

7.00.00.00-0 – CIÊNCIAS HUMANAS
7.07.00.00-1 – PSICOLOGIA

A REPERCUSSÃO FAMILIAL FRENTE À HIPÓTESE DE INVESTIGAÇÃO ETIOLÓGICA DAS DEMÊNCIAS COM ORIGEM GENÉTICA: UMA REFLEXÃO SOBRE A ANTECIPAÇÃO DE DIAGNÓSTICO PRECOCE E SUAS IMPLICAÇÕES

Autor: ALESSANDRA SPEDO FOCOSI

Curso de Psicologia – Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde

Orientadora: DINAMAR GASPAR MARTINS

Curso de Psicologia – Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde

Orientadora: FERNANDA GOUVEIA PAULINO

Curso de Psicologia – Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde

RESUMO: REFLEXÃO SOBRE A REPERCUSSÃO FAMILIAL FRENTE À HIPÓTESE DE ANTECIPAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DEMENCIAL PRECOCE E SUAS IMPLICAÇÕES. O TRABALHO BASEOU-SE EM REVISÃO DE LITERATURA E PESQUISA DE CAMPO COM QUESTIONÁRIOS E ENTREVISTAS. A PARTIR DESTES DADOS FOI DEMOSTRADO QUE 56,7% DOS 104 PARTICIPANTES NÃO CONTARAM O DIAGNÓSTICO AO PACIENTE E DESTES, 40 GOSTARIAM DE SABER DO DIAGNÓSTICO CASO FOSSEM ACOMETIDOS PELA DONÇA DE ALZHEIMER. 88,3% GOSTARIAM DE REALIZAR INVESTIGAÇÃO GENÉTICA, MOSTRANDO QUE ESTE É UM TEMA RELEVANTE E DE INTERESSE DOS CUIDADORES FAMILIARES.

Palavras-Chave: Alzheimer, Genética, Diagnóstico.

Introdução

A demência pode ser definida como o declínio das funções cognitivas, incluindo a memória, a capacidade de raciocínio e de julgamento na ausência de delírio, que persiste por um período superior a seis meses (American Psychiatric Association, 2007). A evolução da doença acarreta também ao desenvolvimento de sintomas psico-comportamentais, neurológicos e à perda da autonomia, sintomas que tem causado grande impacto na família e no cuidador do paciente (Garre-Olmo *et al.*, 2000; Touchon & Portet, 2002).

A Doença de Alzheimer (DA) é uma doença neurodegenerativa crônica, de etiologia aparentemente complexa e desconhecida, progressiva, de início insidioso, com aspectos neuropatológicos e neuroquímicos característicos (OMS, 1993). Neste contexto, apesar da intensa investigação clínica e bioquímica desenvolvida nos últimos anos relacionadas a essa doença, não tem sido possível a identificação de um marcador clínico ou bioquímico que

permita um diagnóstico precoce, o que se reflete na ausência de tratamento diretivo ou curativo (Santana, 2005).

A história familiar da DA é observada em cerca de 60% dos casos de manifestação aparentemente precoce, ou seja, até 60 anos. Acredita-se que 10 a 15% dos casos de DA nessas famílias obedeça a um padrão de herança monogênica autossômica dominante com chance de 50% de transmissão para futuras gerações (Campion *et al.*, 1999). Nestas famílias, estudos tem sugerido a presença de um componente genético importante para a manifestação da doença e os genes atualmente estudados incluem o gene da proteína precursora da proteína beta-amilóide (gene APP localizado no cromossomo 21), o gene da pré-senilina 1 (gene PS1 no cromossomo 14) e o gene da pré-senilina 2 (gene PS2 no cromossomo 1).

A DA de início tardio acomete cerca de 90-95% dos casos e sua etiologia permanece desconhecida. Aparentemente fatores genéticos e ambientais contribuem para a manifestação dos sintomas, como proposta no mecanismo de herança multifatorial (Gatz *et al.*, 2006). Cerca de 30 possíveis marcadores genéticos tem sido estudados até o momento e apenas o alelo E4 do gene ApoE, localizado em 19q13.2, mostrou forte associação com a DA. A presença do alelo ApoE4 pode estar relacionado ao aumento em quatro a cinco vezes do risco para desenvolvimento da DA e o alelo E2 do mesmo gene tem sido apontado como um fator protetor, ou seja, indivíduos com este alelo teriam, aparentemente, menor chance de desenvolver a DA.

Dada a grande heterogeneidade genética da DA, com pelo menos cinco ou seis genes principais além de outros provavelmente envolvidos, torna-se difícil realizar um aconselhamento genético com base em um único modelo teórico e mendeliano de ocorrência. Assim, para as estimativas de recorrência em famílias de afetados utilizam-se os chamados riscos empíricos, que são estimativas baseadas em estudos populacionais em famílias de afetados (Smith, 1999). A estratégia atual é localizar genes responsáveis pela DA, que possam explicar a maioria dos casos desta afecção. Neste contexto, os genes já identificados representam uma pequena fração dos casos de DA (1 a 2%): o gene da ApoE4 abrange cerca de 50% de todos os casos e o gene APP responde a apenas 5-10% dos casos com recorrência familiar.

A subsequente identificação dos genes diretamente responsáveis pela maioria dos casos de DA, permitirá a realização de diagnósticos moleculares de predisposição genética, os chamados testes genéticos preditivos, para auxiliar na confirmação ou exclusão do diagnóstico da DA, juntamente com demais exames e avaliações que se fazem essenciais (Smith, 1999). Para tal devem ser respeitadas as normas éticas para a realização dos mesmos e avaliado o impacto que um diagnóstico genético pode causar nas famílias que portam essa afecção, pois se trata de uma doença de manifestação tardia sem perspectiva de tratamento e/ou cura definitiva. Este cenário sugere cada vez mais a importância de um Aconselhamento Genético multidisciplinar na avaliação, diagnóstico, acompanhamento e tratamento das afecções com etiologia genética, como no caso da DA.

Estudos epidemiológicos apontam vários fatores de risco, além dos genéticos, nomeadamente a ingestão de elevados níveis de lipídeos saturados, acidentes isquêmicos transitórios, depressão, menopausa, concentrações plasmáticas elevadas de fibrinogênio, hipotensão, lesão cerebral, doença cardíaca (incluindo arritmias), disfunção mitocondrial, alterações inflamatórias e hormonais, a presença de radicais livres, a história familiar de síndrome de Down, hipotireoidismo e epilepsia dentre outros (Carrasco, 2001).

Dada a complexidade dos sintomas e de causa da DA, reporta-se que o convívio com pacientes em situação de demência exige mudanças geralmente relevantes na vida cotidiana dos familiares e cuidadores, pois não se trata de um problema passageiro e sim de uma doença progressiva, que acompanha o idoso acometido até o final da sua vida, processo que pode durar muitos anos (LEMOS *et al*, 2006). A necessidade de cuidados contínuos, a dificuldade no manejo das manifestações psiquiátricas e comportamentais, a lembrança das vivências, tanto positivas como negativas, principalmente os laços afetivos compartilhados antes da instalação da doença, produzem desgaste físico, mental e emocional (LUZARDO *et al*, 2006).

A dependência incondicional e irremediável de terceiros, também suscita problemas éticos, emocionais, de dor e sofrimento que o doente pode experimentar ao se confrontar com este diagnóstico. Portanto temos visto que a tendência dos médicos é assumir postura paternalista para proteger o paciente ao invés de seguir a risca os guias de diagnóstico e tratamento de

demência da AMA (American Medical Association) que recomendam contar o diagnóstico ao paciente a fim de favorecer adesão ao tratamento (Pucci *et al.*, 2003). A revelação diagnóstica deve ser feita com muita cautela, pois envolve aspectos complexos e diversidades culturais.

Este estudo é um recorte de uma pesquisa maior (Revelação diagnóstica em demência: critérios de escolha e implicações - da decisão em relação ao paciente à investigação genética do descendente), de autoria das orientadoras, que teve como objetivo investigar o processo de revelação diagnóstica experienciado pelas famílias e levantar hipóteses para reflexão dos participantes em relação à perspectivas futuras para descendentes de doentes de Alzheimer, para discutir o uso de exames genéticos no levantamento de riscos, na identificação precoce e no planejamento de escolhas e tratamentos mais diretivos e preventivos que poderão ser responsáveis por manipulação de fatores ambientais que viabilizem maior sobrevida aos pacientes e possibilidades de escolha.

1. Desenvolvimento

Atualmente não existe qualquer exame complementar ou teste diagnóstico específico para a doença. É sobretudo clínico e com base numa avaliação global. As escalas mais utilizadas para despiste são a Mini Mental State Examination (MMSE) e a Alzheimer's Disease Assessment Scale (ADAS) (Barreto & Spínola, 2005).

As baixas taxas de diagnóstico privam os doentes e famílias de encontrarem intervenções para tratamento da doença (APFDA, 2004). Além das baixas taxas de diagnóstico, pode-se perceber que diferentemente do que acontece com outros casos de doenças graves as quais a revelação diagnóstica se faz de extrema importância, no caso das demências é comum que os profissionais de saúde primeiramente informem somente à família, tornando a decisão quanto à revelação diagnóstica critério familiar.

É possível identificar que no Brasil mesmo quando o paciente tem o diagnóstico de demência é frequente que ele não saiba esta informação, pois os familiares decidem ocultá-la, pois a revelação diagnóstica envolve dúvidas quanto à capacidade de compreensão do paciente devido às perdas cognitivas decorrentes da doença; à capacidade de retenção da informação, à evolução

de cada caso; à introdução de ansiedade/sofrimento desnecessário e em relação ao prognóstico desfavorável. Conseqüentemente, os pacientes são privados de tomar decisões para o futuro, antes que se vejam limitados para tal. A identificação precoce permite a atuação mais eficaz e o prolongamento da autonomia destes doentes, que em média é estimada entre oito e doze anos (Carrasco, 2001). Fachi *et al.* (2003) sugerem que investir em diagnóstico precoce também seria uma maneira de minimizar segredos e mentiras que normalmente acarretam em conseqüências relacionais e envolve segurança, organização da rotina e estimulação adequada ao paciente.

É importante considerar as recentes descobertas genéticas na discussão de como informar a família e os próprios doentes, pois a avaliação dos genes pode contribuir para a explicação de grande parte dos casos destas afecções o que oferecerá a pacientes e familiares informações mais precisas sobre a etiologia e os riscos de recorrência.

Usar informações genéticas requer uma reflexão ampliada sobre as repercussões emocionais, levando em consideração questões éticas e psicossociais.

1.1 Metodologia

A pesquisa foi constituída em levantamento bibliográfico e duas etapas de coleta de dados. A primeira delas, com método quantitativo fez uso de um questionário fechado com 84 questões que contemplaram diferentes áreas de investigação de acordo com os respectivos subprojetos, visando avaliar: critérios de escolha de familiares e repercussões, reações de pacientes que receberam o diagnóstico, orientações recebidas pelos profissionais e sua participação na decisão da família bem como uma discussão sobre a possibilidade de antecipação de diagnóstico com exame genético e suas conseqüências.

Os questionários foram aplicado em 104 cuidadores familiares que foram contatados a partir do banco de dados da ABRAZ-SP de 2010, bem como familiares de pacientes atendidos pelo PROTER/IPq/HCFMUSP e cuidadores familiares por indicação. Após a tabulação dos questionários, os dados quantitativos foram submetidos à análise estatística utilizando-se o teste *chi-*

quadrado (χ^2), bicaudal, com nível de significância 5%. Em geral, foram comparadas as distribuições em duas variáveis categóricas, porém quando estavam envolvidas três variáveis, o χ^2 foi calculado dentro de cada nível. Somente para as variáveis que envolviam idades foi utilizado o teste t, comparando-se as médias das idades dentro de certo agrupamento estabelecido.

A segunda etapa da pesquisa teve abordagem qualitativa, utilizando o método empírico de análise de conteúdo para avaliar entrevistas fornecidas por cuidadores familiares de pacientes diagnosticados com Doença de Alzheimer que participaram da primeira etapa de coleta de dados (quantitativa).

Neste momento foi necessário selecionar o público alvo para aprofundar questões relevantes para uma reflexão mais ampliada, vislumbrando primeiramente o objetivo deste estudo e considerando também as inquietações que o questionário fechado não possibilitou solucionar, portanto, foram selecionados cinco participantes que estavam dentro do critério de inclusão: ter outros casos de DA na família; o cuidador ser parente em primeiro grau ao paciente (filho(a), neto(a), irmão etc), tendo assim favoravelmente uma etiologia genética da doença, podendo causar fortes impactos familiares (Goldman *et al.*, 2004).

Além desses fatores foi selecionado o cuidador familiar que tivesse respondido ao questionário que gostaria de saber seu diagnóstico caso fosse acometido pela DA e também gostaria de realizar um exame genético prévio que mostrasse as reais chances dele desenvolver Alzheimer no futuro, ou seja, antecipar o diagnóstico.

No entanto, também nos chamou a atenção os casos de cuidadores familiares que responderam que preferiram não contar ao próprio paciente seu diagnóstico e que consideram que esta foi a melhor decisão no caso deles especificamente. Contudo, estes mesmo cuidadores familiares gostariam de ser informados de seu diagnóstico caso ele próprio fosse acometido pela doença. Para melhor entender esses critérios de decisão da 'não revelação' e esta aparente incoerência presente no questionário fechado destes sujeitos foram selecionado estes casos para a investigação qualitativa.

Dentre os 104 casos investigados no questionário fechado havia 7 participantes que se enquadravam nestes quesitos escolhidos, portanto foi

preciso realizar um sorteio, procedido através de cédulas constando o nome de cada um, para eleger quais seriam os colaboradores desta etapa de investigação que conteve uma entrevista semi-dirigida.

1.2 Resultados

De acordo com os dados coletados na pesquisa de campo tem-se que 36.9% dos casos têm ou já tiveram outras pessoas com demência na família, enquanto que 40.8% não têm. Além desses, 22.3% suspeitam que outras pessoas tenham manifestado os sintomas da DA em sua família, porém como nesses casos não houve um diagnóstico médico não iremos considerar esta informação. De acordo com a análise dos dados coletados foi possível perceber que não existe relação estatisticamente significativa entre ($p > 0,5$) à revelação do diagnóstico e se há ou não casos de demência na família. Segundo Pagon (1993) 1 a 6% de todos os casos de DA têm início precoce (manifestação antes dos 65 anos) e 60% dentre eles são familiares, ou seja, cerca de 2% do total de casos da doença são familiares e precoces. Diferentemente dos resultados da pesquisa reportada por esse autor, no presente estudo 14,4% dos casos de DA tiveram manifestação precoce e 33,3% destes casos são familiares, portanto os casos familiares e precoces correspondem a 4,8% do total.

Em 55,8% dos casos não houve a revelação do diagnóstico ao paciente; 67,8% destes casos reportam interesse em saber seu próprio diagnóstico. Averiguamos também que em 77 casos da amostra há preocupação em desenvolver a DA contra 27 que não demonstram ou nunca pensaram sobre a possibilidade ($p < 0,5$), independentemente de terem revelado o diagnóstico ou não a seu familiar com DA. Interessantemente, desses 77 casos 92,2% demonstram interesse na realização de exame genético caso disponível e dos casos sem preocupação no desenvolvimento da DA, 68,4% também demonstram o mesmo interesse, sendo que ambos os grupos justificam o exame para a prevenção ou o adiamento das manifestações clínicas. Segundo Raicher & Caramelli (2008) em pesquisa realizada com familiares irlandeses 75% consideram como opção realizar o exame genético preditivo, enquanto que nesta atual pesquisa temos que do total dos 104 participantes 88,3% gostariam de realizar este exame. Vale ressaltar que cerca de 51% da amostra

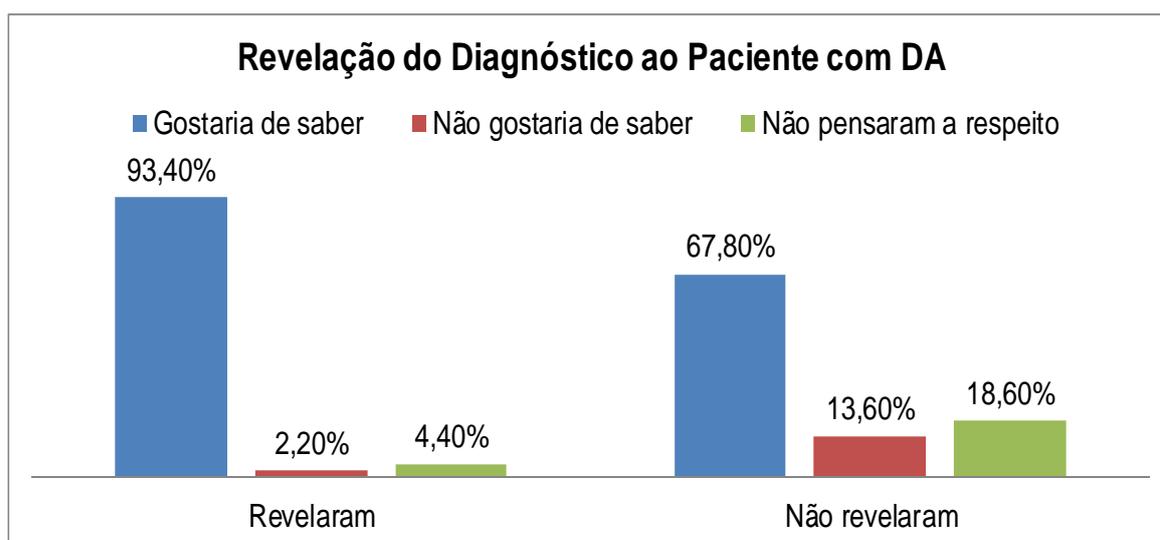
não tinha informação do envolvimento da genética na etiologia da DA. Com a possibilidade de identificação dos genes que podem ser responsáveis, juntamente com outros fatores de predisposição, a realização de testes genéticos preditivos poderia auxiliar na confirmação ou exclusão do diagnóstico juntamente com demais exames e avaliações que se fazem essenciais (Smith, 1999). Entretanto salientamos a necessidade de averiguar as normas éticas para a realização desses testes bem como ser avaliado o impacto do diagnóstico genético pode causar nas famílias que portam essa afecção. As questões acima apontam para a importância de um Aconselhamento Genético multidisciplinar na avaliação, diagnóstico, acompanhamento e tratamento das afecções com etiologia genética, como no caso da DA.

Para analisarmos a história familiar de cada paciente foi necessário investigar se houveram outros casos de demência na família, entre outras doenças e para tal foi necessário elaborar a árvore genealógica de cada participante da primeira fase da pesquisa. No entanto, não houve correlação significativa entre a história familiar e a decisão de revelar ou não o diagnóstico ao paciente. Nas entrevistas qualitativas foi possível perceber que não houve influência, pois os entrevistados não tiveram contato com os outros casos de DA de sua própria família e, portanto não tinham informação sobre enfrentamento da situação de adoecimento, assim como não tinham informações sobre a doença.

O tratamento do paciente com demência tende a sobrecarregar o cuidador, pois exige que ele seja capaz de prover esforço físico, emocional e financeiro e isto faz com que sua saúde física e mental seja lesada o que consequentemente ocasiona prejuízos para os cuidados do paciente (Parks & Novielli, 2000; Losada-Baltar *et al.*, 2004). A maioria dos colaboradores do presente estudo enxerga a tarefa de ser um cuidador familiar de um paciente com demência pesada, 57.7%, além dos que acham um pouco desgastante, 27.9% e apenas 14.4% enfrentam esta atividade sem problemas. Esta questão foi evidenciada de outra maneira na segunda etapa da pesquisa, na qual espontaneamente todos os colaboradores selecionados deste subprojeto disseram que caso fossem diagnosticados com DA gostariam de saber do próprio diagnóstico, pois a partir da experiência que tiveram em ser cuidadores gostariam de evitar dar trabalho aos familiares.

Dos casos que contaram o diagnóstico ao paciente 93.4% gostaria de saber seu próprio diagnóstico caso fossem diagnosticados com a DA o que demonstra uma coerência grande daqueles que permitiram ao paciente que soubesse do seu quadro de saúde e que também gostaria de se beneficiar ou simplesmente ter o conhecimento sobre a doença. Entretanto, não vemos essa correlação nos casos dos familiares que decidiram não revelar o diagnóstico ao paciente, uma vez que 67.8% dos casos que não revelaram o diagnóstico ao paciente gostariam de saber se fosse com eles. Analisando profundamente esses dados verificou-se que os familiares que não revelaram aos pacientes têm uma maior incoerência quando foi lhes solicitado a explicitar se gostariam ou não de saber seu diagnóstico. Isso foi verificado, pois 63.2% dos familiares que não revelaram o diagnóstico gostariam de fazer o exame genético e gostariam de saber seu próprio diagnóstico.

Gráfico 1 – Revelação do Diagnóstico ao Paciente com Doença de Alzheimer.



Fonte: Pesquisa sobre Revelação Diagnóstica em Demência

Autoria própria

Por meio da análise dos resultados quantitativos não foi possível chegar a um único critério utilizado pelas famílias para contar ou não o diagnóstico ao paciente. Entretanto, os dados mostraram que as pessoas não contaram o diagnóstico principalmente porque tinham medo de prejuízos ao paciente, por exemplo, causar depressão e piora do quadro demencial. Além deste motivo outro relevante foi acreditar que não faria diferença contar o diagnóstico, já que

depois o paciente iria esquecer ou não ajudaria no tratamento, acrescentado ao fato desta doença não ter cura. Analisou-se isso devido a 86,4% dos casos que não revelaram responderem que foram estes os motivos para tal. Muitos dos casos no início do tratamento foram diagnosticados com depressão leve, que facilmente é confundido com os sintomas da DA devendo assim realizar um diagnóstico diferencial e uma orientação à família sobre o funcionamento do paciente, esclarecendo dúvidas. Outro fator interessante levado em conta na não revelação ao paciente foi o prognóstico da doença ser incurável, o que, de certa forma para os participantes da pesquisa, revelar ou não revelar além de não trazer benefício algum ao paciente, ocasionaria sofrimento desnecessário.

Foi lhes solicitado uma reflexão sobre a 3ª idade nos dias de hoje e o futuro da mesma, e alguns resultados influenciaram na não revelação. Neste os entrevistados entendem que as pessoas da 3ª idade são frágeis de modo geral e com limitações (físicas e mentais), além de necessitar de carinho e muita atenção e por isso devem ser poupados de sofrimento. Sobre o futuro desta faixa etária os participantes se mostraram mais otimistas, e parecem acreditar que o idoso será tratado com mais respeito e em somente um caso foi dito que o tratamento aos idosos não mudaria por questões culturais.

Apesar de todos os participantes da 2ª etapa da pesquisa deste subprojeto terem respondido na 1ª etapa que fariam o exame genético, dois deles quando entrevistados demonstraram mudar sua opinião e optaram por não realizar mais o exame, pois após investigação mais diretiva hesitaram por acreditar que essa seria uma forma de antecipar um sofrimento uma vez que já se preocupam com a possibilidade de desenvolver a doença. Contudo, os outros 3 entrevistados mantiveram sua disposição em realizar o exame genético acreditando que esta seja uma oportunidade de se planejar, antecipar e confirmar o diagnóstico, com isso, realizar mudanças.

É possível perceber que os familiares não têm informação específica sobre influências genéticas e a DA. De modo geral, os entrevistados parecem crer que o diagnóstico no futuro será realizado de modo mais preciso além de acreditar no desenvolvimento científico de medicamentos que prolongue os estágios da doença. A identificação precoce permitirá uma atuação mais eficaz e o prolongamento da autonomia destes doentes. Além destes motivos, os

cuidadores desejam evitar dar trabalho aos seus familiares caso sejam diagnosticadas com DA.

Foi unânime o argumento que gostariam de saber que têm a doença para efeitos de planejamento e para solicitar ajuda médica. Quando lhes foi solicitado, os entrevistados comentaram sobre as mudanças que realizariam caso fossem diagnosticados com DA. Abaixo temos uma tabela com as respostas de cada um dos entrevistados.

Tabela 1 – Mudanças

E1	<ul style="list-style-type: none">- Hoje em dia procura sempre manter a mente estimulada- Tentaria tratamentos mais novos- Procuraria médicos e remédios que auxiliassem na doença- Não quer prolongar a vida por meio de máquinas- Estabeleceria alguém de confiança para administrar seu patrimônio- Faria um testamento- Montaria estrutura de cuidados em sua casa- Esperaria perceber sintomas de inadequação para tomar providências
E2	<ul style="list-style-type: none">- Hoje em dia procura manter a mente estimulada (estuda francês)- Continuará morando em sua própria casa, porém não quer dar trabalho aos filhos- Curtiria mais a família- Se programaria para questões práticas, como a administração de seus bens- Escolheria uma casa de repouso para ficar quando estivesse em um estágio mais avançado da doença
E3	<ul style="list-style-type: none">- Repassaria seus bens a seus familiares e cuidaria de questões administrativas a seus bens- Mudaria para uma moradia térrea para facilitar o tratamento para ela e cuidadores
E4	<ul style="list-style-type: none">- Tentaria se preservar- Faria atividades mais estimulantes- Obteria apoio das pessoas que estão mais próximas (não quer ficar sozinho)- Procuraria morar próximo as pessoas- Procuraria um cuidador profissional (acha penoso as pessoas cuidarem dele)- Com experiência de ser cuidador o indivíduo sabe quais são as consequências da doença e, portanto, consegue prever e tomar decisões a respeito dos cuidados.
E5	<ul style="list-style-type: none">- Buscaria ajuda médica- Conversaria e orientaria os filhos para que eles pudessem tomar as melhores decisões e realizar seu desejos- Resolveria pendências como, por exemplo, administração de seus bens- Realizaria desejos como, por exemplo, andar mais na praia

Fonte: Pesquisa sobre Revelação Diagnóstica em Demência

Autoria própria

Apesar de serem otimistas em relação às mudanças que pretendariam fazer, os entrevistados demonstraram não acreditar que os pacientes teriam a

mesma postura em relação às mudanças e que seria complicado para eles. No geral a explicação dada por é a de que os pacientes não têm a capacidade de mudar por questões relacionadas a características comportamentais de cada um deles.

2. Considerações Finais

O presente estudo teve o caráter investigativo no processo de revelação diagnóstica vivenciado pelas famílias, permitindo uma reflexão sobre as informações dos participantes em relação à perspectivas futuras para descendentes de doentes com a DA, uma doença neurodegenerativa, com alta incidência na população brasileira e altamente complexa no que diz respeito ao uso de exames genéticos na identificação precoce e no planejamento de escolhas e tratamentos mais diretivos e preventivos que poderão ser responsáveis por manipulação de fatores ambientais que viabilizem maior sobrevida aos pacientes e possibilidades de escolha.

3. Referências Bibliográficas

- American Phychiatric Association (2007). DSM - IV - TR: Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais. (4^a ed.). Lisboa: Ed. Climepsi.
- Garre-Olmo, J. & Hernández- Ferrándiz, M. & Lozano-Gallego, M. & Vilalta-Franch, J. & Turón-Estrada, A. & Cruz- Reina, M.M. & Camps-Rovira, G. & López-Pousa, S. (2000). Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Revista de Neurologia*, 31 (6), 522-527. Gatz *et al.*, 2006
- Parks, S.M.; Novielli, K.D. (2000). A practical guide to Caring for Caregivers. *American Academy of Family Physicians*, 62 (12), 2613-22.
- Raicher, I. e Caramelli, P. (2008). Diagnostic disclosure in Alzheimer's disease. *Dementia e neuropsychologia*, 2 (4), 267-271.
- Goldman, J.S.; MPhil, M.S.; Miller, B.L.; Safar, J.; Turreil, S.; Martindale, J.L.; Prusiner, S.B.; Geschwind, M.D.; (2004). When Sporadic Disease Is Not Sporadic. The Potential for Genetic Etiology.