

## Desafios da revelação diagnóstica ao portador de doença de Alzheimer: contribuições da bioética

### Challenges of diagnostic disclosure in Alzheimer's disease: bioethics contributions

Larissa de Freitas Oliveira<sup>1</sup>  
 Julie Souza de Medeiros Rocha<sup>2</sup>  
 Abdias Aires de Queiroz Junior<sup>3</sup>  
 Claudia Cardoso Gomes da Silva<sup>4</sup>  
 Ana Lucia Salomon<sup>5</sup>

<sup>1</sup> Médica. Mestranda em Ciências para a Saúde pela Escola Superior de Ciências da Saúde. geriatrisesdf@gmail.com. 61 981880383. Setor de Áreas Isoladas Norte (SAIN), Bl B, sala 29, Brasília/DF.

<sup>2</sup> Terapeuta Ocupacional. Mestranda em Ciências para a Saúde pela Escola Superior de Ciências da Saúde.

<sup>3</sup> Médico. Mestrando em Ciências para a Saúde pela Escola Superior de Ciências da Saúde.

<sup>4</sup> Fisioterapeuta e Psicóloga. Mestranda em Ciências para a Saúde pela Escola Superior de Ciências da Saúde.

<sup>5</sup> Nutricionista. Doutora em Ciências da Saúde pela Universidade de Brasília.

#### RESUMO

**Objetivo:** Compreender os desafios na revelação diagnóstica ao paciente e à família frente à doença de Alzheimer, visando contextualizar as percepções e a tomada de decisões na prática clínica à luz dos princípios da Bioética.

**Métodos:** Foi realizada busca de estudos quantitativos em revistas científicas indexadas em bases de dados como Pubmed e Lilacs.

**Resultados e Discussão:** O impacto do comprometimento cognitivo do paciente e a consciência dos déficits apresentados são fatores determinantes no processo de decisão.

**Conclusão:** A comunicação do diagnóstico de demência necessita de uma abordagem integral e holística ao longo de toda a evolução, acontecendo prioritariamente no início do processo demencial.

**Palavras-chave:** Bioética, Doença de Alzheimer, Diagnóstico Clínico, Revelação da Verdade.

#### ABSTRACT

**Objective:** To understand the challenges in the diagnostic disclosure of the patient and the family against Alzheimer's disease, in order to contextualize perceptions and decision making in clinical practice in light of Bioethics principles.

**Methods:** Quantitative studies were searched in scientific journals indexed in databases such as Pubmed and Lilacs.

**Results and Discussion:** The impact of the patient's cognitive impairment and awareness of the deficits presented are determining factors in the decision process.

**Conclusion:** The communication of the diagnosis of dementia requires an integral and holistic approach throughout the evolution, occurring primarily at the beginning of the insane process.

**Keywords:** Bioethics, Alzheimer's Disease, Diagnosis, Truth Disclosure.

## INTRODUÇÃO

O aumento da expectativa de vida foi uma das maiores conquistas sociais das últimas décadas. Estima-se que, entre 2015 e 2050, o número de idosos triplicará em todo o mundo. Aliadas ao envelhecimento populacional, as doenças crônico-degenerativas passaram a ter maior importância nessa população, entre elas destacam-se as demências. Estima-se que 108 milhões de pessoas em todo o mundo tenham diagnóstico de doença de Alzheimer (DA) até 2050, o que significa que uma em cada 85 pessoas no mundo viverá com a doença. Essa tendência enfatiza a extrema importância de questões relacionadas à divulgação de informações<sup>1</sup>.

A DA é a causa mais prevalente de demência em idosos e caracteriza-se por déficit cognitivo, dependência progressiva para realização das atividades de vida diária (funcionalidade) e alterações psicológicas/comportamentais. Tal doença é crônica, degenerativa, irreversível e inexorável, evoluindo para alienação mental progressiva. O diagnóstico é fundamentalmente clínico e, apesar do uso de critérios padronizados, possui aproximadamente uma sensibilidade de 81% e uma especificidade de 70% em comparação com o padrão-ouro para o diagnóstico definitivo que é a patologia na autópsia<sup>2</sup>.

Várias questões envolvem a revelação de um diagnóstico de demência. É prática corrente entre os profissionais e senso comum entre estes e a maioria dos familiares que os diagnósticos de demência não sejam revelados aos pacientes com DA, devido ao possível impacto psicológico negativo de uma doença degenerativa incurável até o momento<sup>3</sup>.

Entretanto, ter conhecimento do diagnóstico de uma doença progressiva que evolui para perda da capacidade de julgamento o mais precocemente possível alivia a ansiedade para conhecer a causa dos problemas de memória, aumenta o potencial de autonomia do paciente, proporciona capacidade de planejar seu futuro e favorece o acesso precoce ao tratamento<sup>3-5</sup>. Outros questionamentos envolvidos são o impacto de não dizer a verdade e os desejos, por vezes concorrentes, do paciente e de seus cuidadores<sup>6</sup>.

Considerando a centralidade da autonomia, a beneficência e o consentimento informado em relação às questões de revelação do diagnóstico para

o pensamento bioético moderno, os estudiosos dessa área acreditam que a revelação diagnóstica na demência é particularmente desafiadora. As questões relacionadas ao diagnóstico de demência tendem a se concentrar em um futuro potencial em que doenças neurodegenerativas, como a doença de Alzheimer, possam ser diagnosticadas com um alto grau de precisão ainda na fase pré-sintomática, permitindo o debate ético em diretrizes antecipadas<sup>7</sup>.

O presente estudo teve como objetivo compreender os desafios da equipe interdisciplinar na revelação diagnóstica ao paciente e à família frente à doença de Alzheimer, visando contextualizar as percepções e tomada de decisões na prática clínica à luz dos princípios da Bioética, a partir de publicações sobre a temática.

## MÉTODO

Nesta revisão integrativa, utilizou-se a estratégia PICO para formulação da pergunta, sendo o “P” para população, “I” para intervenção, “C” para controle e “O” para desfecho. P – Paciente com doença de Alzheimer; I – revelação diagnóstica pela equipe interdisciplinar; C – analisar os desafios da revelação diagnóstica; O – discutir as percepções e tomada de decisões na prática clínica à luz dos princípios da Bioética. Para tanto, realizou-se a seguinte questão norteadora com base na estratégia PICO: “Quais os desafios da revelação diagnóstica da doença de Alzheimer ao paciente e ao profissional da saúde e as contribuições da Bioética neste contexto?”.

Foi realizada busca de estudos com abordagem quantitativa em revistas científicas indexadas em bases de dados como Pubmed e Lilacs (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), nos últimos 10 anos, nos idiomas inglês, português e espanhol, que analisavam os desafios da equipe interdisciplinar na revelação diagnóstica ao paciente e à família frente à doença de Alzheimer. Foram excluídos os artigos que contemplassem revisões de literatura, editoriais, resumos de anais e textos incompletos.

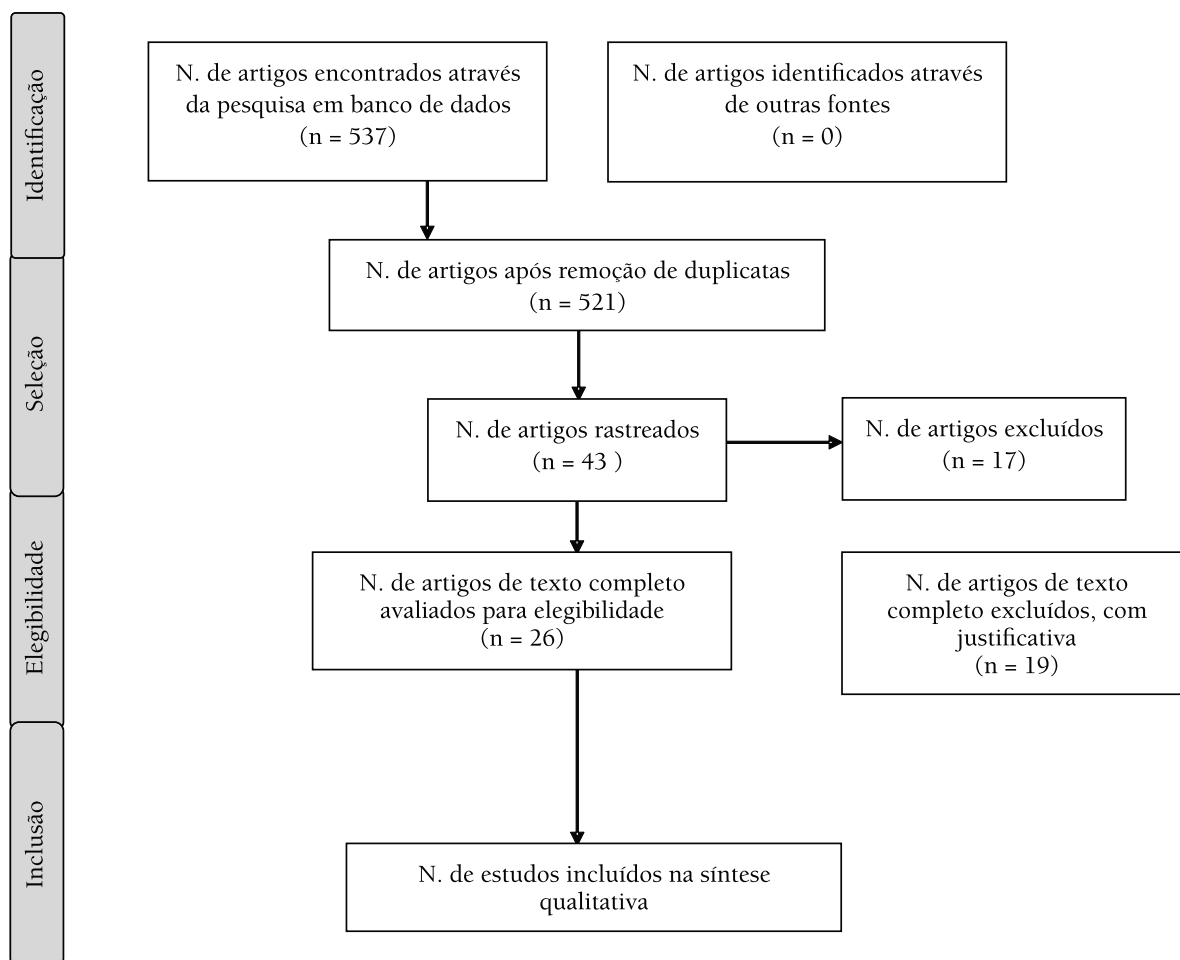
Utilizaram-se os seguintes descritores MeSH em inglês: “Alzheimer Disease”, “Dementia”, “Diagnosis”, “Truth Disclosure”, “[Bioethics](#)”, e os seguintes descritores Decs em português: “Doença de Alzheimer”, “Demência”, “Diagnóstico”, “Diagnóstico Clínico”, “Técnicas e Procedimentos Diagnósticos”, “Revelação da Verdade”, “Bioética”.

Foram realizadas as seguintes associações em inglês, com os operadores booleanos “AND” e “OR”: “Alzheimer Disease” OR “Dementia” AND “Truth Disclosure”, “Alzheimer Disease” OR “Dementia” AND “Bioethics”, e as seguintes associações em português: “Bioética AND Doença de Alzheimer OR Demência”, “Doença de Alzheimer OR Demência AND Diagnóstico OR Diagnóstico Clínico OR Técnicas e Procedimentos Diagnósticos”, “Revelação da Verdade AND Doença de Alzheimer OR Demência”. As referências bibliográficas dos trabalhos incluídos foram revisadas, a fim de encontrar mais algum artigo de interesse para este estudo.

As buscas foram executadas pelos pesquisadores no mês de agosto e setembro de 2018, e todos os artigos encontrados na busca eletrônica foram lidos na íntegra pelos autores, sendo as discordâncias resolvidas por consenso. Assim, foram decididos quais artigos atendiam aos critérios de inclusão.

A Figura 1 exibe o fluxo da informação com as diferentes fases da revisão, evidenciando o processo de busca, de exclusão e de seleção dos estudos encontrados, através do PRISMA (*preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses*)<sup>8</sup>.

**Figura 1**  
Fluxo da informação com as diferentes fases de uma revisão sistemática.



Fonte: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med* 6(7): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097. For more information, visit [www.prisma-statement.org](http://www.prisma-statement.org).

## RESULTADOS

Na busca nas bases de dados Pubmed e Lilacs, foram encontrados 537 estudos sobre o tema. A triagem abrangeu as etapas de análise por títulos, da qual foram excluídos 494 artigos, restando 43 para análise dos resumos. Após análise dos resumos, 17 estudos foram excluídos. Na leitura da íntegra dos artigos, 19 foram excluídos por não preencherem os critérios de inclusão, sendo, dessa forma, incluídos 07 artigos<sup>4,9-14</sup> na revisão. A descrição do processo de busca, exclusão e inclusão dos estudos encontrados consta do fluxo-

grama no formato do Prisma (*preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses*)<sup>8</sup>, na Figura 1.

A Tabela 1 descreve as características dos estudos incluídos, na qual foi utilizado um instrumento estruturado próprio para síntese, interpretação dos dados e análise numérica básica da extensão, da natureza e da distribuição dos estudos incorporados na revisão. A distribuição das informações foi agrupada por autor, ano de publicação, participantes, local do estudo, objetivo do estudo, metodologia adotada e resultados.

**Tabela 1**

**Estudos que compreendem os desafios da equipe interdisciplinar na revelação diagnóstica ao paciente e à família frente à doença de Alzheimer.**

Autor(es)	Ano do estudo	Participantes	Local do estudo	Objetivo	Metodologia	Resultados
Parker Magin et al. <sup>4</sup>	2015	489 pacientes, de clínica geral, com idades entre 50 anos e mais	Austrália	Estabelecer níveis e associações de aceitação de modalidades de teste de DA.	Estudo transversal baseado em questionário que forneceu dados demográficos e avaliou a receptividade às modalidades de teste para DA: questionário, exame de sangue, imagem cerebral e exame médico anual.	66,2% gostariam de saber se tinham DA. Os participantes aceitaram mais as modalidades de teste que não eram invasivas ou familiares em oposição à imagem cerebral ou punção lombar.
Gouveia-Paulino et al. <sup>9</sup>	2016	104 familiares cuidadores	Brasil	Promover reflexão sobre a revelação diagnóstica em demência, buscando compreender os desafios de enfrentamento e os benefícios da revelação.	Estudo quali-quantitativo, Etapa quanti: 104 familiares cuidadores responderam questionário fechado. Etapa quali: foram realizadas cinco entrevistas semidirigidas para compreensão sobre as vantagens da revelação.	58 diagnósticos (55,8%) não foram revelados ao paciente e 46 (44,2%) sim (87% ocorreram no estágio inicial da doença). A informação sobre o diagnóstico não foi retida por 54,4% dos pacientes para quem a demência foi revelada. 56,7% informaram que a revelação ou omissão do diagnóstico de demência foi consequência da decisão familiar ou do profissional de saúde.
Laakkonen et al. <sup>10</sup>	2015	1943 cuidadores de indivíduos com doença de Alzheimer	Finlândia	Examinar as experiências de cuidado do cônjuge de pacientes com Alzheimer à revelação de diagnóstico de demência e cuidados subsequentes.	Estudo transversal, qualitativo e quantitativo através de questionário com questões epidemiológicas (sócio demográficas) e questões fechadas e abertas sobre a revelação da demência e o acompanhamento dos cuidados domiciliares de pessoas com doença de Alzheimer.	93% dos pacientes com DA tiveram seu diagnóstico revelado abertamente pelo médico.

Ka- duszkiewicz et al. <sup>11</sup>	2008	30 clínicos gerais nas entrevistas individuais. 211 clínicos gerais e 96 especialistas na fase do questionário postal.	Alema- nha	Investigar as diferenças entre clínicos e especialistas (neurologistas e psiquiatras), em relação à sua atitude e abordagem na revelação do diagnóstico de demência.	Estudo quali-quantitativo, onde foram realizadas 30 entrevistas em profundidade com Clínicos Gerais selecionados aleatoriamente. Com base nisso, um questionário padronizado foi desenvolvido e enviado para 389 clínicos gerais e 239 neurologistas e psiquiatras.	70% dos CGs e 77% dos especialistas concordavam que “os pacientes com demência deveriam ser informados precocemente porque há possibilidade de planejarem suas vidas” (p = 0,686). Ambos os grupos orientam com mais detalhes os parentes do que o paciente no decorrer da doença (p = 0,836). Os termos “demência” e “Alzheimer” não são utilizados com os pacientes por 1/3 dos especialistas (32 e 30%) e quase metade dos CGs (47 e 44%).
Mastwyk et al. <sup>12</sup>	2014	64 participantes entre pacientes com demência e seus cuidadores, que eram entrevistados em duplas.	Austrália	Explorar como a revelação diagnóstica deve ser apresentada a partir da perspectiva dos pacientes e suas famílias	Estudo quali-quantitativo, onde 32 entrevistas semi-estruturadas foram conduzidas com pacientes da clínica de memória e seus cuidadores na visita clínica que se seguiu à sessão de revelação diagnóstica (2 a 6 meses após), para perguntar: o que eles recordaram, o que acharam útil e o que acharam ser a melhor maneira de divulgar um diagnóstico de demência.	76% dos pacientes e 66% dos cuidadores preferiram a abordagem direta; 94% dos pacientes e 97% dos cuidadores tinham sido informados do diagnóstico; apenas 19% dos pacientes e 61% dos cuidadores lembraram o diagnóstico quando foram entrevistados; Em relação aos cuidadores, 50% acreditavam que seria melhor receber toda a informação de uma vez e 50% aos poucos.
Tarek et al. <sup>13</sup>	2009	573 neurologistas e neuropsiquiatras	Bélgica	Melhorar a compreensão das dificuldades, atitudes e estilos de comunicação dos médicos sobre a divulgação do diagnóstico de DA.	Estudo quali-quantitativo, onde foi utilizado um questionário que avaliou a interação médico-paciente-cuidador. Enviados 573 questionários, porém apenas 250 foram respondidos.	68% sempre revelavam o diagnóstico ao paciente e 96% ao familiar; 67% achavam benéfico falar para o paciente; 96% achavam que o paciente tem o direito de saber; 24% perguntavam se o paciente queria saber e 32% se queriam que a família soubesse; 21% perguntaram à família se deveriam revelar ao paciente.
Eccles et al. <sup>14</sup>	2009	644 membros de 179 equipes de saúde mental	Inglaterra	Avaliar o efeito de uma intervenção baseada em teoria e duas intervenções pragmáticas com a intenção de: (1) descobrir o que o paciente já sabe ou suspeita sobre seu diagnóstico; (2) uso de terminologia explícita (demência” ou “doença de Alzheimer”) ao falar com o paciente; (3) explorar o que o diagnóstico significa para o paciente.	Dentro de um processo de intervenção, questionários postais foram enviados medindo variáveis psicológicas. Os entrevistados foram randomizados por equipe para um dos quatro grupos para receber: intervenção baseada na teoria, comunicação baseada em evidências, intervenção baseada no paciente ou nenhuma intervenção (controle). As intervenções foram entregues no início de um segundo questionário postal que reavaliava as mesmas variáveis psicológicas. As medidas de desfecho foram à simulação comportamental baseada em intenção e cenário.	Não houve diferenças significativas em termos de intenção ou comportamento simulado entre os grupos de estudo. A intervenção baseada em teoria aumentou significativamente os escores de atitudes (p = 0,03) e o controle comportamental percebido (p = 0,001) para o comportamento de “descobrir o que o paciente já sabe ou suspeita sobre seu diagnóstico”.

Os estudos encontrados totalizaram um número de sete<sup>4,9-14</sup> para análise e foram publicados entre os anos de 2008 e 2016. Um (14,3%) foi publicado em português<sup>9</sup> e seis (85,7%) em inglês<sup>4,10-14</sup>.

Parker et al.<sup>4</sup> estudaram níveis e associações de aceitação de modalidades de testes para diagnóstico de DA precoce e conseqüentemente o desejo dos participantes de serem informados se tinham ou não a doença em sua fase pré-sintomática. Dos 563 questionários distribuídos, 489 foram devolvidos (taxa resposta de 87%). A média de idade foi de 66,2 anos (desvio padrão 10,2); aproximadamente um terço (34,4%) tinha um parente ou amigo íntimo com DA e 66,2% relataram que gostariam de saber se eles têm a doença. Os participantes aceitaram mais as modalidades de teste que não eram invasivas ou familiares (questionário, exame médico e exame de sangue) do que imagens cerebrais ou punção lombar. A punção lombar foi significativamente menos aceitável do que a imagem ( $p < 0,001$ ).

Gouveia-Paulino et al.<sup>9</sup> promoveram uma reflexão sobre a revelação diagnóstica em demência, trazendo os desafios de enfrentamento e os benefícios da revelação. Em sua pesquisa, 104 familiares cuidadores responderam questionário fechado e 5 participaram de entrevista, para compreensão sobre as vantagens da revelação.

Dos respondentes, 68,3% se classificaram como cuidadores principais, sendo prioritariamente filhos (72,1%) e mulheres (78,8%); 58 diagnósticos (55,8%) não foram revelados ao paciente e 46 (44,2%) foram recebidos pelos pacientes, ocorrendo com mais frequência no estágio inicial da doença (87%). A informação sobre o diagnóstico não foi retida por 54,4% dos pacientes para quem a demência foi revelada. Dos 45,6% de pacientes que retiveram a informação sobre o diagnóstico ao longo do tempo, todos se encontravam em fase inicial. 56,7% informaram que a revelação ou omissão do diagnóstico de demência foi conseqüência da decisão familiar ou do profissional de saúde, com uso de algum critério definido e, destes, 65,2% optaram pela revelação visando à questão do favorecimento da adesão ao tratamento. Em relação à postura médica sobre o tema, ao não abordar diretamente a questão (37,5%) ou deixar a decisão para a família (17,3%), observou-se a tendência da família em optar por não revelar ao paciente sua condição.

No estudo realizado por Laakkonen et al.<sup>10</sup>, no qual foram examinadas as experiências do cuidador de pacientes com a doença de Alzheimer em relação à revelação diagnóstica e os cuidados subsequentes, constatou-se que a maioria dos cuidadores eram do sexo feminino (63%), com idade média de 78,2 anos, e que a idade média dos pacientes era de 80,5 anos. Em relação à escolaridade do cuidador, mais da metade tinha mais de 7 anos de estudo (57,1% cuidador do sexo feminino e 56,1% do sexo masculino).

Quanto aos pacientes, 40% necessitavam de assistência em tempo integral do cônjuge, 35% necessitavam de ajuda ao caminhar dentro de casa e 46% eram incontinentes. Sintomas comportamentais e psicológicos foram queixas comuns e 72% apresentaram sintomas de agitação e 44% alucinações.

Em relação à revelação diagnóstica, 93% dos cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer revelaram que receberam abertamente o diagnóstico de demência e, no momento da revelação, 80,8% estavam acompanhados dos seus cuidadores. 97% dos casais discutiram o diagnóstico com filhos e/ou parentes próximos e 84,9% com amigos. 71% dos entrevistados sentiram que as informações recebidas sobre a doença foram suficientes, entretanto, apenas 50% estimaram que os cuidados de acompanhamento tivessem sido bem organizados.

Os autores encontraram que 97% dos cuidadores consideraram apropriado que os médicos divulgassem abertamente o diagnóstico para seus pacientes e 96,7% ponderaram que os médicos deveriam informar sobre os sintomas e problemas relacionados à demência, mesmo referindo que, após o diagnóstico, 55,3% dos cuidadores e 84,9% dos pacientes com Alzheimer sentiram que o diagnóstico lhes causou sintomas de depressão.

Kaduszkiewicz et al.<sup>11</sup> pesquisaram se havia diferença de conduta entre os Clínicos Gerais (CGs) e os Especialistas (neurologistas e psiquiatras) do sistema ambulatorial alemão em relação à revelação diagnóstica de demência. Realizaram trinta entrevistas com CGs selecionados aleatoriamente e, com base nisso, um questionário foi desenvolvido e enviado para 389 CGs e 239 especialistas, revelando apenas pequenas diferenças entre eles. Ambos os grupos foram igualmente a favor de uma revelação diagnóstica oportuna. Dos participantes, 70% dos CGs e 77% dos



especialistas concordavam que “os pacientes com demência deveriam ser informados precocemente porque há possibilidade de planejarem suas vidas” ( $p = 0,686$ ). Essa atitude positiva é pronunciada entre os médicos mais jovens. Ambos os grupos orientam com mais detalhes os parentes do que o paciente no decorrer da doença ( $p = 0,836$ ). Os termos “demência” e “Alzheimer” não são utilizados com os pacientes por um terço dos especialistas (32% e 30%) e quase metade dos CGs (47% e 44%). Entre os CGs, 35% confirmam que “a maioria dos pacientes sente vergonha quando é confrontado com sinais de comprometimento cognitivo”.

O estudo realizado por Mastwyk et al.<sup>12</sup> explorou como a divulgação de um diagnóstico de demência deve ser feita, a partir da perspectiva dos pacientes e suas famílias em relação ao que eles recordaram, o que acharam útil e qual acharam ser a melhor maneira de divulgar um diagnóstico de demência.

Trinta e duas entrevistas semi-estruturadas foram conduzidas e a maioria dos pacientes entrevistados, 76% ( $N = 19$ ) dos pacientes e 66% ( $N = 20$ ) dos cuidadores acreditavam que uma abordagem direta durante a revelação de um diagnóstico de demência era melhor; 94% dos pacientes e 97% dos cuidadores tinham sido informados do diagnóstico. Embora a maioria deles preferissem que o paciente fosse informado do diagnóstico, apenas 19% dos pacientes e 61% dos cuidadores lembraram o diagnóstico.

Questionamentos feitos pelos entrevistados foram registrados em 59% (19/32) dos casos e as principais questões diziam respeito ao tratamento ( $N = 7$ ), prognóstico ( $N = 7$ ) e efeitos colaterais da medicação ( $N = 5$ ); 65% dos pacientes acharam que informações escritas seriam úteis. Em relação aos cuidadores, 50% acreditavam que seria melhor receber todas as informações de uma vez e 50% aos poucos.

Tarek et al.<sup>13</sup> realizaram uma pesquisa entre neurologistas e neuropsiquiatras belgas sobre suas crenças e atitudes em relação à divulgação do diagnóstico de DA. De 573 questionários, apenas 250 foram respondidos e, destes, 216 médicos tratavam pacientes com DA. 68% dos médicos sempre revelavam o diagnóstico ao paciente e 96% ao familiar acompanhante; 7% preferiam não revelar o diagnóstico ao paciente. O termo “doença de Alzheimer” foi utilizado explicitamente por

82% dos neurologistas, quando conversavam com a família, mas apenas por 41% dos acompanhantes ao conversar com o paciente.

Os médicos que disseram anunciar o diagnóstico de DA a todos os seus pacientes eram mais jovens e da especialidade de neurologia. Não houve correlação entre as características pessoais dos médicos e a probabilidade de anunciar o diagnóstico à família. Dos entrevistados, 67% achavam benéfico falar para o paciente, 21% não achavam e 12% não opinaram; 96% achavam que o paciente tem o direito de saber. Os que disseram não ser benéfico relataram os seguintes motivos: 81% – o diagnóstico provoca depressão, 89% – o paciente tem direito de não saber, 69% – devido ao fato de a DA não ter cura. Só 24% perguntavam se o paciente queria saber e 32% perguntavam se queriam que a família soubesse; 21% perguntaram à família se deveriam revelar ao paciente. Dois terços dos médicos relataram informar o paciente sobre o prognóstico, enquanto 97% relataram informar o familiar.

Em seu estudo, Eccles et al.<sup>14</sup> expõem a questão de que os pacientes que recebem prescrição de medicações específicas para demência nem sempre recebem o diagnóstico. Relatam ainda, com base em revisão literária, que há, entre os profissionais de saúde, uma ampla variação na prática de revelar um diagnóstico de demência aos pacientes.

A revelação de forma apropriada seria importante, em primeiro lugar, pelo ponto de vista ético, pois as pessoas com demência têm o direito de saber seu diagnóstico e a divulgação antecipada permite a oportunidade de planejar estratégias de cuidados familiares iniciais e de longo prazo; segundo, muitas pessoas com demência querem saber seu diagnóstico ou receber mais informações sobre sua doença; em terceiro lugar, a divulgação pode facilitar as decisões sobre o tratamento.

Influenciar a mudança da prática clínica, de modo que essas revelações sejam feitas precocemente, pode ser um processo lento. A literatura sugere que os comportamentos clínicos podem ser influenciados por fatores modificáveis, como as “atitudes” dos profissionais de saúde sobre sua prática, portanto, as intervenções para mudar esses fatores poderiam mudar esses comportamentos. O objetivo do estudo desses autores foi avaliar o efeito de uma intervenção baseada em teoria e duas intervenções pragmáticas sobre a intenção de realizar três comportamentos, a saber: (1)

descobrir o que o paciente já sabe ou suspeita sobre seu diagnóstico; (2) usar as palavras reais “demência” ou “doença de Alzheimer” ao falar com o paciente (ou seja, o uso de terminologia explícita); (3) explorar o que o diagnóstico significa para o paciente. Entretanto, concluíram que a intervenção teve um efeito limitado.

## DISCUSSÃO

Cerquera-Córdoba e Galvis-Aparicio<sup>15</sup> discutem sobre ética e valores relacionados ao paciente com DA e seus cuidadores, apontando que, além de ser o tipo mais frequente (50-70% das demências), é a maior causa de dependência. Em 2008, aproximadamente 7% da população idosa no Brasil eram portadores de DA, necessitando de cuidados prolongados. As perdas da autonomia e da capacidade funcional levam o paciente a depender da figura do cuidador, o que gera um forte impacto para a família e para a sociedade<sup>16</sup>.

O diagnóstico pré-sintomático ou precoce da doença de Alzheimer (DA) aumenta o potencial de autonomia do paciente e sua qualidade de vida. As tecnologias mais avançadas para o diagnóstico, através de imagiologia e biomarcadores, estão sendo usadas. Entretanto, mesmo à custa de uma menor efetividade, métodos não invasivos e familiares são mais aceitáveis<sup>4</sup>. Isso nos revela que existe um segmento da população que prefere não realizar testes de maior tecnologia para detecção precoce da DA, uma vez que se percebem como estando em risco e sentem-se temerosos com o diagnóstico.

A classificação da fase da demência (inicial, moderada ou avançada) é fator decisivo na avaliação do benefício da revelação diagnóstica. As capacidades do indivíduo de compreender, de processar as informações e de tomar decisões estão afetadas nesses pacientes, devido ao declínio cognitivo progressivo. Um paciente com doença de Alzheimer inicial, em quem o comprometimento principal é a memória, a capacidade de entender, processar e expressar suas decisões ainda está preservada ou relativamente intacta, o que tornaria a divulgação diagnóstica apropriada. Entretanto, os benefícios são bastante questionáveis para aqueles que estão em fase moderada ou avançada da doença<sup>3,6,17</sup>.

O conhecimento das condições clínicas do paciente e o respeito a suas decisões, até quando sua condição cognitiva lhe permita fazer escolhas

conscientes e informadas, que preservem sua integridade e seu bem-estar, são pontos cruciais para um adequado acompanhamento desses pacientes com demência. O processo de informar o paciente sobre o diagnóstico, colaborando com o exercício de sua autonomia, deve ser mais uma etapa estruturada e cautelosa da atenção médica, de modo que os aspectos da doença possam ser conhecidos pelo paciente sem que tais informações lhe causem dano<sup>15</sup>. Isso permite que ele possa decidir sobre o que considera pertinente a respeito de seu tratamento e dos cuidados que receberá em fases mais avançadas. Privar a pessoa acometida de DA das informações sobre sua enfermidade é tornar vulnerável sua autonomia para decidir como deseja enfrentar a evolução da doença<sup>15</sup>.

Alguns autores defendem que a autonomia da vontade faz parte de um direito inerente mais amplo que é a liberdade, um direito que é reconhecido para os pacientes de Alzheimer pelo simples fato de ser uma pessoa;<sup>5</sup> liberdade esta que tem limites de ordem moral, legal, cultural, religiosa e social, devendo andar de mãos dadas com a dignidade, a humanidade e a responsabilidade individual ou social do povo.

A consciência da doença tem sido relacionada à resposta psicológica do paciente ao receber o diagnóstico de demência. Indivíduos com doença de Alzheimer inicial, que apresentam alta consciência de seus distúrbios cognitivos, podem experimentar grande angústia. O princípio ético da não maleficência exige a consideração do impacto psicológico negativo que o diagnóstico pode ter sobre o paciente. Esse dano, mesmo que sem evidências, pode ser expresso na forma de depressão e em casos extremos de ideação suicida<sup>17,18</sup>.

Entretanto, é importante salientar que a dor moral da divulgação não deve ser confundida com o risco suicida e a avaliação de aspectos afetivos torna-se preponderante no acompanhamento desses pacientes. Um estudo sobre o diagnóstico da demência, discutido com o paciente, não mostrou que uma reação emocional catastrófica foi desencadeada ao se conhecer o diagnóstico, poderia até ser um fator na redução da ansiedade por ter uma explicação dos sintomas e fornecer um plano de tratamento<sup>3</sup>. Um aspecto que merece ampla discussão é a revelação diagnóstica para pacientes com insuficiência familiar e/ou de rede de apoio. A literatura não nos dá base para



resolver esse dilema, configurando-se uma lacuna de conhecimento que deverá ser melhor investigada.

Os princípios da beneficência e da não maleficência devem prevalecer nos casos em que os pacientes perdem sua autonomia devido aos danos neurológicos e vulnerabilidades causados pela progressão da doença<sup>15</sup>. Juntos, esses princípios prezam pelo cuidado que leva em consideração o maior benefício ao paciente, de modo que o tratamento não traga danos físicos, mentais, nem sociais, bem como nenhum sofrimento desnecessário ou obstinação terapêutica. O princípio da justiça implicaria em tratamento igualitário, sem discriminação e com atendimento das necessidades de cada indivíduo, independentemente das diferenças sociais, culturais e econômicas. Esses indivíduos devem ser tratados com dignidade e ter suas vulnerabilidades assistenciais atendidas.

Existem poucos estudos que examinam as perspectivas dos pacientes, mas as evidências disponíveis sugerem que pacientes com demência também preferem ser informados do diagnóstico<sup>19</sup>. Uma revisão sistemática realizada em 2014, em concordância com os resultados dos artigos avaliados por esta revisão, concluiu que a grande maioria (mais de 70%) dos indivíduos com e sem comprometimento cognitivo, tanto na comunidade como em ambientes especializados, querem ser informados sobre um diagnóstico de demência caso a desenvolvam<sup>18</sup>. Por outro lado, não se deve esquecer que há aqueles que não querem conhecer o diagnóstico e que esse direito deve ser igualmente respeitado<sup>19</sup>.

No Brasil, tem havido pouca pesquisa sobre a prática atual e sobre as atitudes dos médicos em divulgar o diagnóstico de DA. Em um estudo nacional, apenas 44,7% dos médicos pesquisados, em sua maioria especialistas mais jovens, informaram regularmente ao paciente o diagnóstico. Apesar de sua prática usual, 76,8% dos médicos gostariam de saber o próprio diagnóstico, se eles mesmos fossem afetados, representando uma abordagem inconsistente. No contexto clínico, a discussão sobre as vantagens da divulgação do diagnóstico pode ser útil para melhorar o atendimento dos pacientes com DA e suas famílias<sup>20</sup>.

A partir da revelação diagnóstica, os pacientes e seus familiares iniciam o processo de tomada de decisões importantes em relação ao tratamento

médico e ao manejo geral. A comunicação clara e adaptada às necessidades de cada caso, a apresentação de soluções alternativas e a demonstração de empatia devem ser os componentes principais das revelações diagnósticas<sup>21</sup>.

Entende-se, portanto, que não é apenas a questão da divulgação puramente dita que merece destaque, mas também como e quando fazê-la. O diagnóstico de demência tem sido descrito como um ato social que leva o paciente a um novo grupo social, altamente estigmatizado. Pacientes nas fases iniciais da doença descrevem sentir vergonha, discriminação, isolamento social, entre outros sentimentos<sup>22</sup>. Uma explicação oportuna, precisa e empática do diagnóstico e das implicações disso é considerada crucial para diminuir os impactos negativos.

A escolha das melhores condutas e formas de cuidado ao paciente pode atravessar, muitas vezes, conflitos de âmbito familiar, para os quais cabe aos profissionais oferecer suporte aos contextos de decisão, transmitindo informações sobre a etiologia da doença, as alternativas de cuidado, e orientando a rede social sobre como se organizar para a prestação de cuidados.

Nesse contexto, a atuação de uma equipe interdisciplinar torna-se preponderante, havendo uma ampla discussão sobre os recursos disponíveis e a formulação conjunta de um plano terapêutico singular norteado pelo respeito à dignidade humana<sup>16</sup>. Atenção especial deve ser dada à saúde dos cuidadores principais que, segundo a revisão atual, geralmente são mulheres (filhas ou esposas do paciente), com idade acima dos quarenta anos. Esses cuidados devem abarcar todas as áreas da vida (saúde física, emocional, social e espiritual) e possuem o intuito de proteger os direitos e o bem-estar também de quem cuida. Entre os cuidadores (formais ou informais), há os que apresentam personalidades resilientes, sentindo satisfação pelos cuidados ofertados e felicidade frente à missão cumprida. Por outro lado, a maioria dos cuidadores de pacientes com demência apresentam sintomas de estresse do cuidado, como depressão, ansiedade, sentimento de culpa e impotência<sup>15</sup>.

Segundo Hellström e Torres<sup>23</sup>, o conhecimento é considerado empoderador. Abordam em seu estudo as preferências de revelação diagnóstica de casais, quando um deles recebe um diagnóstico de demência, levando em conta o que os cônjuges daqueles diagnosticados com demência

querem saber sobre a doença e o que as pessoas afetadas pela demência (direta ou indiretamente) querem compartilhar com os outros e por quê. Abordam ainda como os casais – como uma unidade conjugal – consideram essas questões, trazendo também as implicações que essas preferências têm para o modo como a demência é vivenciada e compreendida pelos casais. Concluem que os casais entrevistados abordaram a doença considerando sua situação como algo que os afetou como uma unidade.

Existe uma tendência a não reflexão ou não planejamento sobre a revelação. O que favorece a decisão pela omissão é a visão protecionista, a passividade, o medo dos profissionais e familiares de causarem reações emocionais negativas no paciente<sup>9</sup>. Se a revelação diagnóstica for considerada como um processo contínuo, seus benefícios, como auxílio no manejo dos sintomas e maior adesão ao tratamento, podem ser alcançados. O procedimento ético da revelação diagnóstica deve considerar que a beneficência não deve substituir o princípio da autonomia do paciente, a menos que ele não seja capaz de compreender o diagnóstico, assim, a indicação é que se deve revelar o diagnóstico sempre que possível, juntamente com informações sobre sua doença e sobre os recursos disponíveis para lidar com ela<sup>9</sup>.

Um ponto que merece novamente destaque é a importância de que a revelação ocorra nos estágios iniciais da doença e de que haja maior atenção para a repetição da informação e para a garantia da compreensão, por parte do paciente, sobre seu diagnóstico e suas consequências. Isso representaria a garantia moral ao direito à informação, para que os pacientes possam compreender o que está acontecendo consigo mesmos, preparar e planejar o futuro, resolver problemas financeiros e jurídicos, explorar as opções de tratamento e a rede de apoio disponível, abrandar a progressão da doença com o tratamento precoce, obter uma segunda opinião, aliviar a ansiedade da incerteza, resolver assuntos pessoais e de família, descobrir sobre a doença e a facilitação do ajustamento psicológico, participar na tomada de decisões sobre os cuidados em estágios mais avançados da doença e discutir com seus familiares sobre as diretivas antecipadas de vontade<sup>9,19,24</sup>.

Por outro lado, os argumentos contra a revelação estão pautados, além do medo de acontecimentos psicológicos, no fato de o diagnóstico ser de probabilidade, o que gera inseguran-

ça no profissional de saúde. Conforme análise dos artigos selecionados, a postura do médico influencia no posicionamento das famílias diante do tema<sup>18,19</sup>.

Os padrões de reação do paciente variam desde recusa total em admitir déficits cognitivos a agressividade. Essas resistências foram associadas ao medo de se tornar dependente, medo de ser estigmatizado como “louco” e sentimentos de vergonha<sup>11</sup>. Por sua vez, as dificuldades dos médicos se devem ao medo de infligir dano ao paciente, opinião de que a divulgação não traz benefícios para o paciente, medo de degastar o relacionamento médico-paciente, sentimento de que o paciente não entenderia o diagnóstico de qualquer maneira e incerteza sobre o curso da doença.

Os médicos mais jovens são mais favoráveis a uma revelação diagnóstica e esse achado está provavelmente relacionado com a mudança recente de atitudes na profissão, em relação às demências. São necessárias oportunidades de treinamento para superar os obstáculos de comunicação médico-paciente sobre essa temática<sup>11</sup>.

Segundo alguns autores<sup>10,12</sup>, os pacientes e suas famílias preferem que seja feita uma abordagem direta, por um médico honesto, sensível e profissional, com a oportunidade de fazer perguntas. Desejam o suporte de um membro da família ou amigo quando são informados de seu diagnóstico e almejam informações sobre tratamento, estilo de vida e orientações por escrito. Um ponto relevante é discutido no trabalho realizado por Tarek et al.<sup>13</sup>, segundo os quais a maioria dos médicos não pergunta a seus pacientes na primeira consulta sobre seu desejo em saber o diagnóstico ou não e a maioria não pede permissão para revelar o diagnóstico ao cuidador, como tem sido sugerido na literatura recente.

Por fim, o respeito à autonomia, como princípio da bioética de Beauchamp e Childress é central para o enquadramento ético da divulgação diagnóstica na demência, no entanto, há críticas generalizadas à bioética dominante, por enfatizar demais o significado da autonomia, por seu enquadramento social de agência individual. Este trabalho desafia a restrição do interesse ético a um único ponto de revelação do diagnóstico, destacando a natureza social, colaborativa e processual com a qual um diagnóstico é alcançado

e a produção de ética que emerge no curso dessas práticas sociais. Relacionamentos familiares próximos e relacionamentos conjugais em particular moldam o conteúdo das histórias de pacientes na clínica, de modo que um “problema” de memória é determinado em grande parte pela natureza dessas relações e seu funcionamento cotidiano. Um dos desafios mais relevantes para o significado tradicional da autonomia dentro da bioética veio da ética feminista e seu conceito alternativo proposto é a autonomia relacional<sup>7</sup>.

## CONCLUSÃO

No diagnóstico de demência, o ímpeto ético tem sido alcançar maior acesso à avaliação e ao diagnóstico para aqueles com problemas de memória. Os dilemas morais são produzidos como resultado de uma preocupação moral inicial de igualdade e justiça para garantir maior equidade no acesso ao diagnóstico de demência. Os direitos dos pacientes a serem plenamente informados, ligados ao princípio do respeito à autonomia, são particularmente complexos em situações em que a informação oferecida traz tanta incerteza.

A natureza da doença, de longa duração, requer arranjos para os quais a divulgação não deve ser um evento único, e sim um contínuo processo de apoio dinâmico e parte fundamental do cuidado de um paciente com demência e sua família. Uma escuta qualificada favorece uma adequada relação “profissional de saúde-paciente” e serve como um momento para abordar conceitos equivocados sobre a doença, que são angustiantes. O diagnóstico de demência deve ser divulgado de uma maneira sensível e compassiva, que incute uma esperança realista, pois é devastador para pacientes e familiares que sofrem perdas progressivas e enfrentarão um futuro incerto.

A comunicação de más notícias é uma tarefa difícil e delicada, que põe em teste as habilidades profissionais. Nesse contexto, o profissional que enfatiza o não abandono e demonstra empatia tem mais chances de sucesso. A abordagem deve ser centrada no paciente, individualizada e adaptada a cada realidade, levando em consideração as necessidades do paciente e as do familiar/cuidador e o estado cognitivo e emocional do paciente, juntamente com seus desejos específicos e expectativas.

No Brasil, a literatura sobre o tema é escassa e parece haver pouca discussão sobre o assunto,

por isso pesquisas futuras sobre a maneira de divulgar o diagnóstico ajudariam os profissionais que muitas vezes se sentem incapazes de fazê-lo. A falta dessa habilidade não pode ser fator determinante para a não divulgação diagnóstica. As obrigações moral e legal não devem ser esquecidas, permitindo que o indivíduo portador de demência em fase inicial desempenhe um papel ativo em sua vida. Campanhas que divulguem benefícios do tratamento e que reduzam a visão derrotista da doença podem contribuir para que decisões sejam planejadas e benefícios da revelação sejam atingidos.

## REFERÊNCIAS

1. Werner P, Karnieli-Miller O, Adler A, Eidelman S. How neurologists tell their patients with Alzheimer disease about their diagnosis: another side to Tarek et al's study. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2010 Apr-Jun;24(2):115-7.
2. Mühlbacher A, Johnson FR, Yang, J-C, Happich M, Belger M. Do You Want to Hear the Bad News? The Value of Diagnostic Tests for Alzheimer's Disease. *Value Health*. 2016 Jan;19(1): 66-74.
3. Fuentes RP, Prato JA. Truth telling of Alzheimer's disease diagnosis. *Rev Med Chil*. 2012 Jun;140(6):811-7.
4. Parker M, Juratowitch L, Dunbabin J, McElduff P, Goode S, Tapley A, Pond D. Attitudes to Alzheimer's disease testing of Australian general practice patients: a cross-sectional questionnaire-based study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2015 Apr;31(4): 361-366.
5. Pérez JP. Perspectiva bioética. Acerca de la capacidad y el ejercicio de la autonomía de la voluntad de los enfermos de Alzheimer. *Revista Latinoamericana de Bioética*. 2011;11(2):086-097.
6. Cornett PF, Hall JR. Issues in disclosing a diagnosis of dementia. *Arch Clin Neuropsychol*. 2008 May;23(3):251-6.
7. Hillman A. Diagnosing dementia: Ethnography, interactional ethics and everyday moral reasoning. *Soc Theory Health*. 2017 Feb;15(1):44-65.
8. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med* 6(7): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097. For more information, visit [www.prisma-statement.org](http://www.prisma-statement.org).

9. Gouveia-Paulino F, Giberti GM, Passarelli M, Lessi-Santos MH, Degaki-Ferreira NN. Revelação diagnóstica em demência: dos desafios da decisão à busca de benefícios. *Psicol. rev.* 2016 dez;25(2): 289-315.
10. Laakkonen ML, Raivio MM, Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Pietilä M, Tilvis RS, Pitkälä KH. How do elderly spouse care givers of people with Alzheimer disease experience the disclosure of dementia diagnosis and subsequent care?. *J Med Ethics.* 2008 Jun;34(6):427-30.
11. Kaduszkiewicz H, Bachmann C, van den Bussche H. Telling “the truth” in dementia--do attitude and approach of general practitioners and specialists differ? *Patient Educ Couns.* 2008 Feb;70(2):220-6.
12. Mastwyk M, Ames D, Ellis KA, Chiu E, Dow B. Disclosing a dementia diagnosis: what do patients and family consider important? *Int Psychogeriatr.* 2014 Aug;26(8):1263-72.
13. Tarek ME, Segers K, Van Nechel C. What belgian neurologists and neuropsychiatrists tell their patients with Alzheimer disease and why: a national survey. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2009 Jan-Mar;23(1):33-7.
14. Eccles MP, Francis J, Foy R, Johnston M, Bamford C, Grimshaw JM, Hughes J, Lecouturier J, Steen N, Whitty PM. Improving professional practice in the disclosure of a diagnosis of dementia: a modeling experiment to evaluate a theory-based intervention. *Int J Behav Med.* 2009;16(4):377-87.
15. Cerquera-Córdoba AM, Galvis-Aparicio MJ. Aspectos bioéticos en la atención al enfermo de alzheimer y sus cuidadores. *Pers. bioet;* 17(1): 85-95, jun. 2013.
16. Gutierrez BAO, Silva HS. Dilemas bioéticos na assistência prestada ao idoso portador de demência do tipo Alzheimer. *Rev. Kairós;* 11(2): 159-180, dez. 2008.
17. Antoine P, Pasquier F. Emotional and psychological implications of early AD diagnosis. *Med Clin North Am.* 2013 May;97(3):459-75.
18. Van den Dungen P, van Kuijk L, van Marwijk H, van der Wouden J, Moll van Charante E, van der Horst H, van Hout H. [Preferences regarding disclosure of a diagnosis of dementia: a systematic review.](#) *Int Psychogeriatr.* 2014 Oct;26(10):1603-18.
19. Robles MJ, Cucurella E, Formiga F, Fort I, Rodríguez D, Barranco E, Catena J, Cubi D; Grupo de Trabajo de Demencia de la Sociedad Catalana de Geriatria y Gerontología. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2011 May-Jun;46(3):163-9.
20. Raicher I, Caramelli P. Diagnostic disclosure in Alzheimer’s Disease: A review. *Dement Neuropsychol.* 2008. Oct-Dec;2(4):267-271.
21. Karnieli-Miller O, Werner P, Aharon-Peretz J, Sinoff G, Eidelman S. Expectations, experiences, and tensions in the memory clinic: the process of diagnosis disclosure of dementia within a triad. *Int Psychogeriatr.* 2012 Nov;24(11):1756-70.
22. Lee L, Weston WW. Disclosing a diagnosis of dementia: helping learners to break bad news. *Can Fam Physician.* 2011 Jul;57(7):851-2, e270-2.
23. Hellström I, Torres S. A wish to know but not always tell – couples living with dementia talk about disclosure preferences. *Aging Ment Health.* 2013;17(2):157-67.
24. Low LF, McGrath M, Swaffer K, Brodaty H. Communicating a diagnosis of dementia: A systematic mixed studies review of attitudes and practices of health -ractitioners. *Dementia (London).* 2018 Jan 1:1471301218761911.

## CONFLITO DE INTERESSES

Declaro que não houve conflito de interesses na concepção deste trabalho.