a DA, espera-se que, apesar de apenas conferirem risco (com

exceção dos poucos casos autossômicos dominantes) msemjam cada vez mais realizados, já que são conhecidos por parcela cada vez maior da população. Uma vez realizado o teste, o indivíduo se deparará com um resultado, o que pode gerar consequências positivas ou negativas. Questão relevante e que precisa ser alvo de preocupação por parte dos profissionais é a possibilidade de indivíduos, angustiados com a perspectiva de estarem em risco de adquirirem uma grave patologia, serem alvos de oportunistas prometendo resoluções miraculosas e desprovidas de evidência científica. Tais casos têm sido corriqueiramente verificados, com potenciais graves prejuízos físicos e psicológicos. Uma relação entre profissional e paciente pautada na confiança e no compartilhamento contínuo de informações representa o principal antídoto contra essas ameaças, de forma que o esclarecimento detalhado do real significado do achado e de que condutas têm ou não eficácia na mitigação deste risco protegerá o indivíduo.

Ao ampliar o debate sobre o assunto, e partindo da premissa de que nem sempre o CCP tem sido capaz de trazer desfechos positivos para as práticas em saúde, Pilnick ( 239 ) traz à tona, após utilizar o instrumento da análise da conversação em inúmeros encontros entre profissional e paciente, o receio de que o desejo em tornar o paciente protagonista de seu cuidado traga como consequência uma sensação de abandono e de estar sendo “ jogado à própria sorte ”. Nessas situações, que poderiam ser compreendidas como a influência de uma perspectiva consumerista no CCP, o profissional busca assumir uma posição de neutralidade de tal forma que sua *expertise* científica não é devidamente utilizada para alcançar melhores resultados. Em situações de testes genéticos, é necessário que se tenha em mente que a maioria das pessoas terá dificuldades em compreender seu verdadeiro impacto clínico, e que uma posição mais proativa por parte do profissional pode oferecer segurança a esta tomada de decisão.

Nessa linha de raciocínio, é mandatória a discussão sobre o papel do profissional assistente. Como traz Halpern ( 240 ), o respeito à autodeterminação do indivíduo não pode ser confundido com afastamento. Ressalte-se que, em situações de adoecimento, ou mesmo em casos de iminente risco de contrair uma grave patologia, é comum que pessoas se coloquem com vulnerabilidade acrescida, com

sensação de impotência e insegurança. Assim, é benéfica uma atitude parceira, que compreenda os sentimentos que envolvem a situação e proporcione o suporte necessário. Para a citada autora, o paciente que verdadeiramente possui capacidade de agenciar sua condição de saúde necessita da sensação de que seu destino não é inexorável, evitando assim a percepção de que “ nada pode ser feito “. Além disso, o mesmo deve acreditar que suas opiniões serão efetivamente respeitadas, com a tomada das atitudes necessárias para este fim.

No tocante à revelação do diagnóstico de uma doença, é clássica a concepção hegemônica de que o paciente tem direito de saber sua condição, sendo esta uma recomendação presente em virtualmente todos os *guidelines* que abordem o tema. Todavia, menos se discute sobre o direito de não saber sua condição. Diferentemente das situações nas quais familiares e profissionais compartilham um comportamento que negue a realidade ao paciente, seria de bom grado que realmente houvesse uma análise pormenorizada e precisa sobre o eventual risco de reações catastróficas, o que, em tese, poderia legitimar uma situação na qual o paciente e profissional realmente optassem pela não revelação do diagnóstico. Para além disso, o profissional precisa compreender todo o contexto que cerca o paciente e seu entorno.

O diagnóstico de uma patologia como a DA traz, inevitavelmente, sentimentos negativos como tristeza, medo e vergonha. Esta reação emocional, plenamente previsível, pode comprometer qualquer possibilidade de vislumbre de futuro. Não há, neste caso, possibilidade de exercício pleno da autonomia por alguém que, impactado por uma reação emocional intensa, não conseguirá tomar decisões orientadas por seus reais valores e necessidades. Portanto, segundo Halpern, assume caráter importante o papel do profissional que estabeleça uma parceria que frutifique e que seja baseada em mútua confiança. Nesse contexto, seria parcialmente factível, e até certo ponto desejável, que os próximos passos a serem tomados sejam definidos com participação ativa do profissional, sem que isso signifique qualquer prejuízo à sua autodeterminação.

Quanto à discussão sobre o diagnóstico da doença através de biomarcadores, existem aspetos outros a ponderar, a partir da percepção de que

uma “ assinatura biológica “ da doença pode estar presente sem qualquer sintoma. Surge, assim, um cenário de incerteza que, de certa forma, se assemelha ao recebimento de um teste que verifique a presença ou não do alelo E4 da APOE, pautada no conceito de maior probabilidade de desenvolvimento da doença. Por conseguinte, é inegável que a possibilidade de termos indivíduos rotulados como acometidos pela DA sem a presença de qualquer manifestação clínica deve ser vista com preocupação pelo risco de impacto em nível coletivo e individual, gerando consequências ainda não mensuráveis. Fica claro que uma visão puramente biológica pautada na possibilidade de ter conhecimento de biomarcadores que podem auxiliar um diagnóstico é restrita, sendo o desprezo pelo impacto em outras esferas não condizente com a centralidade do paciente. Necessário se faz, entre outras atitudes, que fique claro que a presença de biomarcadores não significa deterioração da função cognitiva, sendo comum indivíduos que permanecem anos sem incapacidades. Assim, a exclusão destes indivíduos de atividades não encontra fundamentação ética ou científica, reflete restrição ao direito de autodeterminação e compromete profundamente a qualidade de vida. É válido ressaltar que trata-se de tema extremamente dinâmico, sendo a constante busca e possível desenvolvimento de novas drogas modificadoras da doença uma potencial nova motivação pela busca de identificação dos marcadores que pode seduzir várias pessoas (241).

Conclui-se, desta forma, que para abarcar todos os aspectos que devem pautar o contato entre profissional e paciente, questões como local e tempo adequado são imprescindíveis. Todavia, contraditoriamente, os cuidados em saúde seguem cada vez mais um caráter industrial, com metas quantitativas de produção pautando a organização dos serviços. O foco na realização de exames laboratoriais e de imagem, na medicalização excessiva e na explicação objetiva e palpável de quaisquer anormalidades por parte de profissionais cada vez mais especializados leva o ser humano à condição de máquina, sendo frequentemente nomeados apenas por números de prontuário. Como consequência, pacientes sentem que sua abordagem foi incompleta e vários aspectos relevantes sequer foram ventilados, muitas vezes erroneamente considerados como não pertinentes à atividade do profissional de saúde. Esta condição pode ser exemplificada por situações nas quais

são propostos exames ou medicações de custo inacessível àquele indivíduo em particular, o que, constantemente, não é compreendido pelo profissional como algo que o diga respeito. Assim, o paciente encontra sérias dificuldades em se ver como o principal protagonista do processo, o que abre portas à insatisfação. Ponto a ser ressaltado é que pacientes efetivamente autônomos e coparticipantes das decisões sobre o estabelecimento dos objetivos e condutas tornam-se bem mais propensos a integração em atividades de autocuidado, que tendem a fazer mais sentido. Este trabalho pretende mostrar que tal prática é exequível mesmo em pacientes com demência, e as dificuldades inerentes ao declínio cognitivo podem ser suplantadas por medidas como os apoios para a tomada de decisão e o plano avançado de cuidados, de forma que a assunção de uma perspectiva na qual o indivíduo com demência seja considerado automaticamente incapaz atenta contra a centralidade da pessoa.

Quanto à análise sobre os *guidelines* publicados sobre a realização tanto dos testes genéticos quanto da revelação do diagnóstico, observa-se que os mesmos comumente trazem a expressão *melhores interesses do paciente* como balizador do direcionamento a ser seguido, o que em tese poderia ser compreendido como uma medida na direção da centralidade do paciente. Contudo, pouco é publicado sobre o que profissionais precisam fazer, e que habilidades precisam adquirir, para propiciar a seus pacientes a possibilidade de realmente identificar quais são estes interesses. Desta forma, configura-se expressão sem finalidade prática, não transformadora da realidade. Não é difícil imaginar que indivíduos responderão de forma diferente ao risco de serem acometidos por uma doença impactante como a DA a depender do contexto no qual serão inseridos. Seria insensato imaginar que um indivíduo com boas condições econômicas, prole constituída com idade suficiente para se autodeterminar e com um bom seguro saúde responderá à possibilidade de ser acometido por uma doença potencialmente devastadora da mesma forma que uma outra pessoa com precária condição socioeconômica e com filhos mais novos dependentes do trabalho diário dos pais para seu sustento. Ou que pessoas que conviveram com familiares ou amigos que passaram pela condição de ter uma demência não tenham essas experiências, que podem ter sido mais ou menos traumáticas, como parâmetro para o que o futuro lhes reserva. A verdadeira



identificação dos *melhores interesses* do paciente, que certamente não são descobertos de maneira intuitiva, ocorrerá através de um sólido relacionamento entre duas ou mais pessoas, no qual todas elas se portam e reconhecem no outro especialistas: por um lado, pacientes e seus entes queridos são especialistas nos seus valores, desejos e necessidades; por outro, profissionais têm as competências no tocante ao conhecimento científico e na habilidade de comunicação necessários, pondo a capacidade em ouvir o paciente como um pilar fundamental. Assim, após sessões de *conversação*, e não apenas de *informação*, profissional e paciente poderão, juntos, identificar quais indivíduos podem se beneficiar do conhecimento de sua condição, o que deverá se refletir na assunção de medidas positivas de planejamento e atenuação do risco sem o desenvolvimento de reações catastróficas.

Ainda no que toca ao comportamento do profissional, espera-se uma postura que compreenda, mais do que quais são as percepções do paciente, como estas percepções surgem e como podem impactá-lo. Em situações como a DA, é essencial que haja clareza do entendimento que ele traz da doença e do quanto ela pode causar sofrimento. Nesse sentido, conhecer as impressões iniciais são fundamentais, impressões estas que podem ter sido fundamentadas em experiências prévias que nem sempre retratam a realidade da maioria dos acometidos. A observação das pessoas com DA demonstra realidades extremamente diferentes, desde indivíduos completamente devastados emocional e fisicamente ( e conseqüentemente com repercussões intensas em toda a família ) até indivíduos que lidam com a situação de maneira bem-humorada. Entre estas duas extremas situações, encontra-se um *continuum* no qual o impacto é extremamente variável. Assim, o reconhecimento de quais são estes sentimentos que emergem junto com a possibilidade de se imaginar portando a condição clínica em questão devem ser alvo da relação profissional e paciente. Dentro dessa seara, não resta dúvida que o papel do profissional enquanto definidor das condutas a serem realizadas poderá ser maior em situações de maior sofrimento, onde pacientes, mesmo em fase inicial da doença, e familiares, encontram-se incapazes de agir de forma coerente em virtude das emoções. A identificação destes momentos é bastante importante, de forma que pacientes e acompanhantes podem,

em casos de sofrimento existencial intenso, sentirem-se abandonados caso não identifiquem um auxílio que estabeleça o melhor caminho a ser tomado.

Por fim, é imprescindível que profissionais de saúde atuando no cenário atual, no qual há uma demanda crescente pelo fim da submissão e do paternalismo de outrora, compreendam a necessidade oferecer a seus pacientes a possibilidade de serem agentes autônomos de sua saúde. Caso não haja uma modificação na prática ainda hegemônica na medicina, que nega inúmeras dimensões do viver, haverá um terreno fértil para o estabelecimento de uma paradoxal situação na qual o conhecimento maior do material genético do ser humano, a criação de exames de imagem ainda mais nítidos e o desenvolvimento de medicações mais específicas, ou seja, um *maior conhecimento* do indivíduo, seja acompanhado de uma menor valorização de seus valores, seus desejos, seu contexto sócio-cultural, suas experiências prévias com doenças e de suas angústias o que, de certa forma, representaria um *menor conhecimento* sobre aquela pessoa. A concepção de saúde agora buscada não deve apenas valorizar a ausência de doenças, ou muito menos a ausência de risco de desenvolvê-las. Deve priorizar a manutenção da capacidade do indivíduo em manter o mais longamente possível o controle sobre as ações realizadas sobre seu corpo, com foco na preservação das atividades que dão sentido à sua vida. Assim, como ressalta Montori ( 242 ) , não é admissível confundir as expressões *pacientes como este* com *este paciente*. Afinal de contas, cada indivíduo é único e não pode ser reduzido a estatísticas e resultados de exames, por mais precisos que sejam. Por outro lado, não cabe ao profissional assumir postura diametralmente oposta, ou seja, uma postura de abandono na qual exerce a cômoda situação de apenas pôr em prática condutas determinadas pelos pacientes. Este trabalho pretende oferecer subsídio a este debate, propondo a reflexão por parte dos profissionais quanto a seu real papel dentro de uma sociedade na qual o conhecimento científico multiplica-se constantemente e onde pacientes passaram a rejeitar a condição subalterna que tradicionalmente caracterizou as relações de saúde sem abrirem mão da *expertise* profissional. Debate este que, por mais que ainda não completamente sedimentado, já encontra espaço na literatura bioética, que passa a incorporar o tema da *Revolução do Paciente* em suas discussões. Todavia, é indispensável que este tema saia da academia e dirija-se às unidades de

saúde e hospitais, onde profissionais, baseados nos preceitos do CCP, exerçam seu ofício colocando seus pacientes no centro do processo de tomada de decisão. Ainda mais distante está a incorporação de todos os seres humanos dentro desta prática, independentemente de possuir patologias que os comprometam física ou cognitivamente. Nesse cenário, um compromisso profissional comprometido com a manutenção da dignidade de todos os seres humanos não abrirá mão de utilizar instrumentos que facilitem a preservação do direito de todos os pacientes se auto determinarem e tomarem condutas quanto a seus cuidados em saúde alinhadas com seus valores, mesmo que acometidos por uma doença que comprometa sua capacidade cognitiva. Particularmente quanto à DA, inúmeras pesquisas estão em andamento no intuito de identificar novos tratamentos, o que faz com que a discussão clínica sobre o tema evolua e assuma novos contornos diariamente, sendo necessário que o debate bioético esteja de mãos dadas com estes avanços.

## 9.REFERÊNCIAS

1. World Health Organization (WHO). Ageing [Internet]. Geneva: WHO; [s.d] [cited 2023 mar 28]. Available from: [https://www.who.int/health-topics/ageing#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/ageing#tab=tab_1).
2. Ministério da Saúde (BR). Boletim temático da biblioteca do Ministério da Saúde. Saúde do idoso [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2022 [cited 2023 mar 28]. Available from: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/boletim\\_tematico/saude\\_idoso\\_outubro\\_2022-1.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/boletim_tematico/saude_idoso_outubro_2022-1.pdf).
3. World Health Organization (WHO). Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025 [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2017 [cited 2023 mar 28]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017---2025>
4. Collaborators GBD. Global, regional, and national burden of Alzheimer’s disease and other dementias, 1990–2016: a systematic analysis for the global burden of disease study 2016. *Lancet Neurol.* 2019;18(1):88–106. doi: 10.1016/S1474-4422(18)30403-4
5. Kumar V. O Sistema Nervoso Central: Doenças Neurodegenerativas. In: Kumar V, Abbas AK, Aster JC. *Patologia: Bases Patológicas das Doenças*. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2016.
6. Paranhos DGM. Direitos humanos dos pacientes idosos. Brasília. Tese [Doutorado em Bioética] - Universidade de Brasília; 2018.

7. Brasil. Estatuto do idoso: lei federal nº 10.741, de 01 de outubro de 2003 [Internet]. Brasília: Casa Civil; 2003. Available from: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2003/l10.741.htm#:~:text=LEI%20No%2010.741%2C%20DE%201%C2%BA%20DE%20OUTUBRO%20DE%202003.&text=Disp%C3%B5e%20sobre%20o%20Estatuto%20do%20Idoso%20e%20d%C3%A1%20outras%20provid%C3%AAs&text=Art.,a%2060%20\(sessenta\)%20anos](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm#:~:text=LEI%20No%2010.741%2C%20DE%201%C2%BA%20DE%20OUTUBRO%20DE%202003.&text=Disp%C3%B5e%20sobre%20o%20Estatuto%20do%20Idoso%20e%20d%C3%A1%20outras%20provid%C3%AAs&text=Art.,a%2060%20(sessenta)%20anos).
8. Brasil. Estatuto da Pessoa Idosa assegura direitos às pessoas com 60 anos ou mais [Internet]. Brasília: Ministério dos direitos humanos e cidadania; 2022 [cited 2023 mar 28]. Available from: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2022/eleicoes-2022-periodo-eleitoral/estatuto-do-idoso-assegura-direitos-de-pessoas-com-60-anos-ou-mais>
9. Machado ILO. Curatela e tomada de decisão apoiada (TDA) com relação a pessoas idosas no Brasil: uma análise bioética. Tese [Doutorado em Bioética]-Universidade de Brasília; 2022.
10. Herring J. Older people in law and Society. Oxford: Oxford University Press; 2009.
11. Potter VR. Bioethics: Bridge to the Future. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1971.
12. Burlá C, Pessini L, Siqueira JE, Nunes R. Envelhecimento e doença de Alzheimer: reflexões sobre autonomia e o desafio do cuidado. Rev Bioét [Internet]. 2014; 22(1):85–93. Available from: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/kjBjVtHF4qHT7s4VX5FtR8r/?lang=pt>
13. Albuquerque A. Bioética do Cuidado em Saúde: novo método de deliberação ética na prática clínica. Rev Redbioética/ UNESCO.2023;1-2 ( 27-28): 12-27
14. Barbosa BJAP, Gondim CL, Menezes TL. Avaliação neurocognitiva do idoso. In: Diniz LR, Gomes DCA, Kitner D, Figueiredo EAP, Peixoto IR, Guedes MMV et al. Geriatria. 1ed. Rio de Janeiro: Medbook; 2020.
15. Brucki SMD, Porto CS. Doença de Alzheimer. In: Miotto EC, Lucia MCS, Scaff M. Neuropsicologia Clínica. 2 ed. Rio de Janeiro: Roca; 2017.
16. Ribeiro HF, Santos JSF, Souza JN. Doença de Alzheimer de início precoce (DAIP): características neuropatológicas e variantes genéticas associadas. Rev Neuropsiquiatr. 2021; 84(2): 113-27. doi: 10.20453/rnp.v84i2.3998
17. Alzheimer's Association. Is Alzheimer's genetic? [Internet] Chicago: Alzheimer's

- Association; 2021 [cited 2023 mar 28]. Available from: <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-alzheimers/causes-and-risk-factors/genetics>
18. Dai M-H, Zheng H, Zeng L-D, Zhang Y. The genes associated with early-onset Alzheimer's disease. *Oncotarget*. 2018; 9 (19):15132-43. doi: 10.18632/oncotarget.23738
  19. Dai M-H, Zheng H, Zeng L-D, Zhang Y. The genes associated with early-onset Alzheimer's disease. *Oncotarget*. 2018; 9(19):15132–43. doi: 10.18632/oncotarget.23738
  20. Wallon D. Genetics of Alzheimer's disease: diagnostic, research, and ethical considerations. In: Gauthier PS, Rosa-Neto PP, Morais PJA, Webster C. *World Alzheimer Report 2021* [Internet]. England: Alzheimer's Disease International; 2021 [cited 2022 jul 23]. Available from: <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2021.pdf>.
  21. Wu L, Zhang X, Zhao L. Human ApoE Isoforms Differentially Modulate Brain Glucose and Ketone Body Metabolism: Implications for Alzheimer's Disease Risk Reduction and Early Intervention. *J Neurosci*. 2018; 38(30): 6665-81. doi: 10.1523/JNEUROSCI.2262-17.2018.
  22. Angelopoulou E, Paudel YN, Papageorgiou SG, Piperi C. APOE Genotype and Alzheimer's Disease: The Influence of Lifestyle and Environmental Factors. *ACS Chem Neurosci*. 2021; 12(15):2749-64. doi: 10.1021/acscchemneuro.1c00295.
  23. Hamer M, Chida Y. Physical activity and risk of neurodegenerative disease: a systematic review of prospective evidence. *Psychol Med*. 2009; 39(1): 3–11. doi: 10.1017/S0033291708003681
  24. Stern Y, MacKay-Brandt A, Lee S, McKinley P, McIntyre K, Razlighi Q et al. Effect of aerobic exercise on cognition in younger adults: A randomized clinical trial. *Neurology*. 2019; 92(9): 905–16. doi: 10.1212/WNL.0000000000007003
  25. Solomon A, Turunen H, Ngandu T, Peltonen M, Levälähti E, Helisalmi S et al. Effect of the Apolipoprotein E Genotype on Cognitive Change During a Multidomain Lifestyle Intervention: A Subgroup Analysis of a Randomized Clinical Trial. *JAMA Neurol*. 2018; 75(4):462-70. doi: 10.1001/jamaneurol.2017.4365.

26. Bennett DA, Wilson RS, Schneider JA, Evans DA, Mendes LCF, Arnold SE. Education modifies the relation of AD pathology to level of cognitive function in older persons. *Neurology*. 2003; 60(12):1909-15. doi: 10.1212/01.wnl.0000069923.64550.9f. PMID: 12821732.
27. Wirth M, Villeneuve S, La Joie R, Marks SM, Jagust WJ. Gene-environment interactions: lifetime cognitive activity, APOE genotype, and  $\beta$ -amyloid burden. *J Neurosci*. 2014; 34(25):8612-7. doi: 10.1523/JNEUROSCI.4612-13.2014.
28. Seeman TE, Huang MH, Bretsky P, Crimmins E, Launer L, Guralnik JM. Education and APOE-e4 in longitudinal cognitive decline: MacArthur Studies of Successful Aging. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2005; 60(2):74-83. doi: 10.1093/geronb/60.2.p74.
29. Mayeux R, Ottman R, Maestre G, Ngai C, Tang MX, Ginsberg H et al. Synergistic effects of traumatic head injury and apolipoprotein-epsilon 4 in patients with Alzheimer's disease. *Neurology*. 1995; 45(31):555-7. doi: 10.1212/wnl.45.3.555.
30. Hunter LE, Freudenberg-Hua Y, Davies P, Kim M, Lipton RB, Stewart WF et al. Associations of Apolipoprotein E  $\epsilon$ 4 Genotype and Ball Heading With Verbal Memory in Amateur Soccer Players. *JAMA Neurol*. 2020; 77(4):419-26. doi: 10.1001/jamaneurol.2019.4828.
31. Richardson JR, Roy A, Shalat SL, Stein RT, Hossain MM, Buckley B et al. Elevated serum pesticide levels and risk for Alzheimer disease. *JAMA Neurol*. 2014; 71(3):284-90. doi: 10.1001/jamaneurol.2013.6030.
32. Ott A, Slooter AJ, Hofman A, Van Harskamp F, Witteman JC, Van Broeckhoven et al. Smoking and risk of dementia and Alzheimer's disease in a population-based cohort study: the Rotterdam Study. *Lancet*. 1998; 351(9119):1840-3. doi: 10.1016/s0140-6736(97)07541-7.
33. Zhong G, Wang Y, Zhang Y, Guo JJ, Zhao Y. Smoking is associated with an increased risk of dementia: a meta-analysis of prospective cohort studies with investigation of potential effect modifiers. *PLoS One*. 2015; 10(3):e0118333. doi: 10.1371/journal.pone.0118333.
34. Durazzo TC, Mattsson N, Weiner MW. Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative. Interaction of Cigarette Smoking History With APOE Genotype and Age on Amyloid Level, Glucose Metabolism, and Neurocognition in Cognitively Normal Elders.

- Nicotine Tob Res. 2016;18(2):204-11. doi: 10.1093/ntr/ntv075.
35. Dufouil C, Tzourio C, Brayne C, Berr C, Amouyel P, Alpérovitch A. Influence of apolipoprotein E genotype on the risk of cognitive deterioration in moderate drinkers and smokers. *Epidemiology*. 2000; 11(3):280-4. doi: 10.1097/00001648-200005000-00009.
  36. Kim JW, Byun MS, Yi D, Lee JH, Jeon SY, Jung G et al. Coffee intake and decreased amyloid pathology in human brain. *Transl Psychiatry*. 2019; 9(1):270. doi: 10.1038/s41398-019-0604-5.
  37. Balion C, Griffith LE, Striffler L, Henderson M, Patterson C, Heckman G et al. Vitamin D, cognition, and dementia: a systematic review and meta-analysis. *Neurology*. 2012; 79(13):1397-405. doi: 10.1212/WNL.0b013e31826c197f.
  38. Yang K, Chen J, Li X, Zhou Y. Vitamin D concentration and risk of Alzheimer disease: A meta-analysis of prospective cohort studies. *Medicine (Baltimore)*. 2019; 98(35):e16804. doi: 10.1097/MD.00000000000016804.
  39. Maddock J, Cavadino A, Power C, Hyppönen E. 25-hydroxyvitamin D, APOE  $\epsilon$ 4 genotype and cognitive function: findings from the 1958 British birth cohort. *Eur J Clin Nutr*. 2015; 69(4):505-8. doi: 10.1038/ejcn.2014.201.
  40. Koriath CAM, Kenny J, Ryan NS, Rohrer JD, Schott JM, Houlden H et al. Genetic testing in dementia - utility and clinical strategies. *Nat Rev Neurol*. 2021; 17(1):23-36. doi: 10.1038/s41582-020-00416-1.
  41. Goldman JS. Predictive Genetic Counseling for Neurodegenerative Diseases: Past, Present, and Future. *Cold Spring Harb Perspect Med*. 2020;10(7):a036525. doi: 10.1101/cshperspect.a036525.
  42. Schilling LP, Balthazar MLF, Radanovic M, Forlenza OV, Silagi ML, Smid J et al. Diagnóstico da doença de Alzheimer: recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. *Dement neuropsychol*. 2022; 16(3): 25-39. doi: 10.1590/1980-5764-DN-2022-S102PT.
  43. Dubois B, Villain N, Frisoni GB, Rabinovici GD, Sabbagh M, Cappa S et al. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: recommendations of the International Working Group. *Lancet Neurol*. 2021; 20(6):484-96. doi: 10.1016/S1474-4422(21)00066-1.
  44. Smid J, Studart-Neto A, César-Freitas KG, Dourado MCN, Kochhann R, Barbosa



- BJAP et al. Declínio cognitivo subjetivo, comprometimento cognitivo leve e demência - diagnóstico sindrômico: recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. *Dement neuropsychol.* 2022;16(3):1-17. doi: 10.1590/1980--5764-DN-2022-S101PT.
45. Nasreddine Z, Garibotto V, Kyaga S, Padovani A. The Early Diagnosis of Alzheimer's Disease: A Patient-Centred Conversation with the Care Team. *Neurol Ther.* 2023;12(1):11-23. doi: 10.1007/s40120-022-00428-7.
46. Rabinovici GD, Gatsonis C, Apgar C, Chaudhary K, Gareen I, Hanna L et al. Association of Amyloid Positron Emission Tomography With Subsequent Change in Clinical Management Among Medicare Beneficiaries With Mild Cognitive Impairment or Dementia. *JAMA.* 2019; 321(13):1286-94. doi: 10.1001/jama.2019.2000.
47. Alzheimer Europe. Genetic testing [Internet]. 2001 [cited 2023 fev 12]. Available from: <https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/2021-10/0501%20Genetic%20testing%20-%20FINAL.pdf>.
48. Nuffield Council on Bioethics. Dementia: Ethical Issues [Internet]. London: The Nuffield Council on Bioethics; 2009 [cited 2021 nov 16]. 58 p. Available from: [http://www.nuffieldbioethics.org/go/ourwork/dementia/publication\\_530.html](http://www.nuffieldbioethics.org/go/ourwork/dementia/publication_530.html)
49. Sartorius N. Stigma and mental health. *Lancet.* 2007; 370: 810-1. doi: 10.1016/S0140-6736(07)61245-8
50. Nuffield Council on Bioethics. Dementia: Ethical Issues [Internet]. London: The Nuffield Council on Bioethics; 2009 [cited 2021 nov 16]. 59 p. Available from: [http://www.nuffieldbioethics.org/go/ourwork/dementia/publication\\_530.html](http://www.nuffieldbioethics.org/go/ourwork/dementia/publication_530.html)
51. Huntington's disease society of America. Huntington's disease: genetic testing guide [Internet]. United States; 2009 [cited 2021 nov 16]. Available from: <https://www.hda.org.uk/media/2938/a-genetic-testing-guide-resource-pages.pdf>.
52. Molinuevo JL, Pintor L, Peri JM, Leó A, Oliva R, Marcos T et al. Emotional reactions to predictive testing in Alzheimer's disease and other inherited dementias. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2005; 20(4):233-8. doi: 10.1177/153331750502000408.
53. Roberts JS, Cupples LA, Relkin NR, Whitehouse PJ, Green RC. Genetic risk assessment for adult children of people with Alzheimer's disease: the Risk Evaluation and Education for Alzheimer's Disease (REVEAL) study. *J Geriatr Psychiatry Neurol.*

- 2005; 18(4):250-5. doi: 10.1177/0891988705281883
54. Chao S, Roberts JS, Marteau TM, Silliman R, Cupples LA, Green RC. Health behavior changes after genetic risk assessment for Alzheimer disease: The REVEAL Study. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2008; 22(1):94-7. doi: 10.1097/WAD.0b013e31815a9dcc.
55. FDA News Release. FDA allows marketing of first direct-to-consumer tests that provide genetic risk information for certain conditions [Internet]. United States; US Food & Drug; 2017 [cited 2022 jan 11]. Available from: <https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/fda-allows-marketing-first-direct-consumer-tests-provide-genetic-risk-information-certain-conditions>.
56. Zallen DT. "Well, good luck with that": reactions to learning of increased genetic risk for Alzheimer disease. *Genet Med.* 2018; 20(11):1462-67. doi: 10.1038/gim.2018.13.
57. Caselli RJ, Langbaum J, Marchant GE, Lindor RA, Hunt KS, Henslin BR et al. Public perceptions of presymptomatic testing for Alzheimer disease. *Mayo Clin Proc.* 2014 ;89(10):1389-96. doi: 10.1016/j.mayocp.2014.05.016.
58. Alanazy MH, Alghsoon KA, Alkhodairi AF, Binkhonain FK, Alsehli TN, Altukhaim F et al. Public Willingness to Undergo Presymptomatic Genetic Testing for Alzheimer's Disease. *Neurol Res Int.* 2019; 2019: 2570513. doi: 10.1155/2019/2570513.
59. Pavarini G, Hamdi L, Lorimer J, Singh I. Young people's moral attitudes and motivations towards direct-to-consumer genetic testing for inherited risk of Alzheimer disease. *Eur J Med Genet.* 2021; 64(6):104180. doi: 10.1016/j.ejmg.2021.104180.
60. Alzheimer Europe. Legal capacity and decision making: The ethical implications of lack of legal capacity on the lives of people with dementia [Internet]. 2020 [cited 2022 jan 12]. Available from: <https://www.demenzstrategie.at/fxdata/demenzstrategie/prod/media/Final-report-on-legal-capacity-and-decision-making-2020.pdf>.
61. Van den Dungen P, Van Kuijk L, Van Marwijk H, Van der Wouden J, Moll Van Charante E, Van Der Horst H et al. Preferences regarding disclosure of a diagnosis of dementia: a systematic review. *Int Psychogeriatr.* 2014 ;26(10):1603-18. doi: 10.1017/S1041610214000969.
62. Gauthier S, Leuzy A, Racine E, Rosa-Neto P. Diagnosis and management of Alzheimer's disease: past, present and future ethical issues. *Prog Neurobiol.* 2013 ;110:102-13. doi: 10.1016/j.pneurobio.2013.01.003.

63. Low LF, McGrath M, Swaffer K, Brodaty H. Communicating a diagnosis of dementia: A systematic mixed studies review of attitudes and practices of health practitioners. *Dementia*. 2019;18(7-8):2856-2905. doi: 10.1177/1471301218761911.
64. Carpenter BD, Xiong C, Porensky EK, Lee MM, Brown PJ, Coats M et al. Reaction to a dementia diagnosis in individuals with Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc*. 2008;56(3):405-12. doi: 10.1111/j.1532-5415.2007.01600.x.
65. Low L, Swaffer K., McGrath M, Brodaty H. Do people with early stage dementia experience Prescribed Disengagement®? A systematic review of qualitative studies. *Int Psychogeriatr*. 2018; 30(6): 807-31. doi:10.1017/S1041610217001545
66. O'Brien MMC, Hannigan O, Power C, Lawlor B, Robinson D. Family members' attitudes towards telling the patient with Alzheimer's disease their diagnosis: a 20-year repeat study. *Eur Geriatr Med*. 2021;12(4):881-85. doi: 10.1007/s41999-021-00464-w.
67. Bailey C, Dooley J, McCabe R. 'How do they want to know?' Doctors' perspectives on making and communicating a diagnosis of dementia. *Dementia*. 2019;18 (7-8):3004-22. doi: 10.1177/1471301218763904.
68. Cognat E, Mouton Liger F, Troussière AC, Wallon D, Dumurgier J, Magnin E et al. What is the clinical impact of cerebrospinal fluid biomarkers on final diagnosis and management in patients with mild cognitive impairment in clinical practice? Results from a nation-wide prospective survey in France. *BMJ Open*. 2019; 9(5):e026380. doi: 10.1136/bmjopen-2018-026380.
69. Smedinga M, Tromp K, Schermer MHN, Richard E. Ethical Arguments Concerning the Use of Alzheimer's Disease Biomarkers in Individuals with No or Mild Cognitive Impairment: A Systematic Review and Framework for Discussion. *J Alzheimers Dis*. 2018; 66(4):1309-22. doi: 10.3233/JAD-180638.
70. Milne R, Bunnik E, Diaz A, Richard E, Badger S, Gove D et al. Perspectives on Communicating Biomarker-Based Assessments of Alzheimer's Disease to Cognitively Healthy Individuals. *J Alzheimers Dis*. 2018; 62(2):487-98. doi: 10.3233/JAD-170813.
71. Harkins K, Sankar P, Sperling R, Grill JD, Green RC, Johnson KA et al. Development of a process to disclose amyloid imaging results to cognitively normal

- older adult research participants. *Alzheimers Res.* 7(1): 26. doi: 10.1186/s13195-015-0112-7.
72. Jomngsma K, Schweda M. Return to childhood? Against the infantilization of people with dementia. *Bioethics.* 2018; 1-7. doi: 10.1111/bioe.12458
73. Branelly T. Citizenship and people living with dementia: a case for the ethics of care. *Dementia.* 2016; 15 (3): 304-14. doi: 10.1177/1471301216639463.
74. World Health Organization (WHO). Towards a dementia-inclusive society: WHO toolkit for dementia-friendly initiatives (DFIs) [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2021 [cited 2023 mar 08]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240031531>
75. European Union Agency for Fundamental Rights. Fundamental Rights Report – 2020 [Internet]. European Union: European Union Agency for Fundamental Rights; 2020 [cited 2023 mar 08]. Available from: [http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra\\_uploads/fra-2020-fundamental-rights-report-2020\\_en.pdf](http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/fra-2020-fundamental-rights-report-2020_en.pdf)
76. Appelbaum PS, Bonnie RJ, Karlawish JH. The capacity to vote of persons with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry.* 2005; 162(11):2094-100. doi: 10.1176/appi.ajp.162.11.2094.
77. Redley M, Hughes JC, Holland A. Voting and mental capacity: voting is a political right, not a matter of competence to make decisions. *BMJ.* 2010; 341(7771): 466-67. doi: 10.2307/20766253
78. Glezer A, Devido JJ. Evaluation of the Capacity to Marry. *J Am Acad Psychiatry Law* [Internet]. 2017 [cited 2023 mar 20]; 45: 292–297. Available from: <https://jaapl.org/content/jaapl/45/3/292.full.pdf>
79. Albuquerque A, Antunes CMTB. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisional e os apoios de tomada de decisão. *Cad Ibero-Am de Direito San.* 2021; 10(1): 203-23. doi: 10.17566/ciads.v10i1.621
80. Wilkins JM. Dementia, decision making, and quality of life. *AMA J Ethics.* 2017; 19 (7): 637-9. doi: 10.1001/journalofethics.2017.10.7.fred1-1707.
81. Albuquerque A. Autonomia e capacidade sanitária: proposta de arcabouço teórico-normativo *Rev Bio y Der* [Internet]. 2018 [cited 2023 mar 2021]; 43: 193-209.

Available from: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1886-58872018000200014&script=sci\\_abstract&lng=pt](https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1886-58872018000200014&script=sci_abstract&lng=pt)

82. Davidson G, Kelly B, Macdonald G, Rizzo M, Lombard L, Abogunrin O et al. Supported decision making: a review of the international literature. *Int J Law Psychiatr.* 2015; 38: 61-7. doi: 10.1016/j.ijlp.2015.01.008.
83. Jongsma KR, Sprangers MAG, Van de Vathorst S. The implausibility of response shifts in dementia patients. *J Med Ethics.* 2016; 42: 597-600. doi: 10.1136/medethics-2015-102889
84. Nuffield Council on Bioethics. *Dementia: Ethical Issues* [Internet]. London: The Nuffield Council on Bioethics; 2009 [cited 2021 nov 16]. 73 p. Available from: [http://www.nuffieldbioethics.org/go/ourwork/dementia/publication\\_530.html](http://www.nuffieldbioethics.org/go/ourwork/dementia/publication_530.html)
85. Jaworska A. Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value. *Philos Public Aff.* 1999; 28 (2):105–38. doi: 10.1111/j.1088-4963.1999.00105.x
86. Dworkin R. *Life's dominion: an argument about abortion and euthanasia*. London: Harper Collins; 1993.
87. United Nations. *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)* [Internet]. New York: United Nations; 2016 [cited 2022 jan 11]. Available from: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html#Fulltext>.
88. Council of Europe Commissioner for Human Rights (2011). *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community*. Europe: Council of Europe; 2012. Available from: <https://rm.coe.int/the-right-of-people-with-disabilities-to-live-independently-and-be-inc/16806da8a9>
89. Bleijlevens MH, Wagner LM, Capezuti E, Hamers JP. Physical restraints: Consensus of a research definition using a modified delphi technique. *J Am Geriatr Soc.* 2016; 64(11): 2307-10. doi: 10.1111/jgs.14435
90. Alzheimer's Australia. *The use of restraints and psychotropic medications in people with dementia: A report for Alzheimer's Australia* [Internet]. Australia: Alzheimer's Australia; 2020 [cited 2023 mar 15]. Available from: [https://www.dementia.org.au/sites/default/files/20140321\\_Publication\\_38\\_A4\\_print%20version\\_Web.pdf](https://www.dementia.org.au/sites/default/files/20140321_Publication_38_A4_print%20version_Web.pdf)

91. Pu L, Moyle W. Restraint use in residents with dementia living in residential aged care facilities: a scoping review. *J Clin Nurs*. 2022; 31(13-14):2008-23. doi: 10.1111/jocn.15487
92. Tilly J, Reed P. Falls, wandering, and physical restraints: A review of interventions for individuals with dementia in assisted living and nursing homes. *Alzheimer's Care Today*. 2008; 9(1), 45-50. doi: 10.1097/01.ALCAT.0000309015.85457.f5
93. Deutscher Ethikrat. Benevolent Coercion -tensions between welfare and autonomy in professional caring relationships [Internet]. Deutscher Ethikrat: Berlim; 2019 [cited 2023 mar 28]. Available from: <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/englisch/opinion-benevolent-coercion-summary.pdf>.
94. Boldt, J. The concept of vulnerability in medical ethics and philosophy. *Philos Ethics Humanit Med*. 2019; 14(1):6 doi: 10.1186/s13010-019-0075-6.
95. Hossne WS. Dos referenciais da bioética- a Vulnerabilidade. *Bioethicos* [Internet]. 2009 [cited 2023 mar 28]; 3(1): 41-51. Available from: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/68/41a51.pdf>
96. Cini RA, Rosaneli CF, Sganzerla A. Categorização dos sujeitos em condições de vulnerabilidade: uma revisão na perspectiva da bioética. *Revista Iberoamericana de Bioética*. 2017; 5: 1-16. doi: 10.14422/rib.i05.y2017.002
97. Cunha T, Garrafa V. Vulnerability A Key principle for Global Bioethics? *Cambridge Quaterly of Healthcare Ethics*. 2016; 25 (2): 197-208. doi: 10.1017/S096318011500050X
98. Neves P M. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. *Revista Brasileira de Bioética* [Internet]. 2006 [cited 2023 mar 29]; 2(2): 157-72. Available from: <https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/7966>
99. Morais TLA, Monteiro PS. Conceitos de vulnerabilidade humana e integridade individual para a bioética. *Rev Bioét*. 2017; 25 (2): 311-9. doi: 10.1590/1983-80422017252191
100. Mergen M, Akpinar A. Vulnerability: An integrative bioethics review and a proposed taxonomy. *Nursing Ethics*. 2021; 28(5): 75-65. doi: 10.1177/0969733020976180
101. Bozzaro C, Boldt J, Schweda M. Are older people a vulnerable group? Philosophical and bioethical perspectives on ageing and vulnerability. *Bioethics*.

- 2018; 32(4): 233-9. doi: 10.1111/bioe.12440
102. Herring J. *Vulnerable adults and the law*. Oxford: Oxford University; 2016.
103. Barbosa KTF, Oliveira FMRL, Fernandes MGM. Vulnerabilidade da pessoa idosa: análise conceitual. *Rev Bras Enferm*. 2019; 72(2): 352-60. doi: 10.1590/0034-7167-2018-0728
104. World Health Organization (WHO). *Global report on ageism* [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2021 [cited 2023 mar 28]. Available from: <https://www.who.int/teams/social-determinants-of-health/demographic-change-and-healthy-ageing/combating-ageism/global-report-on-ageism>
105. Jardim VCSF, Medeiros BF, Brito AM. Um olhar sobre o processo de envelhecimento: a percepção de idosos sobre a velhice. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2006; 9 (2): 25-34. doi: 10.1590/1809-9823.2006.09023
106. Savimäki A, Stenbock-Hult B. The meaning of vulnerability to older persons. *Nursing Ethics*. 2016; 23 (4): 372-83. doi: 10.1177/0969733014564908
107. Luna F. "Vulnerability", an interesting concept for public health: the case of older persons. *Public Health Ethics*. 2014; 7(2):180-94. doi: 10.1093/phe/phu012
108. Sanford AM, Orrell M, Tolson D, Abbatecola AM, Arai H, Bauer JM et al. An international definition for "nursing home". *J Am Med Dir Assoc*. 2015;16(3):181-4. doi: 10.1016/j.jamda.2014.12.013.
109. Tolson D, Rolland Y, Katz PR, Woo J, Morley JE, Vellas B. An international survey of nursing homes. *J Am Med Dir Assoc*. 2013; 14(7):459-62. doi: 10.1016/j.jamda.2013.04.005.
110. World Health Organization (WHO). *A global response to elder abuse and neglect: building primary health care capacity to dealwith the problem worldwide: main report* [Internet]. Geneva: WHO; 2008. Available from: [https://www.who.int/ageing/publications/ELDER\\_DocAugust08.pdf](https://www.who.int/ageing/publications/ELDER_DocAugust08.pdf).
111. Ribeiro AP, Schutz GE. Reflexões sobre o envelhecimento e bem-estar de idosas institucionalizadas. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2007; 10(2): 191-202. doi: 10.1590/1809-9823.2007.10025
112. Yon Y, Mikton CR, Gassoumis ZD, Wilber KH. Elder abuse prevalence in community settings: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Glob Health*. 2017; 5(2):147-156. doi: 10.1016/S2214-109X(17)30006-2

113. Minayo MCS. Violência contra idosos: relevância para um velho problema. *Cad Saúde Pública*. 2003; 19 (3): 783-91. Doi: 10.1590/S0102-311X2003000300010
114. Brijoux T, Neise M, Zank S. Elder abuse in the oldest old: prevalence, risk factors and consequences. *Gerontol Geriatr*. 2021; 54(2):132-37. doi: 10.1007/s00391-021-01945-0
115. World Health Organization (WHO). Global strategy and action plan on ageing and health [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2017 [cited 2023 mar 29]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241513500>
116. Rosen DH, Hoang UB. Patient-centered medicine a human experience. Oxford United Prfess. United States: Oxford University Press; 2017.
117. Afolabi MOS. Engaging the vulnerabilities of Alzheimer 'disease: a care ethics perspective. *Bangladesh Journal of Bioethics*. 2016; 7(1): 8 -16. Doi: 10.3329/bioethics.v7i1.29301
118. Zuniga-Santamaría T, Sosa-Ortiz AL, Alonso-Vilatela ME, Acosta-Castillo I, Casa-Martinez ML. Dependencia e maltrato em el anciano com demencia. *Pers. Bioet* [Internet]. 2010 [cited 2022 mar 28]; 14 (1): 56-66. Available from: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0123-31222010000100006](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-31222010000100006)
119. Albuquerque A, Queirozz G, Paranhos DGAM, Santos M. Os direitos humanos dos paciente como novo referencial da bioética clínica. *Rev. Redbioética/UNESCO* [Internet]. 2017 [cited 2023 mar 28]; 2 (16): 12-22. Available from: [https://www.researchgate.net/publication/327633816\\_Os\\_direitos\\_humanos\\_dos\\_pacientes\\_como\\_novo\\_referencial\\_da\\_bioetica\\_clinica\\_Revista\\_Redbioetica\\_UNESCO](https://www.researchgate.net/publication/327633816_Os_direitos_humanos_dos_pacientes_como_novo_referencial_da_bioetica_clinica_Revista_Redbioetica_UNESCO)
120. Shramm FR. Questões Conceituais da Bioética Clínica: é possível uma metabioética realista? In: *Três ensaios de bioética*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; 2015. doi: <https://doi.org/10.7476/9788575415863.0003>.
121. Albuquerque A. *Direitos Humanos dos pacientes*. Curitiba Juruá; 2016.
122. Albuquerque A, Paranhos DGAM. Direitos Humanos dos pacientes e vulnerabilidade: o paciente idoso à luz da jurisprudência da corte europeia de direitos humanos. *Quaestio Iuris*. 2017; 10 (4): 2844-62. doi: 10.12957/rqi.2017.26686
123. Paranhos DGAM, Albuquerque A, Garrafa V. Vulnerabilidade do paciente idoso à



- luz do princípio do cuidado centrado no paciente. *Saúde Soc.* 2017; 26 (4): 932-42. doi: 10.1590/S0104-12902017170187
124. Paranhos DGAM. Direitos humanos dos pacientes idosos. Tese [Doutorado em Bioética] - Universidade de Brasília; 2018.
125. Dong XQ. Elder abuse: systematic review and implications for practice. *J Am Geriatrics Society* [Internet]. 2015 [cited 2023 mar 29]; 63(6): 1214–38. Available from: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/07/9.pdf>
126. Alzheimer Society of Canada. Older adult abuse and dementia: a literature review. Columbia: Alzheimer Society; 2010.
127. Cooper C, Selwood A, Blanchard M, Walker Z, Blizard R, Livingston G. Abuse of people with dementia by family carers: representative cross sectional survey. *BMJ.* 2009; 338:155. doi: 10.1136/bmj.b155.
128. Cooper C, Katona C, Finne-Soveri H, Topinkova E, Carpenter GI, Livingston G. Indicators of elder abuse: a crossnational comparison of psychiatric morbidity and other determinants in the Ad-HOC study. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2006; 14(6):489–97. doi:10.1097/01.JGP.0000192498.18316.b6
129. Reichenheim ME, Paixão CM, Moraes CL. Reassessing the construct validity of a Brazilian version of the instrument Caregiver Abuse Screen (CASE) used to identify risk of domestic violence against the elderly. *J Epidemiol Community Health.* 2009; 63(11):878–883. doi:10.1136/jech.2008.084095.
130. Lindenbach J, Larocque S, Morgan DG, Jacklin K. Mistreated older adults with dementia in the home: practitioner experience and unattainable professional agency. *J Elder Abuse Negl.* 2019; 31(4-5): 373-401. doi: 10.1080/08946566.2019.1657540.
131. Mileski M, Lee K, Bourquard C, Cavazos B, Dusek K, Kimbrough K et al. Preventing The Abuse Of Residents With Dementia Or Alzheimer's Disease In The Long-Term Care Setting: A Systematic Review. *Clin Interv Aging.* 2019; 14:1797-1815. doi: 10.2147/CIA.S216678.
132. Albuquerque A. Autonomia pessoal. In: *Capacidade jurídica e direitos humanos.* Rio de Janeiro; Lumen Juris; 2021.
133. Eler KCG. Capacidade sanitária da criança sob a perspectiva dos direitos humanos dos pacientes. Tese [Doutorado em Bioética] - Faculdade de Ciências da Saúde -Universidade de Brasília; 2019.

134. Christman J (2008). Autonomy in moral and political philosophy. Stanford Encyclopedia of Philosophy.
135. Mill JS. Sobre a liberdade e a sujeição das mulheres. São Paulo: Penguin e Companhia das Letras; 2017.
136. Kuhnen TA. Autonomia na bioética médica: a resposta do principlialismo de Beauchamp e Childress à crítica de O'Neill ao triunfo da autonomia. Revista Brasileira de Bioética. 2012; 8 (1-4) : 67-82. doi: 10.26512/rbb.v8i1-4.8156
137. Paranhos F. Bioética Principlialista. Thaumazein [Internet]. 2017 [cited 2022 mar 29];10(19):39-54. Available from: [https://periodicos.ufn.edu.br/index.php/thaumazein/article/view/1978/pdf\\_1](https://periodicos.ufn.edu.br/index.php/thaumazein/article/view/1978/pdf_1)
138. Gilbar R, Miola J. One size fits all? on patient autonomy, medical decision-making, and the impact of culture. Med Law Rev. 2015; 23(3):375-99. doi: 10.1093/medlaw/fwu032.
139. Ells C; Hunt MR, Evans JC. Relational autonomy as an essential component of patientcentered care. International Journal of Feminist Approaches to Bioethics. 2011; 4 (2): 79-101. Doi: 10.1353/ijf.2011.0025
140. Stoljar N. "Feminist Perspectives on Autonomy". United States: The Stanford Encyclopedia of Philosophy; 2018. Available from: <https://plato.stanford.edu/archives/win2018/entries/feminism-autonomy/>.
141. Paranhos DGAM, Albuquerque A. A autonomia do paciente idoso no contexto dos cuidados em saúde e seu aspecto relacional. Rev Direito Sanit. 2018; 19(1), 32-49. doi: 10.11606/issn.2316-9044.v19i1p32-49
142. Nedelsky J. Reconceiving Autonomy: Sources, Thoughts and Possibilities. Yale Journal of Law & Feminism [Internet]. 1989 [cited 2022 mar 29]; 1: 7-36. Available from: [https://openyls.law.yale.edu/bitstream/handle/20.500.13051/6827/06\\_1YaleJL\\_Feminism7\\_1989\\_.pdf?sequence=2](https://openyls.law.yale.edu/bitstream/handle/20.500.13051/6827/06_1YaleJL_Feminism7_1989_.pdf?sequence=2).
143. Albuquerque A. Direitos Humanos dos pacientes. Curitiba: Juruá; 2016.
144. Zhang H, Zhang Z, Wang Y. Patient privacy and autonomy: a comparative analysis of cases of ethical dilemmas in China and the United States. BMC Med Ethics. 2021; 22(1):8. doi: 10.1186/s12910-021-00579-6.
145. Herring J. Vulnerable adults and the law. Oxford: Oxford United Press; 2016.
146. Gómez-Vírveda C, Maeseneer Y, Gastmans C. Relational autonomy: what does it

- mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature. *BMC Med Ethics*. 2019; 20 (1): 76. doi: 10.1186/s12910-019-0417-3.
147. Gómez-Vírveda C, Maeseneer Y, Gastmans C. Relational autonomy in end-of-life care ethics: a contextualized approach to real-life complexities. *BMC Med Ethics*. 2020; 21(1): 50. doi: 10.1186/s12910-020-00495-1.
148. Denier Y, Gastmans C. Relational autonomy, vulnerability and embodied dignity as normative foundations of dignified dementia care. *J Med Ethics*. 2022;48(12):968-69. doi: 10.1136/jme-2022-108722.
149. Klein E. Relational autonomy and the clinical relationship in dementia care. *Theor Med Bioeth*. 2022; 43(4):277-88. doi: 10.1007/s11017-022-09580-5.
150. Blass DM. The physician-patient relationship in dementia care. *Neurotherapeutics*. 2007; 4(3):545-8. doi: 10.1016/j.nurt.2007.04.004.
151. Wolfe SE, Greenhill B, Butchard S, Day J. The meaning of autonomy when living with dementia: A Q-method investigation. *Dementia (London)*. 2021; 20(6):1875-90. doi: 10.1177/1471301220973067.
152. Albuquerque A. Capacidade jurídica e capacidade mental. In: *Capacidade jurídica e direitos humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2021.
153. Diller R. Legal Capacity for All: Including Older Persons in the Shift from Adult Guardianship to Supported Decision-Making. *Fordham Urb [Internet]*. 2016 [cited 2023 mar 28]; 43(3): 495- 537. Available from: <https://ir.lawnet.fordham.edu/ulj/vol43/iss3/2>
154. Wright MS. Dementia, Autonomy, and Supported Healthcare Decisionmaking. *PennState Law [Internet]*. 2020 [cited 2023 mar 28]; 79: 257. Available from: [https://elibrary.law.psu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1392&context=fac\\_works](https://elibrary.law.psu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1392&context=fac_works)
155. Dinerstein RD. Implementing Legal Capacity Under Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: The Difficult Road from Guardianship to Supported Decision-Making. *Human Rights Brief*. 2012;19 (2): 8-12. Available from: <https://ssrn.com/abstract=2040938>
156. Jaworska A, Chiong W. Supported Decision-Making for People with Dementia Should Focus on Their Values. *Am J Bioeth*. 2021; 21(11):19-21. doi: 10.1080/15265161.2021.1980150.
157. Dixon J, Donnelly S, Campbell J, Laing J. Safeguarding People Living with

- Dementia: How Social Workers Can Use Supported Decision-Making Strategies to Support the Human Rights of Individuals during Adult Safeguarding Enquiries. *The British Journal of Social Work*. 2022; 52(3): 1307–24. doi: 10.1093/bjsw/bcab119.
158. Boer ME, Hertogh CM, Dröes RM, Jonker C, Eefsting JA. Advance directives in dementia: issues of validity and effectiveness. *Int Psychogeriatr*. 2010; 22(2):201-8. doi: 10.1017/S1041610209990706.
159. Albuquerque A. Diretivas Antecipadas. In: *Manual de direito do paciente*. Belo Horizonte: CEI; 2020.
160. Veshi D, Neitzke G. Advance Directives in Some Western European Countries: A Legal and Ethical Comparison between Spain, France, England, and Germany. *Eur J Health Law*. 2015; 22(4):321-45. doi: 10.1163/15718093-12341368.
161. Walsh E. Cognitive Transformation, Dementia, and the Moral Weight of Advance Directives. *Am J Bioeth*. 2020; 20(8):54-64. doi: 10.1080/15265161.2020.1781955.
162. Bosisio F, Jox RJ, Jones L, Rubli Truchard E. Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review on opportunities and challenges. *Swiss Med Wkly*. 2018; 148:14706. doi: 10.4414/smw.2018.14706.
163. Jox R. Preparing existential decisions in later life. In: *Planning Later Life Bioethics and Public Health in Ageing Societies*. London and New York: Routledge; 2017.
164. Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ et al. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *J Pain Symptom Manage*. 2017; 53(5):821-32. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331.
165. Melgaço N, Albuquerque A. Plano Avançado de Cuidado: Um instrumento para preservação da autonomia do paciente. *Bios Papers*. 2022; 1(2): e3912. doi: 10.18270/bp.v1i2.3912
166. Dening HK, Sampson EL, De Vries K. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *Palliat Care*. 2019; 17 (1): 88. doi: 10.1186/s12904-018-0332-2.
167. Paranhos D, Albuquerque A. O modelo de cuidado centrado no paciente sob a perspectiva do paciente idoso. *Cadernos Ibero-americanos de direito sanitário*. 2018; 7 (2): 95-109. doi: 10.17566/ciads.v7i2.48
168. Starfield B. Is patient-centered care the same as person-focused care? *Perm J*.

- 2011; 15(2):63-9. doi: 10.7812/TPP/10-148.
169. Morgan S, Yoder LH. A concept analysis of person-centered care. *J Holist Nurs*. 2012; 30(1):6-15. doi: 10.1177/0898010111412189.
170. Berntsen GR, Yaron S, Chetty M, Canfield C, Ako-Egbe L, Phan P et al. Person-centered care (PCC): the people's perspective. *Int J Qual Health Care*. 2021; 33(2):23-26. doi: 10.1093/intqhc/mzab052.
171. Manso MEG. Cuidado centrado na pessoa para indivíduos com demência. *Rev. Longeviver [Internet]*. 2019 [cited 2023 mar 28]; 1 (3): 75-84. Available from: <https://revistalongeviver.com.br/index.php/revistaportal/article/viewFile/797/856#:~:text=Para%20o%20cuidado%20centrado%20na,veem%20a%20pessoa%20com%20dem%C3%Aancia>.
172. Stewart M, Brown JB, Weston WW, Freeman TR, McWilliam CL. Introdução. In: *Medicina Centrada na Pessoa*. Porto Alegre: Artmed; 2017.
173. Castro RCL. A abordagem médica centrada na pessoa no processo terapêutico da hipertensão arterial sistêmica e do diabetes mellitus em atenção primária à saúde: fatores associados e qualidade do manejo. Tese [Doutorado em Epidemiologia] - Universidade Federal do Rio Grande do Sul- Faculdade de Medicina; 2015.
174. Rosen DH, Hoang UB. The four principles of medicine as a human experience. In: *Patient-centered medicine A human experience*. New York: Oxford University Press; 2017.
175. Albuquerque A. Interconexión entre empatía en la atención de la salud y los derechos de los pacientes. *Revista de estudios jurídicos [Internet]*. 2021 [cited 2023 mar 28]; 15 (2021): 8-22. Available from: [https://www.researchgate.net/publication/356617429\\_INTERFACE\\_ENTRE\\_EMPATIA\\_NOS\\_CUIDADOS\\_EM\\_SAUDE\\_E\\_OS\\_DIREITOS\\_DOS\\_PACIENTES](https://www.researchgate.net/publication/356617429_INTERFACE_ENTRE_EMPATIA_NOS_CUIDADOS_EM_SAUDE_E_OS_DIREITOS_DOS_PACIENTES)
176. Bas-Sarmiento P, Fernández-Gutiérrez M, Baena-Baños M, Correro-Bermejo A, Soler-Martins PS, de la Torre-Moyano S. Empathy training in health sciences: A systematic review. *Nurse Educ Pract*. 2020; 44: 102739. doi: 10.1016/j.nepr.2020.102739
177. Sullivan MD. Patient-Centered Medicine: Who, What, and How? In: *The patient as agent of health and health care*. New York: Oxford United Press; 2017.
178. McWhinney IR. A evolução do método clínico. In: *Medicina Centrada na Pessoa*.

- Porto Alegre: Artmed; 2017.
179. Brown JB, Stewart M. Os quatro componentes do método clínico centrado na pessoa. In: Medicina Centrada na Pessoa. Porto Alegre: Artmed; 2017.
180. Stewart M, Brown JB, McWilliam CL, Freeman TR, Weston WW. O primeiro componente: explorando a saúde, a doença e a experiência da doença. In: Medicina Centrada na Pessoa. Porto Alegre: Artmed, 2017.
181. Brown JB, Weston WW. O segundo componente: entendendo a pessoa como um todo: Seção 1 -o indivíduo e a família. In: Medicina Centrada na Pessoa. Porto Alegre: Artmed; 2017.
182. Freeman TR, Brown JB, McWilliam CL. O segundo componente: Seção 2 Contexto. In: Medicina Centrada na Pessoa. Porto Alegre: Artmed; 2017.
183. Koenig HG, King DE, Larson VB. Handbook of religion and health. Oxford: Oxford University Press; 2001.
184. Cunha VK, Rossato L, Gaia RCP, Scorsolini-Comin F. Religiosidade/Espiritualidade em saúde: uma disciplina de pós-graduação. *Estud Interdiscip Psicol.* 2020; 11(3): 232-51. doi: 10.5433/2236-6407.2020v11n3p232
185. Toniol R. Atas do espírito: A Organização Mundial da Saúde e suas formas de instituir a espiritualidade. *Anuário Antropológico.* 2017; 42(2): 267-99. doi:10.4000/aa.2330.
186. Curlin FA, Hall DE. Strangers or friends? A proposal for a new spirituality-in-medicine ethic. *J Gen Intern Med.* 2005; 20(4):370-4. doi: 10.1111/j.1525-1497.2005.04110.x.
187. Brown, JB, Weston WW, McWilliam CL, Freeman TR, Stewart M. O terceiro componente: elaborando um plano conjunto de manejo dos problemas. In: Medicina Centrada na Pessoa. Porto Alegre: Artmed; 2017.
188. Stewart M, Brown JB, Donner A, McWhinney IR, Oates J, Weston WW, Jordan J. The impact of patient-centered care on outcomes. *J Fam Pract [Internet].* 2000 [cited 2023 mar 30]; 49(9):796-804. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11032203/>
189. Stewart M, Brown JB, Freeman TR. O quarto componente: intensificando a relação entre a pessoa e o médico. In :Medicina Centrada na Pessoa. Porto Alegre: Artmed; 2017.

190. Rosen DH, Hoang UB. The patient-centered interview. In: Patient-centered medicine A human experience. New York: Oxford University Press; 2017.
191. Kogan AC, Wilber K, Mosqueda L. Person-Centered Care for Older Adults with Chronic Conditions and Functional Impairment: A Systematic Literature Review. *J Am Geriatr Soc.* 2016; 64(1):1-7. doi: 10.1111/jgs.13873.
192. Ebrahimi Z, Patel H, Wijk H, Ekman I, Olaya-Contreras P. A systematic review on implementation of person-centered care interventions for older people in out-of-hospital settings. *Geriatr Nurs.* 2021; 42(1):213-24. doi: 10.1016/j.gerinurse.2020.08.004.
193. Brooker D. What is person-centred care in dementia? *Reviews in Clinical Gerontology.* 2003; 13(3): 215-222. doi:10.1017/S095925980400108X
194. Brooker D, Surr C. Person-Centered Care and Dementia Care Mapping. In: Pachana N.A. *Encyclopedia of Geropsychology.* Springer: Singapore; 2017. doi: [https://doi.org/10.1007/978-981-287-082-7\\_93](https://doi.org/10.1007/978-981-287-082-7_93)
195. Fazio S, Pace D, Flinner J, Kallmyer B. The Fundamentals of Person-Centered Care for Individuals With Dementia. *Gerontologist.* 2018; 158(1):S10-S19. doi: 10.1093/geront/gnx122.
196. Kim SK, Park M. Effectiveness of person-centered care on people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Clin Interv Aging.* 2017; 12: 381-397. doi: 10.2147/CIA.S117637.
197. Lee KH, Lee JY, Kim B. Person-Centered Care in Persons Living With Dementia: A Systematic Review and Meta-analysis. *Gerontologist.* 2022; 62(4):e253-e264. doi: 10.1093/geront/gnaa207.
198. Wagner LM, Van Haitsma K, Kolanowski A, Spetz J. Recommendations to Deliver Person-Centered Long-Term Care for Persons Living With Dementia. *J Am Med Dir Assoc.* 2021; 22(7):1366-70. doi: 10.1016/j.jamda.2021.05.003.
199. Eler K. Tomada de decisão compartilhada; uma nova forma de tomar decisões em saúde. *Cad. Ibero-amer. Dir. Sanit., Brasília,* 9(4): out./dez., 2020 172 <https://doi.org/10.17566/ciads.v9i4.617>
200. Elwyn, Glyn. (2020). Shared decision making: What is the work?. *Patient Education and Counseling.* 104. 10.1016/j.pec.2020.11.032.
201. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter:

- what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med.* 1997 Mar;44(5):681-92. doi: 10.1016/s0277-9536(96)00221-3. PMID: 9032835.
202. Hargraves I, LeBlanc A, Shah ND, Montori VM. Shared Decision Making: The Need For Patient-Clinician Conversation, Not Just Information. *Health Aff (Millwood).* 2016 Apr;35(4):627-9. doi: 10.1377/hlthaff.2015.1354. PMID: 27044962.
203. Montori VM, Ruissen MM, Hargraves IG, Brito JP, Kunneman M. Shared decision-making as a method of care. *BMJ Evid Based Med.* 2022 Dec 2:bmjebm-2022-112068. doi: 10.1136/bmjebm-2022-112068. Epub ahead of print. PMID: 36460328.
204. Sullivan M. Advancing from activated patient to autonomous patient In: *The patient as agent of health and health care.* New York: Oxford United Press; 2017.
205. Eler K. Tomada de decisão compartilhada : uma nova forma de tomar decisões em saúde. In : *Temas atuais em direito do paciente- Volume I.* DOI: 10.22533/at.ed.733210508. ISBN: 978-65-5983-373-3
206. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, Cording E, Tomson D, Dodd C, Rollnick S, Edwards A, Barry M. Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *Journal of General Intern Medicine.* 2012 May. doi :10.1007/s11606-012-2077-6
207. Quill T, Cassel C. Nonabandonment: a central obligation for physicians. *1995Ann Intern Med.* ;122:368–74.
208. Elwyn G, Durand M A, Song J, Aarts J, Barr P J, Berger Z et al. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process *BMJ* 2017; 359 :j4891 doi:10.1136/bmj.j4891
209. Elwyn G, Price A, Franco JVA, et al/The limits of shared decision making*BMJ Evidence-Based Medicine* 2023;28:218-221
210. Barton JL, Kunneman M, Hargraves I, LeBlanc A, Brito JP, Scholl I, Montori VM. Envisioning Shared Decision Making: A Reflection for the Next Decade. *MDM Policy Pract.* 2020 Oct 20;5(2):2381468320963781. doi: 10.1177/2381468320963781. PMID: 35187247; PMCID: PMC8855401.
211. Daly RL, Bunn F, Goodman C. Shared decision-making for people living with dementia in extended care settings: a systematic review. *BMJ Open.* 2018 Jun 9;8(6):e018977. doi: 10.1136/bmjopen-2017-018977. PMID: 29886439; PMCID: PMC6009462.



212. Groen-van de Ven L, Smits C, Span M, Jukema J, Coppoolse K, de Lange J Eefsting J, Vernooij-Dassen M. The challenges of shared decision making in dementia care networks. *Int Psychogeriatr*. 2018 Jun;30(6):843-857. doi: 10.1017/S1041610216001381. Epub 2016 Sep 9. PMID: 27609338.
213. Phinney A, Dahlke S, Purves B. Shifting patterns of everyday activity in early dementia: experiences of men and their families. *J Fam Nurs*. 2013 Aug;19(3):348-74. doi: 10.1177/1074840713486727. Epub 2013 Apr 18. PMID: 23599261..
214. Kim SY, Karlawish JH, Caine ED. Current state of research on decision-making competence of cognitively impaired elderly persons. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2002 Mar-Apr;10(2):151-65. PMID: 11925276.
215. Tyrell, J., Genin, N., & Myslinsk, M. (2006). Freedom of choice and decision making in health and social care: Views of older patients with early-stage dementia and their carers. *Dementia*, 5(4), 479–502.
216. Fetherstonhaugh D, Tarzia L, Nay R. Being central to decision making means I am still here!: the essence of decision making for people with dementia. *J Aging Stud*. 2013 Apr;27(2):143-50. doi: 10.1016/j.jaging.2012.12.007. Epub 2013 Jan 20. PMID: 23561279.
217. Miller LM, Whitlatch CJ, Lyons KS. Shared decision-making in dementia: A review of patient and family carer involvement. *Dementia (London)*. 2016 Sep;15(5):1141-57. doi: 10.1177/1471301214555542. Epub 2014 Nov 3. PMID: 25370075.
218. Samsi K, Manthorpe J. Everyday decision-making in dementia: findings from a longitudinal interview study of people with dementia and family carers. *Int Psychogeriatr*. 2013 Jun;25(6):949-61. doi: 10.1017/S1041610213000306. Epub 2013 Mar 19. PMID: 23510662.
219. Dewing J, Dijk S. What is the current state of care for older people with dementia in general hospitals? A literature review. *Dementia (London)*. 2016 Jan;15(1):106-24. doi: 10.1177/1471301213520172. Epub 2014 Jan 23. PMID: 24459188.
220. Parke B, Hunter KF, Strain LA, Marck PB, Waugh EH, McClelland AJ. Facilitators and barriers to safe emergency department transitions for community dwelling older people with dementia and their caregivers: a social ecological study. *Int J Nurs Stud*. 2013 Sep;50(9):1206-18. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.11.005. Epub 2012 Dec 4. PMID: 23219329.

221. Carpenter CR, Leggett J, Bellolio F, Betz M, Carnahan RM, Carr D, Doering M, Hansen JC, Isaacs ED, Jobe D, Kelly K, Morrow-Howell N, Prusaczyk B, Savage B, Suyama J, Vann AS, Rising KL, Hwang U, Shah MN; GEAR 2.0-ADC Network. Emergency Department Communication in Persons Living With Dementia and Care Partners: A Scoping Review. *J Am Med Dir Assoc.* 2022 Aug;23(8):1313.e15-1313.e46. doi: 10.1016/j.jamda.2022.02.024. PMID: 35940681.
222. Seidenfeld, J; Bellolio, F; Vashi, A; Van Houtven, Co; and Hastings, S. Shared Disposition Decision Making in the Emergency Department for Persons Living with Dementia, *Journal of Geriatric Emergency Medicine*: 2023 4: 2, 1.  
DOI: <https://doi.org/10.17294/2694-4715.1057>
223. Hung L, Phinney A, Chaudhury H, Rodney P, Tabamo J, Bohl D. "Little things matter!" Exploring the perspectives of patients with dementia about the hospital environment. *Int J Older People Nurs.* 2017 Sep;12(3):e12153. doi: 10.1111/opn.12153. Epub 2017 Apr 18. PMID: 28418180; PMCID: PMC5574000.
224. Mariani E, Vernooij-Dassen M, Koopmans R, Engels Y, Chattat R. Shared decision-making in dementia care planning: barriers and facilitators in two European countries. *Aging Ment Health.* 2017 Jan;21(1):31-39. doi: 10.1080/13607863.2016.1255715. Epub 2016 Nov 21. PMID: 27869501.
225. Arribas-Ayllon M. The ethics of disclosing genetic diagnosis for Alzheimer's disease: do we need a new paradigm? *Br Med Bull.* 2011;100:7-21. doi: 10.1093/bmb/ldr023. Epub 2011 Jun 14. PMID: 21672937.
226. Wiggins S, Whyte P, Huggins M, Adam S, Theilmann J, Bloch M, Sheps SB, Schechter MT, Hayden MR. The psychological consequences of predictive testing for Huntington's disease. Canadian Collaborative Study of Predictive Testing. *N Engl J Med.* 1992 Nov 12;327(20):1401-5. doi: 10.1056/NEJM199211123272001. PMID: 1406858.
227. Crozier S, Robertson N, Dale M. The psychological impact of predictive genetic testing for Huntington's disease: a systematic review of the literature. *J Genet Couns.* 2015 Feb;24(1):29-39. doi: 10.1007/s10897-014-9755-y. Epub 2014 Sep 20. PMID: 25236481.
228. Gould D, Walker R, Makari-Judson G, Seven M. Experiences of individuals with a variant of uncertain significance on genetic testing for hereditary cancer risks: a

- mixed method systematic review. *J Community Genet.* 2022 Aug;13(4):371-379. doi: 10.1007/s12687-022-00600-4. Epub 2022 Jul 12. PMID: 35819584; PMCID: PMC9314499.
229. Goldman JS. Predictive Genetic Counseling for Neurodegenerative Diseases: Past, Present, and Future. *Cold Spring Harb Perspect Med.* 2020 Jul 1;10(7):a036525. doi: 10.1101/cshperspect.a036525. PMID: 31548223; PMCID: PMC7328452.
230. Christensen KD, Roberts JS, Whitehouse PJ, Royal CD, Obisesan TO, Cupples LA, Vernarelli JA, Bhatt DL, Linnenbringer E, Butson MB, Fasaye GA, Uhlmann WR, Hiraki S, Wang N, Cook-Deegan R, Green RC; REVEAL Study Group\*. Disclosing Pleiotropic Effects During Genetic Risk Assessment for Alzheimer Disease: A Randomized Trial. *Ann Intern Med.* 2016 Feb 2;164(3):155-63. doi: 10.7326/M15-0187. Epub 2016 Jan 26. PMID: 26810768; PMCID: PMC4979546.
231. Jansen SNG, Kamphorst BA, Mulder BC, van Kamp I, Boekhold S, van den Hazel P, Verweij MF. Ethics of early detection of disease risk factors: A scoping review. *BMC Med Ethics.* 2024 Mar 5;25(1):25. doi: 10.1186/s12910-024-01012-4. PMID: 38443930; PMCID: PMC10913641.
232. Lehmann LS, Snyder Sulmasy L, Burke W; ACP Ethics, Professionalism and Human Rights Committee. Ethical Considerations in Precision Medicine and Genetic Testing in Internal Medicine Practice: A Position Paper From the American College of Physicians. *Ann Intern Med.* 2022 Sep;175(9):1322-1323. doi: 10.7326/M22-0743. Epub 2022 Jul 26. PMID: 35878403.
233. Ossege, Albany e Garrafa, Volnei. Bioética e mapeamento genético na seleção de trabalhadores. *Saúde em Debate* [online]. 2015, v. 39, n. 104 [Acessado 11 Fevereiro 2024] , pp. 226-238. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-110420131040415>>. ISSN 0103-1104. <https://doi.org/10.1590/0103-110420131040415>.
234. Quinn C, Clare L, Pearce A, Van Dijkhuizen M. The experience of providing care in the early stages of dementia: An interpretative phenomenological analysis. *Aging and Mental Health.* 2008 Nov 1;12(6):769-778. doi: 10.1080/13607860802380623
235. Wollney EN, Armstrong MJ, Bedenfield N, Rosselli M, Curiel-Cid RE, Kitaigorodsky

- M, Levy X, Bylund CL. Barriers and Best Practices in Disclosing a Dementia Diagnosis: A Clinician Interview Study. *Health Serv Insights*. 2022 Dec 5;15:11786329221141829. doi: 10.1177/11786329221141829. PMID: 36506598; PMCID: PMC9729996
236. Van der Schaar J, Visser LNC, Bouwman FH, Ket JCF, Scheltens P, Bredenoord AL, van der Flier WM. Considerations regarding a diagnosis of Alzheimer's disease before dementia: a systematic review. *Alzheimers Res Ther*. 2022 Feb 10;14(1):31. doi: 10.1186/s13195-022-00971-3. PMID: 35144684; PMCID: PMC8829985.
237. Smedinga M, Tromp K, Schermer MHN, Richard E. Ethical Arguments Concerning the Use of Alzheimer's Disease Biomarkers in Individuals with No or Mild Cognitive Impairment: A Systematic Review and Framework for Discussion. *J Alzheimers Dis*. 2018;66(4):1309-1322. doi: 10.3233/JAD-180638. PMID: 30507575.
238. Rembisevski P, Caldas ED. Teorias e abordagens da percepção de risco: o contexto da saúde humana .*BIS, Bol. Inst. Saúde (Impr.)*; 21(1): 47-61, 2020.
239. Pilnick A. Reconsidering patient centred care . Between autonomy and abandonment. Esmerald Publishing ; 2022
240. Halpern J. From detached concern to empathy. Humanizing medical practice. Oxford : Oxford UNited Press; 2001
241. Blasco D, Roberts JS. Editorial: Implications of Emerging Uses of Genetic Testing for Alzheimer's Disease. *J Prev Alzheimers Dis*. 2023;10(3):359-361. doi: 10.14283/jpad.2023.46. PMID: 37357275; PMCID: PMC10829050.
242. Montori V. *Why We Revolt: A Patient Revolution for Careful and Kind Care: No Care in Health Care*. *Br J Gen Pract*. 2018 Apr;68(669):194. doi: 10.3399/bjgp18X695633. PMCID: PMC5863670.