

7.00.00.00-0 – Ciências Humanas

7.07.00.00-1 – Psicologia

## **A DECISÃO DE CUIDADORES FAMILIARES QUANTO À REVELAÇÃO DIAGNÓSTICA DE DEMÊNCIA: CRITÉRIOS E REPERCUSSÕES.**

MARIELLA PASSARELLI

Curso de Psicologia – Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde

DINAMAR GASPAS MARTINS

Departamento de Psicologia do Desenvolvimento – Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde

FERNANDA GOUVEIA PAULINO

Departamento de Psicologia do Desenvolvimento – Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde

**RESUMO:** A DECISÃO SOBRE REVELAÇÃO DE DIAGNÓSTICOS GRAVES INTERFERE NOS RELACIONAMENTOS, TERAPÊUTICAS E ADESÃO AO TRATAMENTO. INVESTIGOU-SE OS CRITÉRIOS USADOS PELOS FAMILIARES PARA REVELAR OU OMITIR O DIAGNÓSTICO DE DOENÇA DE ALZHEIMER AO PACIENTE. FOI USADO QUESTIONÁRIO FECHADO E ENTREVISTAS SEMIDIRIGIDAS. A REVELAÇÃO SE RELACIONOU COM A ADESÃO E A OMISSÃO COM MEDO DE IMPACTO NEGATIVO. A FALTA DE PLANEJAMENTO FOI TEMA COMUM, MOSTRANDO QUE NA FASE CRÍTICA FAMÍLIA PRECISA DE APOIO E REFLEXÃO QUE BENEFICIE ESCOLHA E SIGA PRINCÍPIOS FAMILIARES DE PROTEÇÃO X ADESÃO.

Palavras-chave: Revelação, Tomadas de Decisões, Relações Familiares

### **Introdução**

Com o aumento da expectativa de vida da população brasileira associado às transformações demográficas, ocorre um aumento de doenças crônico-degenerativas, especialmente no idoso, com destaque para as demências que atingem de 3 a 11% das pessoas com mais de 65 anos e até 50% dos idosos com mais de 85 anos de idade em todo o mundo, tendo como a principal delas a Doença de Alzheimer (DA) (Almeida *et al.*, 2009).

Paes e Santo (2005) discutem que um dos momentos mais impactantes e difíceis no enfrentamento da DA, refere-se ao recebimento do diagnóstico pela família. As questões relacionadas à revelação de diagnósticos e prognósticos graves estão intimamente ligadas a princípios éticos, como respeito pela integridade, dignidade e autonomia do paciente (Mendes *et al.*, 2007).

Há consenso entre “Canadian Alzheimer Society”, “American Medical Association”, “Alzheimer Association”, de que o procedimento ético deve ser o de revelar o diagnóstico ao paciente juntamente com informações sobre sua

doença e sobre os recursos para lidar com ela. No geral, considera-se que a beneficência (evitar causar danos), muitas vezes expressa como o desejo do cuidador familiar de não divulgar, não deve substituir o princípio da autonomia do paciente, a menos que o paciente não seja capaz de compreender o diagnóstico. No entanto, é reconhecido que as decisões sobre como revelar devem ser adaptadas à cada situação e às necessidades da família e do paciente (Byszewski *et al.*, 2007).

Raicher e Caramelli (2008) verificaram que as várias opiniões a respeito da revelação diagnóstica dependem da cultura, contudo, a maioria dos pacientes gostaria de conhecer o seu diagnóstico, por diversas razões; em contrapartida, os cuidadores se mostraram contra a revelação principalmente por medo do impacto da informação no paciente. Esses autores, assim como Robinson *et al.* (2011), deixam clara uma questão importante quanto à essas diversas opiniões: há inconsistência entre elas, uma vez que tanto pacientes como cuidadores familiares dizem que desejam que o diagnóstico seja revelado caso o acometido pela DA seja ele próprio, no entanto, quando se trata da revelação a um parente, muitas dessas pessoas mudam de favoráveis para contrárias à revelação.

A revisão da literatura deixou evidente que existem posturas divergentes quanto à revelação diagnóstica, do ponto de vista de pacientes, mas principalmente de familiares. A corrente de argumentos contrários à revelação valoriza os riscos de impactos emocionais negativos nos pacientes, como depressão, estresse, ansiedade, destruição da esperança; defende que o paciente não aceitaria o diagnóstico e que por esses motivos não ajudaria contar. Preconiza que devido aos déficits cognitivos causados pela doença, o próprio paciente não seria capaz de compreender o significado e as implicações do seu diagnóstico bem como reter essa informação. Além disso, ressalta aspectos como experiência angustiante prévia com a doença, medo de rejeição pela família e amigos; estigma social e constrangimento são outros motivos. A ausência de cuidado médico eficaz disponível (que pudesse reverter o quadro) e o medo do diagnóstico causar ideação suicida nos pacientes são aspectos que sustentam essa posição (Robinson *et al.*, 2011; Ouimet *et al.*, 2004; Pucci *et al.*, 2003; Shimizu *et al.*, 2008; Raicher e Caramelli, 2008).

Já os argumentos favoráveis à revelação do diagnóstico apontam a necessidade de explicação sobre a perda de memória, ressaltando a possibilidade de o paciente compreender a situação, o imperativo do manejo de sintomas e da readaptação do dia-a-dia. Sendo informado sobre a doença seria garantida questão moral do direito à informação e haveria maior colaboração do paciente com busca de tratamentos, participação no planejamento do futuro, tanto para a revisão de planos e escolhas possíveis, quanto para um aproveitamento dirigido de sua vida durante o período de funcionamento incompatível com certas atividades previamente desenvolvidas (Ouimet *et al.*, 2004; Robinson *et al.*, 2011; Byszewski., 2007). A defesa da revelação do diagnóstico de demência se baseia em pesquisas e experiências que mostram o desejo que pacientes reais têm de saber do seu diagnóstico, bem como pacientes em potencial que esperam ser devidamente informados sobre sua condição (Pinner & Bouman, 2002; Ouimet *et al.*, *op.cit*; Byszewski *et al.*, *op cit.*; Gordon e Goldstein, 2001).

Apesar da polêmica e das preocupações dos cuidadores familiares de que a divulgação do diagnóstico para seus parentes provocaria problemas emocionais significativos, os resultados dos estudos sugerem que, embora possa haver a curto prazo a angústia, a maioria das pessoas com demência geralmente não tem experiência negativa a longo prazo em sua saúde psicológica, com baixos níveis de depressão registrados (Robinson *et al.*, 2011).

Tendo em vista a importância do tema como referente a processos que interferem nos relacionamentos familiares do adoecido, nas terapêuticas utilizadas, no manejo dos sintomas e na adesão ao tratamento, o trabalho mostra a necessidade de aprofundamento nessas questões ainda mistificadas sobre revelação diagnóstica. O recorte deste estudo foi feito a partir de projeto mais amplo, e teve como objetivo identificar critérios que os familiares dos pacientes com demência se utilizaram frente a decisão de revelar ou não o diagnóstico ao paciente, bem como as suas justificativas e reflexões relativas às repercussões dessa decisão.

## **Metodologia**

O trabalho foi realizado com cuidadores familiares de pacientes demenciados associados à ABRAZ-SP e atendidos pelo PROTER/IPq/HCFMUSP (Programa Terceira Idade) que aceitaram colaborar com o estudo.

A investigação teve duas etapas. Na etapa quantitativa de coleta foi aplicado questionário fechado, elaborado exclusivamente para o estudo amplo com 84 questões, em 104 familiares. As questões envolviam dados sobre funcionamento familiar, contexto do adoecimento, sintomas, bem como impacto do diagnóstico, processo de decisão sobre revelação e repercussões pessoais e familiares. Os dados quantitativos, após tabulação dos questionários, foram submetidos à análise estatística utilizando-se o teste *chi-quadrado* ( $\chi^2$ ), bicaudal, com nível de significância 5%. Em geral, foram comparadas as distribuições em duas variáveis categóricas, porém quando estavam envolvidas três variáveis, o  $\chi^2$  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, qualitativa, valeu-se de entrevista familiar semidirigida a fim de aprofundamento de dados para melhor compreensão de aspectos da dinâmica da família, o impacto da doença nos relacionamentos, assim como as influências na decisão tomada quanto à revelação, as expectativas, os envolvidos no processo, os reais critérios considerados e as repercussões do caminho seguido. Para tanto foram selecionados para este estudo apenas os familiares que tinham de fato planejado a decisão em relação ao processo de revelação diagnóstica, e, portanto refletido previamente sobre a decisão. Foram selecionadas 6 famílias, 3 que optaram por revelar o diagnóstico e 3 que decidiram esconder o quadro dos pacientes.

A análise dos dados qualitativos provenientes das entrevistas seguiu a metodologia de análise de conteúdo, através da realização da leitura aprofundada dos resultados. A partir desse contato, foi criada uma tabela baseada nas categorias de respostas para uma visão contextual, possibilitando a identificação e interpretação dos dados. Essa tabela serviu como uma ferramenta de análise tornando os dados sistematicamente comparáveis e auxiliando o registro e a organização das ideias mais importantes, evidenciando semelhanças que nortearam o processo.

## **Resultados e Discussão**

Caracterizando-se a amostra geral (104 cuidadores) tem-se que 20,2% dos participantes eram cônjuges do paciente e apesar do outros parentescos aparecerem, 72,1% eram filhos. Entre todos os casos, 92,3% dos diagnósticos eram de Alzheimer; e, 44,2% dos pacientes souberam seu diagnóstico contra 55,8% que não souberam.

Diversos cruzamentos estatísticos foram feitos para avaliar a influência que alguns fatores poderiam ter sobre a revelação do diagnóstico, dentre os não significativos estatisticamente ( $p > 0,05$ ) temos: o sexo do paciente, a sua profissão, sua renda, sua escolaridade, seu diagnóstico, o parentesco do cuidador principal, a religião do cuidador que participou da pesquisa, a sua escolaridade, o seu conhecimento prévio sobre a doença, a definição que deram para demência, a expectativa que tinham para o tratamento e o futuro de quem têm essa doença, a reação emocional desse familiar frente ao diagnóstico do seu parente, bem como as crenças e explicativas que tinham para o adoecimento, a qualidade das relações familiares antes da doença, e também se a família tinha outros casos de demência.

A partir dos dados quantitativos notou-se que a maioria dos pacientes que souberam do seu diagnóstico tinham papel de provedor e cuidador da família antes de ficarem doentes, o que vai de encontro com os achados qualitativos, que acrescentam ainda que todos os adoecidos, tanto os que souberam, quanto os que não souberam do seu diagnóstico desempenhavam na família papel de prover cuidado, organizar rotina e cuidar da vida familiar.

A maioria dos participantes do estudo define a tarefa de cuidador como árdua e 60% deles não revelaram o diagnóstico; dentre os que consideram uma situação sem sobrecarga, 53,3% tiveram a atitude de revelar. Assim, pessoas que têm a percepção de que o processo de adoecimento por demência, assim como o papel de cuidador, é desgastante, foram as mesmas que optaram por não revelar o quadro. Isso aponta para a percepção da carga e dificuldade na identificação com o papel de cuidador. Esse fato levanta a hipótese de que essas pessoas percebem a doença como um processo mais difícil e assim, imaginam que a carga de saber o próprio diagnóstico é muito

complexa. A imagem que as pessoas fazem sobre a doença e processo de evolução do quadro está relacionada à experiência prévia e sofrimento. Cuidadores que já acompanharam ou tiveram contato com histórias de outros pacientes podem ter presenciado estágios avançados de quadros demenciais e ficarem impactados com perspectivas, sentindo sobrecarga e evitando gerar sofrimento no paciente. Quem tende a lidar melhor com o papel parecem ser as pessoas que aceitam mais a situação de mudança e podem identificar que saber do diagnóstico é situação mais razoável. Nesse sentido, cuidadores novatos também sofrem impacto, mas é possível que estejam menos informados e que possam dividir mais informações com os pacientes sem preocupação excessiva com repercussões emocionais e sobrecarga própria proveniente do cuidado. No entanto, essa hipótese merece investigação mais aprofundada.

Embora quantitativamente não tenha sido aspecto relevante, no contato aprofundado com os participantes na entrevista, familiares que tinham conhecimento sobre a doença, fosse por outros casos na família, fosse por conhecidos doentes, optaram por omitir o diagnóstico, principalmente por medo do impacto no paciente. O processo de adoecimento pode ser muito penoso, especialmente quando os pacientes chegam ao estágio avançado, situação de extrema dependência com possibilidade de ausência de responsividade. Familiares que decidiram planejadamente não revelar tinham acompanhado o processo e o julgaram muito difícil evitando que o paciente antecipasse esse panorama. Por outro lado, os familiares que revelaram o diagnóstico aos pacientes tinham menos experiência com o processo de evolução da doença e focaram sua atenção no momento presente do paciente, em estágio precoce e sem transformações intensas de funcionamento. Pode-se discutir que quem já vivenciara o processo ficara mais impactado com a evolução do quadro e tinha foco no futuro e quem não tinha tanta experiência no cuidado priorizara o presente. Esses dados corroboram com os achados de Shimizu *et al.* (2008), os quais evidenciam que no Brasil um fator determinante para a opção de proteger o paciente de seu próprio diagnóstico é a experiência de ser um cuidador. Além disso, o contato prévio dos cuidadores com a DA possivelmente influencia a interpretação subjetiva que essas pessoas têm do adoecimento e

do papel de cuidador, e mais, esses fatores interligados podem determinar a forma como enfrentam a sua tarefa.

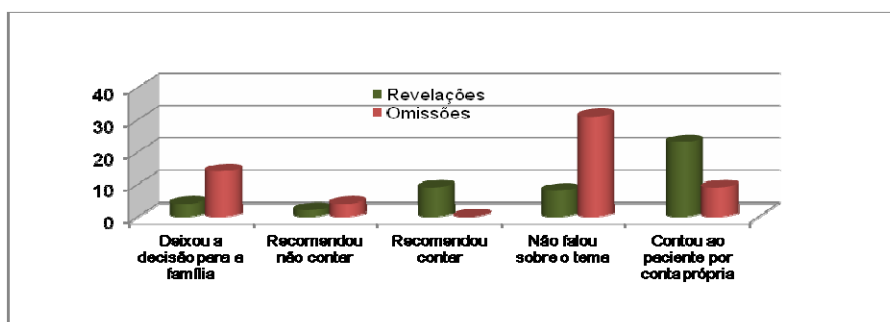
A adesão ao tratamento é um tópico que merece destaque. Manuais internacionais recomendam que o diagnóstico seja revelado ao paciente visando a aceitação da sua doença e favorecimento do processo de adesão ao tratamento (Byszewski *et al.*, 2007). No entanto, nessa amostra a revelação do diagnóstico não garantiu a adesão. Os relatos de 86,5% de todos os pacientes demonstraram uma adesão com pouca ou nenhuma resistência às terapêuticas, independentemente de saberem do seu diagnóstico. Porém, dentre os adoecidos que tinham adesão ruim, ou seja, sempre resistente às recomendações, 58,3% deles souberam em algum momento do seu diagnóstico. Uma questão importante refere-se ao uso da informação sobre o diagnóstico no incentivo à adesão às recomendações terapêuticas. Não basta revelar se esse dado não for retomado e utilizado de maneira consistente pela família. Os sintomas como alteração de crítica e comportamento parecem interferir nessa temática, evidenciando que a adesão não sofreu influência da revelação diagnóstica no presente estudo, mesmo tendo aparecido como o principal motivo justificando para a revelação.

A conduta adotada pelo médico foi determinante para a revelação ou não do diagnóstico ao paciente, ou seja, se o profissional não abordou com a família essa decisão, recomendou contar ou não contar, ou então se ele mesmo contou ao paciente sem consultar esses familiares. Em 52,5% das famílias que omitiram o diagnóstico, o médico não falou nada sobre a questão da revelação, deixando a decisão para a família. Este dado aponta que o tema tende a ser pouco abordado ou ainda, não ser um assunto considerado, dado que corrobora com outro estudo (Raicher e Caramelli, 2008). Ainda, pareceu que a ideia que as pessoas têm da doença é acompanhada de estereótipo negativo e de que revelar poderia agravar o quadro, podendo ter como consequência intenso sofrimento. No entanto, a literatura mostra que os pacientes podem ter uma reação negativa no começo devido ao impacto, no entanto, a longo prazo isso não se verifica (Byszewski *et al.*, 2007).

Para essas famílias o principal motivo da omissão foi que revelar não faria diferença alguma, com 50,8% dos casos; já a justificativa do medo das consequências dessa notícia no paciente apareceu em 35,6% das histórias.

Esse critério se mostrou na intenção de poupar o paciente do sofrimento supostamente desnecessário, que nas entrevistas, foi a principal expectativa da omissão e, se relacionou com compaixão pelo sofrimento alheio e com a personalidade do paciente de difícil manejo. Importante acrescentar a dificuldade de distinção entre a personalidade que supostamente rejeitaria informações e os sintomas como alteração de crítica. Esses achados corroboram com a literatura, a qual enfatiza a postura paternalista e protetora dos familiares (Gordon & Goldstein, 2001). Ainda, outras influências se mostraram relevantes para a decisão de omitir: a falta de cura da doença, a ineficácia na comprovação dos benefícios da revelação e as experiências anteriores, incluindo o impacto do conhecimento a respeito da doença.

A influência da postura do profissional nas famílias que revelaram o diagnóstico é ainda mais intensa. Em metade das situações de revelação houve interferência direta do profissional, ou seja, o médico contou por conta própria, sem discutir o assunto com os familiares; e em 19,6% das revelações o médico responsável recomendou à família contar ao paciente (figura 1). Em 42,3% de todas as famílias participantes não houve um momento de decisão a respeito da revelação, ou seja, não planejaram o que fazer em relação a esse assunto. Em apenas 26% dos 104 casos as atitudes tomadas foram por decisão da família. No contato mais próximo com as famílias, em situação de seleção para a entrevista, percebeu-se que muitos participantes que consideraram ter vivido uma decisão da família (no questionário) relatam que não houve um momento de reflexão, que a revelação acabou acontecendo no dia-a-dia. Com isso, novamente percebeu-se que há pouca reflexão sobre o assunto e o diagnóstico aparece como tema tabu.



**Figura 1 – Número de revelações/omissões feitas pelas famílias em relação à atitude do profissional referente à revelação diagnóstica.**



Para essas famílias, os critérios de revelação giraram em torno de favorecer a adesão ao tratamento (30%) e questões éticas ou morais (17%). As entrevistas acrescentaram a esse dado que avaliar pelo julgamento de certo e errado inclui o respeito ao direito do indivíduo de saber o que se passa com ele, bem como a tentativa de fornecer entendimento da situação ao paciente, seja para adequação às mudanças e/ou para compreensão dos seus sintomas. Como principal influência nessa decisão tem-se a expectativa dos familiares em obter alguma cooperação por parte do paciente no tratamento, assim como na decorrente adaptação. O contato com essas famílias mostrou que elas ao saberem do diagnóstico de demência de um parente e não vivenciarem a questão da revelação, posteriormente ainda têm dificuldade de reflexão sobre esse assunto, ou então o desconsideram.

Ainda, o interesse que o paciente demonstrou em saber sobre o que acontecia com ele, sobre seus sintomas, também determinou a decisão. Na amostra 64,4% dos pacientes não tiveram nenhum interesse. Dos pacientes que acabaram por não saber da sua condição, 75,9% não demonstraram interesse nenhum no assunto, segundo seus familiares. Com isso, nota-se que não procurar saber o que acontece consigo pode ser uma influência, à qual a família acaba cedendo, para não falar nada ao paciente. No entanto cumpre lembrar que só pode querer saber o que está acontecendo quem, de alguma forma, consegue perceber as mudanças. Levando em consideração que um sintoma da demência é a diminuição da crítica, o paciente pode não notar que algo diferente se passa (como vemos no dado de que 46,2% dos pacientes, segundo os familiares, não eram capazes de identificar os seus sintomas), então, devido às características da doença, a revelação do diagnóstico torna-se um fantasma. Outro aspecto importante é que quando o paciente identifica dificuldades, tende a disfarçá-las e pode ficar constrangido ao abordar esse assunto por receio de perder autonomia. Por outro lado, a família também fica apreensiva e reage com negação dos sintomas pois o enfrentamento e aceitação dos mesmos requerirá a organização de mudanças de rotina, revisão de papéis e distribuição de poderes, situação geradora de intenso sofrimento.

Ainda vale acrescentar que, pelos dados qualitativos, notou-se diferença do impacto do diagnóstico entre as famílias que revelaram e as que omitiram. Quem já estava com a hipótese do processo de adoecimento optou por reter a

informação do paciente durante a suspeita e quando o diagnóstico foi confirmado, mantiveram o manejo e a portura. Os familiares que não cogitavam o diagnóstico citaram crises familiares e conflitos devido à não compreensão dos sintomas presentes durante o processo de investigação. Esses foram os casos em que a constatação do adoecimento teve como consequência a opção por compartilhar a informação com o paciente. As famílias que omitiram, mesmo que não falassem sobre doença, acabaram por mencionar em algum momento, um problema de memória ou prejuízo porém sem a atribuição de doença degenerativa. Parece que quando os familiares buscam um argumento (que poderia ser o diagnóstico nas situações de revelação) para dar ao paciente durante os cuidados, eles o relacionam com algum sintoma presente no paciente (perda de memória), porém o minimizam, não atribuem a conotação de definitivo e progressivo que o diagnóstico realmente tem, e ainda o relacionam com o envelhecimento normal. Cabe a reflexão de que relacionar os sintomas a um processo natural do envelhecimento é deixar implícito que as falhas são esporádicas e sem consequências determinantes na autonomia e rotina, o que pode dificultar o manejo dos sintomas no momento em que algo precisa ser restrito ou executado e a postura do cuidador no processo de tomada de decisão precisar ser mais efetiva.

### **Considerações Finais**

O momento de revelação diagnóstica coincide com impacto emocional da família ao receber o diagnóstico, fazendo com que muitas delas não considerem revelar o diagnóstico ao paciente. Ficou evidente a importante falta de reflexão sobre o tema, a influência da orientação profissional e das pré-concepções dos familiares. Foi frequente identificar que grande parte das famílias estudadas passou pela decisão sobre revelação sem comprometimento ou planejamento com atitudes impulsivas ou seguimento não refletido de orientações recebidas.

A falta de diálogo com os profissionais, bem como a tendência dos familiares em acatarem e reproduzirem as atitudes do médico colaboraram para a falta de reflexão sobre o tema, e conseqüentemente para a dificuldade de avaliação nas repercussões e consequências da decisão tomada, fazendo com que muitos familiares acreditassem que a decisão tomada sobre a

revelação do diagnóstico ao paciente fosse indiferente. Notou-se, ainda, que o nível de informação apreendida pela família no momento do diagnóstico foi baixo, fosse pelo impacto do momento, fosse pela atitude do profissional que acompanhava o caso.

A crença de que intervenções seriam ineficientes por não reverterem o quadro favoreceu postura com tendência passiva da família, o que reduziu investimento em estratégias que favorecessem comunicação e participação mais ativa dos pacientes. Além disso, o fantasma da ausência de cura intensifica o medo da revelação e a manutenção das pré-concepções negativas e estigmatizantes difundidas na sociedade.

Sem reflexão adequada sobre a situação do adoecimento e avaliação criteriosa envolvendo histórico, características de personalidade, papel do paciente na família, comunicação e enfrentamento do processo de adoecimento, a decisão sobre revelação tende a ser inconsistente e intuitiva e não otimiza benefícios da revelação (adesão e aceitação diante de questões hierárquicas e que envolvem segurança) nem da omissão (evitar aspectos emocionais negativos). Essa postura não conscienciosa também tem como consequência a dificuldade, mencionada pelos familiares de avaliarem com clareza as repercussões da decisão tomada.

Portanto, os achados apontam para a importância de tornar o tema da revelação diagnóstica de quadros demenciais mais aberto e foco de discussão. O tema pode ser mais explorado e proposto pelos profissionais, visto que as famílias tendem a negligenciá-lo espontaneamente ou por receio de consequências negativas ou por despreparo, inexperiência e falta de conhecimento sobre benefícios de ambos os posicionamentos.

O diagnóstico de doença crônico-degenerativa costuma instaurar fase crítica na família que precisa de apoio e reflexão para uma decisão que beneficie e siga princípios familiares de proteção e adesão ao tratamento. Sem reflexão adequada e com escolhas pouco elaboradas não há comprometimento com as mudanças e adaptações necessárias diante da vivência de situação de perda. Para uma reorganização consistente da família, ter clareza sobre decisões e papel de cuidado no processo de assumir decisões é imprescindível. Assim, decidir sobre a revelação do diagnóstico ao paciente é um passo determinante no estabelecimento de novos padrões de

relacionamento e, se estimulado a ocorrer no início do quadro, permitirá a otimização de benefícios para esse processo de reorganização.

## REFERÊNCIAS:

- ALMEIDA, K.S.; LEITE, M.T.; HILDEBRANDT, L.M. Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão de literatura. *Revista Eletrônica de Enfermagem [internet]*;11(2):403-12, 2009.  
Disponível em:< <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n2/v11n2a23.htm>.>
- BYSZEWSKI, A.M.; MOLNAR, F.J.; AMINZADEH, F.; EISNER, M.; GARDEZI, F.; BASSETT, R. Dementia Diagnosis Disclosure – A Study of Patient and Caregiver Perspectives. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*; 21(2): 107-114, 2007.
- GORDON, M. & GOLDSTEIN, D. Alzheimer's disease: to tell or not to tell. *Canadian Family Physician*; 47:1803-1806, 1809, september 2001 .
- MENDES, I.A.C.; HAYASHIDA, M.; TREVISAN, M.A.; GODOY, S.; LEITE, J.L.; NOGUEIRA, M.S. Diagnóstico e prognóstico graves: dificuldades para comunicar ao paciente e à família. *Ciência e Cuidado em Saúde*; 6(3):300-304, 2007.
- OUMET, M.A.; DION, D.; ÉLIE, M.; DENDUKURI, N.; BELZILE, E. Disclosure of Alzheimer's Disease: Senior citizens' opinions. *Canadian Family Physician*; 50:1671-1677, 2004.
- PINNER, G. & BOUMAN, W.P. To Tell or Not To Tell: On Disclosing the Diagnosis of Dementia. *International Psychogeriatrics*; 14(2): 127-137, 2002.
- PUCCI, E.; BELARDINELLI, N.; BORSETTI, G.; GIULIANI, G. Relatives' attitudes towards informing patients about the diagnosis of Alzheimer's disease. *Journal of Medical Ethics*; 29:51-54, 2003.
- RAICHER, I.; CARAMELLI, P. Diagnostic disclosure in Alzheimer's disease – A review. *Dementia & Neuropsychology*; 2(4):267-271, 2008.
- ROBINSON, L.; GEMSKI, A., ABLEY, C.; BOND, J.; KEADY, J.; CAMPBELL, S.; SAMSI, K.; MANTHORPE, J. The transition to Dementia – individual and family experiences of receiving a diagnosis: a review. *International Psychogeriatrics*; 1-18, 2011.

SHIMIZU, M.M.; RAICHER, I.; TAKAHASHI, D.Y.; CARAMELLI, P.; NITRINI, R.  
Disclosure of the diagnosis of Alzheimer's disease - Caregivers' opinion in a  
brazilian sample. *Arquivos de Neuropsiquiatria*; 66(3-B):625-630, 2008.