

# Revelação diagnóstica em demência: dos desafios da decisão à busca de benefícios

*Diagnostic disclosure in dementia:  
challenges decision to seeking benefits*

*Revelación del diagnóstico en demencia: desde los desafíos  
en la decisión a la búsqueda de beneficios*

*Fernanda Gouveia-Paulino\**

*Gabriela Machado Giberti\*\**

*Mariella Passarelli\*\*\**

*Mary Helen Lessi-Santos\*\*\*\**

*Natália Nogueira Degaki-Ferreira\*\*\*\*\**

## Resumo

*INTRODUÇÃO: A literatura aponta vantagens e desvantagens da revelação do diagnóstico de demência aos pacientes. Prejuízos envolvem riscos de impactos emocionais negativos e dificuldade de compreensão devido aos prejuízos cognitivos. Benefícios apontam maior colaboração nos tratamentos,*

---

\* Doutora em Psicologia Clínica, Docente na Graduação do Curso de Psicologia e do Programa de Estudos Pós Graduated em Gerontologia, Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde – PUC-SP. E-mail: fernanda@viradadamaturidade.com.br

\*\* Psicóloga pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Especialista em Gerontologia pelo Instituto Israelita Albert Einstein, Mestranda em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano. E-mail: gabrielagiberti@gmail.com

\*\*\* Psicóloga pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Mestranda em Educação nas Profissões da Saúde pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Docente na Universidade Paulista – Instituto de Ciências Humanas Sorocaba – SP. E-mail: passarellimariella@gmail.com

\*\*\*\* Psicóloga pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Especialista em Psicologia Hospitalar (FMUSP) e em Cuidados Paliativos (Instituto PalliumLatinoamerica). E-mail: maryhelenst@gmail.com

\*\*\*\*\* Psicóloga pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Especialista em Psicologia Hospitalar (InCor – FMUSP) e em Neuropsicologia (INESP). E-mail: nataliadegaki@gmail.com

melhor adaptação ao cotidiano com favorecimento de manejo de sintomas. **OBJETIVO:** Promover reflexão sobre revelação diagnóstica em demência buscando compreender os desafios de enfrentamento e benefícios da revelação. **MÉTODO:** Quali-quantitativo - 104 familiares cuidadores responderam questionário fechado e 5 participaram de entrevista para compreensão sobre vantagens da revelação. **RESULTADOS E DISCUSSÃO:** Há uma tendência a não reflexão ou planejamento sobre revelação. Visão protecionista, passividade, medo dos profissionais e familiares de causarem reações emocionais negativas no paciente favorecem decisão por omissão. O impacto emocional inicial do paciente perante o diagnóstico se alterou ao longo do tempo. O sofrimento pode favorecer elaboração e 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. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** Campanhas que divulguem benefícios de tratamento e que reduzam visão derrotista da doença, bem como profissionais que abordem tema podem contribuir para que decisões familiares sejam mais planejadas e benefícios da revelação sejam atingidos.

**Palavras-chave:** Demência; Família; Revelação.

## Abstract

**INTRODUCTION:** Literature presents the advantages and disadvantages of disclosing the dementia diagnosis to patients. Adverse consequences involve the risks of negative emotional impact and difficulty in understanding due to cognitive impairments. Also indicated is the greater compliance to treatment and better adaptation to daily life fostering the management of symptoms. **OBJECTIVE:** Promote reflection on diagnosis disclosure in dementia, seeking to understand the challenges of coping and the benefits of disclosure. **METHODS:** Qualitative and quantitative - 104 family caregivers answered a closed questionnaire and 5 of them were interviewed for understanding benefits of the disclosure. **RESULTS AND DISCUSSION:** There is a tendency to not think or plan out diagnosis disclosure. Protectiveness, passivity, and the fear that professionals and family might cause negative emotional reactions on the patient, favor omission. Patient's initial emotional impact when faced with diagnosis changed over time. Emotional distress may favor coping and if diagnosis disclosure is considered a continuous process, its benefits can be achieved. Examples are aid in managing symptoms and greater adherence to treatment. **CONCLUSION:** Campaigns to disseminate benefits of treatment and reduce the defeatist view of the disease, as well as professionals addressing this issue may favor family decisions to be more planned and also to achieve the benefits of disclosure.

**Keywords:** Dementia; Family; Disclosure.

## Resumen

**INTRODUCCIÓN:** La literatura evidencia ventajas y desventajas sobre la revelación del diagnóstico de demencia a los pacientes. Las consecuencias adversas implican riesgos de impacto emocional negativo y dificultad en la comprensión debido a deterioros cognitivos. No obstante, los beneficios implicarían una mayor colaboración en el tratamiento y mejor adaptación a la vida diaria con favorecimiento en el manejo de los síntomas. **OBJETIVO:** Promover la reflexión acerca de la revelación del diagnóstico de demencia, comprender los desafíos de afrontamiento y beneficios de la revelación. **MÉTODO:** Cualitativos y cuantitativos - 104 familias cuidadoras respondieron a un cuestionario cerrado y 5 fueron entrevistados para entender las ventajas de revelar el diagnóstico. **RESULTADOS Y DISCUSIÓN:** Existe una tendencia a no pensar o planear la revelación del diagnóstico. La visión proteccionista, la pasividad, miedo de los profesionales y familiares de provocar reacciones emocionales negativas al paciente, favorecen la omisión. El sufrimiento puede favorecer el afrontamiento y, si la divulgación diagnóstica se considera un proceso continuo, sus beneficios, como mejor manejo de los síntomas y mayor adherencia al tratamiento, pueden ser alcanzados. **CONCLUSIÓN:** Las campañas para difundir los beneficios del tratamiento y reducir la visión derrotista de la enfermedad, así como el abordaje de los profesionales pueden contribuir para que decisiones familiares sean más planificadas y los beneficios de revelar el diagnóstico sean alcanzados.

**Palabras-clave:** Demencia; Familia; Revelación.

## INTRODUÇÃO

A revelação do diagnóstico de demência tem sido cada vez mais reconhecida como um processo complexo e não uma atitude única de nomeação da doença (Bamford *et al.*, 2008). As decisões sobre como revelar devem ser adaptadas a cada situação e às necessidades da família e do paciente (Byszewski *et al.*, 2007).

Associações internacionais ligadas a Doença de Alzheimer (DA), como “Canadian Alzheimer Society”, “American Medical Association” e “Alzheimer Association”, discutem sobre o procedimento ético preconizado consensualmente. A indicação é que se deve revelar o diagnóstico ao paciente sempre que possível, juntamente com informações sobre sua doença e sobre os recursos disponíveis para lidar com ela. Considera-se

que a beneficência (evitar causar danos), não deve substituir o princípio da autonomia do paciente, a menos que o paciente não seja capaz de compreender o diagnóstico (Aminzadeh *et al.*, 2007).

Diante destas diretrizes, há a recomendação de que se leve em consideração o grau de perda cognitiva (Holroyd, Turnbull & Wolf, 2002) envolvendo funções como memória, atenção e crítica, que, com a evolução da doença, compromete diretamente a autonomia e a capacidade decisória do paciente. Alguns autores recomendam que o paciente deve ser informado desde o momento da suspeita de declínio cognitivo, situação que requer sensibilidade e discrição dos médicos (Ilan, Glick & Jotkowitz, 2012).

A literatura aponta a importância de que a revelação ocorra nos estágios iniciais da doença e que haja maior atenção para a repetição da informação e para a garantia da compreensão, por parte do paciente, sobre o diagnóstico e suas consequências (Bamford *et al.*, 2008; Elson, 2006). Há uma maior tendência de as famílias revelarem diagnóstico em estados iniciais do que no momento do diagnóstico, período em que a família está sob forte impacto (Fahy, Wald, Walker & Livingston, 2003) e no aguardo de subsídios confirmatórios (Robles *et al.*, 2011) – o que intensifica a dificuldade de decidir como agir diante do diagnóstico e processo de revelação ao paciente.

Em estágio inicial e até em grau relativamente moderado, a capacidade decisória do paciente tende a estar preservada. Nesta fase são capazes de escolher tratamento, mostram preferências, decidem sobre os profissionais que os atenderão, sendo momento oportuno de favorecimento de comunicação de maneira a identificar desejos e preferências para formulação de plano integrado que favoreça percepção do cuidador e permita que escolhas sejam compatíveis com valores dos pacientes (Black *et al.*, 2009; Whitlatch, 2008).

A recomendação de que o diagnóstico seja revelado sempre que possível ao paciente se justifica na literatura como uma garantia moral ao direito à informação, para que possam saber e entender o que está acontecendo consigo mesmo, preparar e planejar o futuro, resolver problemas financeiros e jurídicos, explorar as opções de tratamento, abrandar a progressão da doença com o tratamento precoce, obter uma segunda

opinião, aliviar a ansiedade da incerteza, para resolver assuntos pessoais e de família, descobrir sobre a doença e a facilitação do ajustamento psicológico (Elson, 2006; Aminzadeh *et al.*, 2007; Liao, Lin, Liu & Wang, 2005). Conhecer a própria doença e sua evolução possibilita estabelecer objetivos a curto prazo; utilizar o consentimento informado à respeito da utilização de fármacos específicos e participar de ensaios clínicos; e elaborar documento com desejos antecipados, colocando em ordem assuntos pessoais e econômicos (Robles *et al.*, 2011; Burla, Rego & Nunes, 2014).

Como benefícios, pode-se esperar maior colaboração do paciente com os tratamentos, maior compreensão sobre a própria condição, melhor adaptação ao dia a dia com favorecimento do manejo de sintomas pela família, maior aproveitamento dirigido da vida do paciente durante o período de funcionamento incompatível com certas atividades previamente desenvolvidas (Ouimet *et al.*, 2004; Robinson *et al.*, 2011; Byszewski *et al.*, 2007).

Enquanto a maioria dos pacientes, familiares e médicos gostaria de conhecer o seu diagnóstico em caso de demência, há tendência de os cuidadores mostrarem-se contrários à revelação a um familiar, principalmente por medo do impacto negativo da informação no paciente, com evidente postura protecionista (Raicher & Caramelli, 2008; Robinson *et al.*, 2011; Vilela & Caramelli 2006; Raicher, Shimizu, Caramelli & Nitri, 2011).

A corrente de argumentos contrários à revelação do diagnóstico de demência ressalta os riscos de impactos emocionais negativos nos pacientes, como depressão, agitação, estresse, ansiedade, destruição da esperança e defende que o paciente não aceitaria o diagnóstico. Preconiza que devido aos déficits cognitivos causados pela doença, o próprio paciente não seria capaz de compreender ou reter as informações. Além disso, aponta aspectos como experiência angustiante prévia com a doença, medo de rejeição pela família e amigos; estigma social e constrangimento. Na visão destes familiares o impacto emocional tornaria mais difícil o cuidado e poderia desfavorecer quadro do paciente. A ausência de cuidado médico eficaz disponível (que pudesse reverter o diagnóstico) e o medo de o conhecimento sobre demência causar ideação suicida nos pacientes devido à perspectiva

de perda progressiva são aspectos que sustentam essa posição (Robinson *et al.*, 2011; Ouimet *et al.*, 2004; Pucci, Belardinelli, Borsetti & Giuliani, 2003; Shimizu *et al.*, 2008; Raicher & Caramelli, 2008; Aminzadeh *et al.*, 2007).

Os estudos que exploram as reações dos pacientes ao receberem o diagnóstico de DA são poucos. Mais escassos ainda são os relatos sobre danos de longo prazo para o paciente após a divulgação do diagnóstico (Liao *et al.*, 2005), sendo que o impacto da divulgação do diagnóstico de DA ao paciente deve ser visto como um processo que se altera ao longo do tempo, como ocorre em qualquer elaboração de perdas ou luto (Derksen, Moniz-Cook, Scheltens & Vernooij-Dassen, 2006; Aminzadeh *et al.*, 2007). Além disso, diferenciar o impacto emocional causado pela revelação diagnóstica daquele causado pela percepção dos sintomas da doença pode ser difícil, na medida em que a percepção dos déficits faz com que os pacientes se reconheçam mais tristes em função das alterações causadas pela DA, principalmente pela perda da autonomia (Dourado *et al.*, 2005; Caldeira & Ribeiro, 2004).

Derksen *et al.* (2006) não encontraram nenhuma evidência de que a revelação do quadro causou sentimentos negativos ou prejuízos nos pacientes. Antón-Aguirre *et al.* (2008) não verificaram alteração clínica ou emocional significativa nos pacientes para os quais houve revelação do diagnóstico de DA. Robinson *et al.*, (2011) consideram que, embora possa haver angústia a curto prazo, a maioria das pessoas com demência geralmente não tem experiência negativa a longo prazo em sua saúde psicológica, com baixos níveis de depressão registrados.

Em estudo relatado por Aminzadeh *et al.* (2007), cuidadores apontaram que receber o diagnóstico ajudou com que os pacientes aceitassem o adoecimento e relatassem alívio ao ouvir a confirmação do diagnóstico. Para pacientes, a dúvida e o medo do desconhecido podem ser substituídos por uma certeza que pode ser chocante e perturbadora inicialmente, mas aceita como realidade com a passagem do tempo e com o estabelecimento de redes de apoio (Pinner & Bouman, 2003), dando margem para uma série de consequências positivas, já que muitas pessoas com demência são capazes de lidar com o diagnóstico (Bamford *et al.*, 2008).

A reação do paciente ao diagnóstico de DA é influenciada pela forma como ela é revelada, pela vulnerabilidade emocional do paciente, pelo estilo de enfrentamento ( *coping* ) e por sua experiência anterior com a demência (Ilan  *et al.* , 2012). Fuentes e Prato (2012) propuseram que para a discussão do diagnóstico de Doença de Alzheimer com o paciente seria importante determinar o estágio da doença, e sua capacidade para receber o diagnóstico; avaliação de aspectos afetivos e avaliação do interesse do paciente para compreender seu problema de memória. Sugerem ainda abordar a família para investigar enfrentamento prévio de más notícias. Ressaltam que a decisão do paciente deve ser respeitada e caso deseje saber, recomendam que seja dada ênfase nas habilidades preservadas, na evolução lenta da doença, na possibilidade de manter boa qualidade de vida e a existência de tratamentos farmacológicos e não farmacológicos para os sintomas.

Entre as justificativas dos médicos para indicarem a não revelação estão a imprecisão do diagnóstico, a falta de recursos e tempo para a consulta, a não adesão ao tratamento, as opções limitadas de tratamento, a incerteza sobre a capacidade do paciente para entender o diagnóstico e o medo de causar consequências emocionais negativas duradouras (Aminzadeh  *et al.* , 2007; Elson, 2006; Raicher  *et al.* , 2011).

A literatura aponta evidências de que muito pouco tempo é gasto em elaborar ou explicar o diagnóstico e as informações prestadas nas consultas são frequentemente gerais e superficiais (Aminzadeh  *et al.* , 2007; Marzanski, 2000; Barrett & Keller, 2006  *apud*  Bamford  *et al.* , 2008; Holroyd  *et al.* , 2002). O medo em gerar consequências negativas ao revelar o diagnóstico, muitas vezes, faz com que táticas destinadas a entorpecer a notícia sejam produzidas (Pucci  *et al.* , 2003). Uma comunicação inadequada pode resultar em falta de enfrentamento, relações falhas entre as partes envolvidas e pode afetar adversamente a adesão ao tratamento (Bamford  *et al.* , 2008).

Revelar ou não o diagnóstico ao paciente desde o início de sua doença tornou-se uma questão controversa, que depende de aspectos e decisões individuais de acordo com cada situação (Vilela & Caramelli, 2006). Além

disso, não se deve esquecer que existem pacientes que não querem saber o diagnóstico e que esse direito deve ser igualmente respeitado (Robles *et al.*, 2011).

Este trabalho pretendeu promover uma reflexão sobre a revelação diagnóstica, ainda tão mistificada, em especial para diagnósticos de demência. A pesquisa buscou entender os critérios que a família considera na tomada de decisão nesse contexto e as repercussões da revelação do diagnóstico ao paciente.

## MÉTODO

A pesquisa contou com uma etapa quantitativa, na qual houve a aplicação de questionário fechado em 104 cuidadores familiares de pessoas com demência (que aceitaram convite de associação de pacientes e serviço assistencial na cidade de São Paulo) e com uma etapa qualitativa, em que foram realizadas cinco entrevistas semidirigidas com familiares cuidadores que revelaram o diagnóstico, cujos pacientes conseguiram registrar a informação e tiveram participação ativa na tomada de decisões subsequentes, de acordo com as respostas dos cuidadores ao questionário.

As entrevistas foram realizadas com o intuito de aprofundamento de compreensão sobre benefícios da revelação do diagnóstico a pacientes.

Os critérios de inclusão para etapa quantitativa envolveram: ser parente de pessoa com demência, participar do cuidado e ser maior de 18 anos. Para a etapa qualitativa foram selecionados os participantes que aceitaram participar de etapa de entrevista e que cumpriam perfis pré-determinados a partir das respostas do questionário.

Após a tabulação dos questionários, os métodos estatísticos para análise dos dados quantitativos foram a distribuição das frequências de respostas e o teste *chi-quadrado* ( $\chi^2$ ), bicaudal, com nível de significância 5%. Foram comparadas as distribuições em duas variáveis categóricas e quando estavam envolvidas três variáveis, o  $\chi^2$  foi calculado dentro de cada nível.

A análise dos dados qualitativos provenientes das entrevistas seguiu o método empírico de análise de conteúdo com formulação de pressupostos



por meio de técnicas de análise de comunicação, que viabilizam a interpretação dos resultados a partir de recorte transversal (considerando tema e objetivo), checagem de frequência de conteúdos e possibilidade de generalizações, oferecendo compreensão mais aprofundada que vai além dos significados imediatos (Bardin, 2004).

## RESULTADOS

### Caracterização da amostra

Responderam ao questionário fechado 104 familiares de pessoas com diagnóstico de demência. Sendo que 68,3% se classificaram como cuidadores principais. Os respondentes eram prioritariamente mulheres (78,8%), o parentesco mais frequente dos participantes foi de filhos (72,1%), seguido por cônjuges (20,2%) e outros como genros, noras, irmãos e sobrinhos (6,7%). Foram investigadas características de escolaridade, renda, religião dos cuidadores para comparações de atitudes de revelação diagnóstica. Encontrou-se amostra variada em todas as características, com distribuição em todas as faixas sugeridas nas questões fechadas. Com relação à escolaridade, os familiares cuidadores que responderam ao questionário tinham alta escolarização, sendo 90% deles com, no mínimo, ensino médio completo. A escolaridade dos pacientes teve uma maior distribuição entre as faixas de ensino, conforme Figura 1.

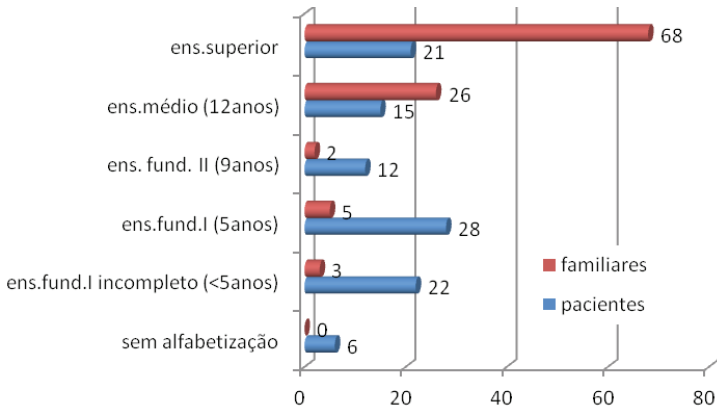


Figura 1 – Distribuição da escolaridade da amostra

Com relação à renda dos participantes, evidenciou-se uma condição financeira mais favorável nos familiares. Dos pacientes, 68% tinham renda de até dois mil reais mensais e 66,3% dos familiares informaram renda acima desse valor (Figura 2).

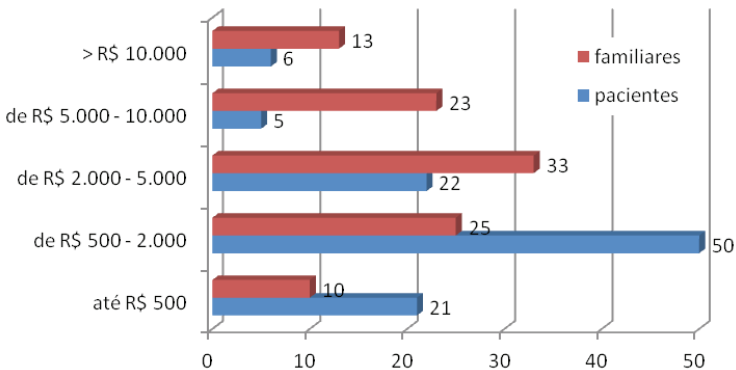


Figura 2 – Distribuição de renda da amostra

Os familiares apontaram que pacientes por eles acompanhados eram, em sua maioria, diagnosticados com Doença de Alzheimer (92,3%), o restante com outras demências, sendo 65% do sexo feminino.

Investigaram-se ainda as atividades prévias à doença desempenhadas pelos pacientes ao longo da vida adulta. As respostas foram categorizadas de acordo com o grau de complexidade da atividade prévia, sendo usados os critérios apresentados pela Tabela 1.

**Tabela 1 – Critérios utilizados para categorização das atividades prévias à doença realizadas pelos pacientes**

<b>Categoria de estimulação cognitiva ao longo da vida a partir do grau de exigência intelectual em atividades produtivas</b>	<b>Exemplos</b>
ELEVADA: Atividades intelectuais muito complexas que sugerem excelente nível intelectual prévio	cargos executivos, acadêmicos universitários, chefias, comando de pessoas, construções complexas, variáveis múltiplas
BOA: exigência intelectual mediana com atividades que requerem solução de problemas	Trabalhadores do comércio, turismo, professores escolares, estudantes
BAIXA: trabalhos braçais ou repetitivos sem necessidade de elaboração intelectual elevada	dona de casa, prestador de serviço com atividade repetitiva, garçom, segurança
AUSENTE: passividade, sem atividade rotineira definida	aposentadoria por invalidez, inatividade

As respostas mostraram uma predominância de atividades de baixa estimulação intelectual ao longo da vida (63,4% da amostra), com perfis muito semelhantes entre o grupo de pacientes que foi informado sobre o diagnóstico e aquele dos quais essa informação foi omitida (Figura 3).

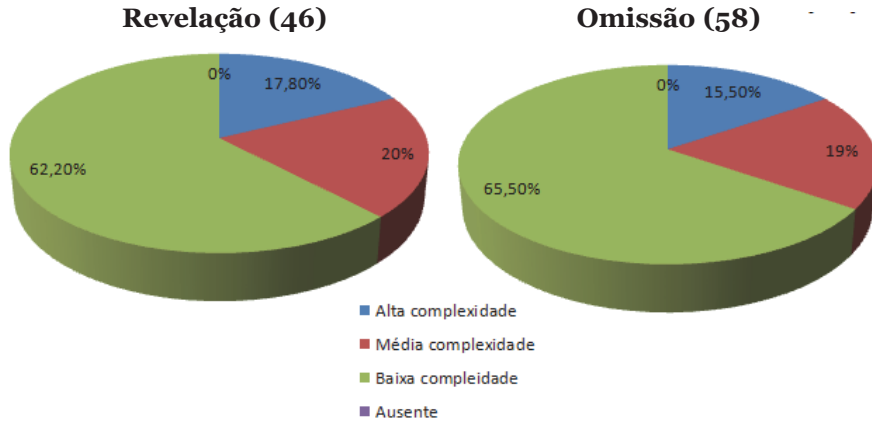


Figura 3 – Perfil dos grupos de pacientes que tiveram o diagnóstico omitido e revelado em relação às atividades prévias à doença realizadas pelos mesmos

Foram realizadas análises estatísticas com o intuito de verificar se características dos pacientes envolvendo parentesco escolaridade, renda, religião, sexo, atividade prévia e papel na família seriam determinantes na decisão pela revelação ou omissão do diagnóstico, porém não foram encontrados dados que mostrassem significância. Com relação a características dos familiares cuidadores foram analisados dados sobre sexo, parentesco, escolaridade, renda e religião e estas, também, não foram estatisticamente significativas na tomada de decisão.

### Revelação do Diagnóstico

Dos 104 questionários aplicados: 58 diagnósticos (55,8%) não foram revelados ao paciente e 46 (44,2%) foram recebidos pelos pacientes.

Com relação ao momento em que o diagnóstico foi revelado, na percepção dos familiares cuidadores, a comunicação ocorreu com mais frequência no estágio inicial da doença (87%) sendo que a minoria informada no estágio moderado (13%) e em nenhum no estágio avançado.

A informação sobre o diagnóstico não foi retida por 54,4% dos pacientes para quem a demência foi revelada. Dos 45,6% dos pacientes que

retiveram a informação sobre o diagnóstico ao longo do tempo, 100% a receberam quando estavam na fase inicial da doença, quando os prejuízos cognitivos ainda não estão muito acentuados.

Em relação à retenção das informações, os dados qualitativos obtidos na segunda etapa do estudo apontam que os cuidadores tiveram a necessidade repetir as informações sobre o diagnóstico para os pacientes e retomar o tema recorrentemente.

### Planejamento e decisão sobre a Revelação Diagnóstica

Pouco mais da metade do total da amostra(56,7%) informou que a revelação ou omissão do diagnóstico de demência foi consequência da decisão familiar ou do profissional de saúde, com uso de algum critério definido. O restante dos familiares (43,3%) admitiu não ter planejado ou refletido sobre isso.

Dos 46 participantes que revelaram o diagnóstico ao paciente, 30 (65,2%) tiveram reflexão antecipada sendo que o critério mais utilizado pelos participantes que refletiram sobre a questão foi o favorecimento da adesão a tratamento (30,4%) seguido de preocupação ética/moral (17,4%), empatia ao se imaginar na situação (8,7%), demonstração de interesse por parte do paciente (6,5%) e por orientação de profissionais (2,2%), como mostra a Figura 4.

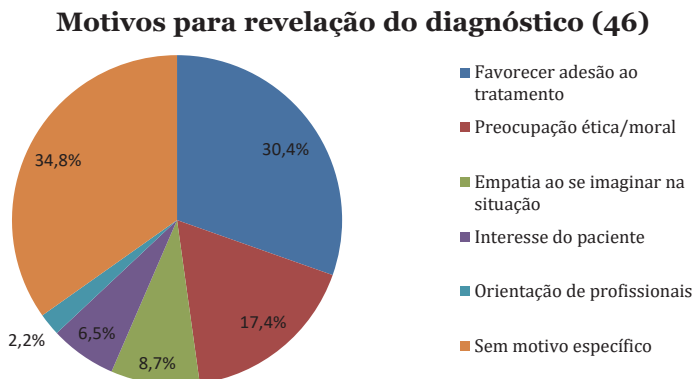


Figura 4 – Critérios apresentados pelos familiares para revelação do diagnóstico

Quanto aos que omitiram o diagnóstico, o principal motivo apontado pelos familiares cuidado resenvolveu descrença quanto a perspectivas. Mais da metade dos participantes apontaram que não faria diferença contar ao paciente sobre sua condição. Além disso, 36% buscaram evitar sofrimento, 8% consideraram que características do paciente seriam desfavoráveis à revelação, 2% se identificaram com a omissão, caso vivenciassem a situação e 3% informou não ter motivo específico (Figura 5).

### Motivos para omissão do diagnóstico (58)

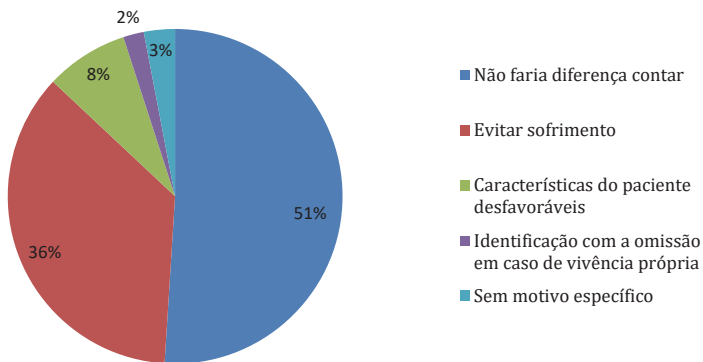


Figura 5 – Critérios apresentados pelos familiares para omissão do diagnóstico

A Tabela 2 apresenta uma comparação entre o grupo de familiares que omitiu e o que revelou o diagnóstico em relação a aspectos que se mostraram relevantes para a decisão.

Tabela 2 – Comparação entre o grupo de familiares que omitiu e o que revelou o diagnóstico em relação à aspectos que se mostraram relevantes para a decisão

DIFERENÇAS ENTRE GRUPO DE FAMILIARES QUE OMITIU OU REVELOU DIAGNÓSTICO		
ASPECTOS RELEVANTES	OMISSÃO	REVELAÇÃO
visão sobre demência/ idoso com demência	protecionismo/ piedade	enfrentamento/ aproveitamento de recursos
postura do médico	passividade ou não abordagem tema	reflexão e posicionamento que deflagra vantagens
postura da família	passividade/ medo das emoções negativas	participativa/ enfrentamento de perdas

### Influência da postura e orientação fornecida pelo médico

A postura do médico na consulta apareceu como fator importante na decisão familiar sobre revelação do diagnóstico de demência (Figura 6). 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. Nestas circunstâncias, 77,2% omitiu diagnóstico, contra 22,8% de opções por revelação.

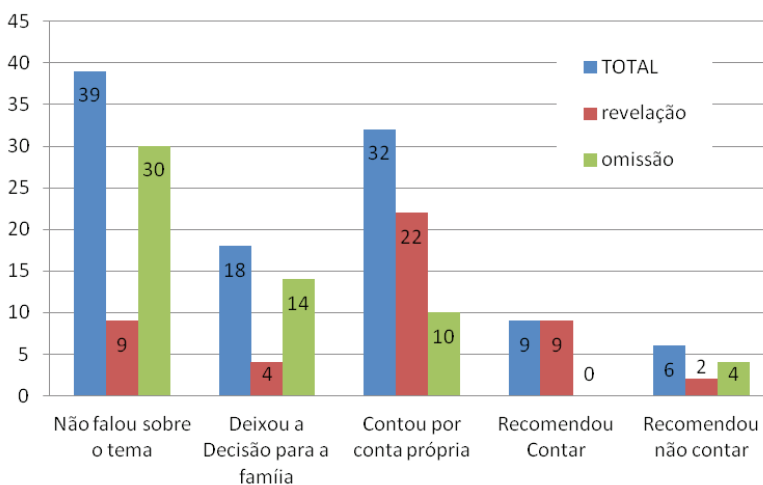


Figura 6 – Comparação entre os casos de omissão e revelação do diagnóstico em relação à postura médica sobre o tema

Nos casos estudados, 30% dos médicos revelaram o diagnóstico diretamente ao paciente, sem conversar com a família antecipadamente sobre a decisão. Contudo, em um terço dos casos, a decisão do médico de contar não foi mantida pela família, o que fez com que seus cuidadores considerassem que o diagnóstico não houvesse sido efetivamente revelado. Além disso, neste estudo, apenas 14,5% dos médicos realizaram orientações diretas à família sobre como proceder em relação à revelação diagnóstica ao paciente, seja omitindo ou revelando.

Para apenas nove familiares de toda a amostra (8,7%) foi feita a recomendação de que o diagnóstico fosse revelado ao paciente. Chama atenção que todos os cuidadores que receberam essa orientação (100%) optaram pela revelação do diagnóstico. Naqueles casos em que a recomendação foi de que o diagnóstico fosse omitido do paciente (t=6), 66% seguiu recomendação.

### Percepção do familiar cuidador sobre Adesão a Tratamento

De modo geral, a percepção dos familiares em relação à adesão a tratamento dos pacientes foi bastante positiva; 86,5% dos familiares classificaram a adesão como boa ou ótima. Apareceu certa tendência dos familiares que omitiram o diagnóstico a fazer uma melhor avaliação sobre a adesão a tratamento, mas não significativa estatisticamente (Figura 7).

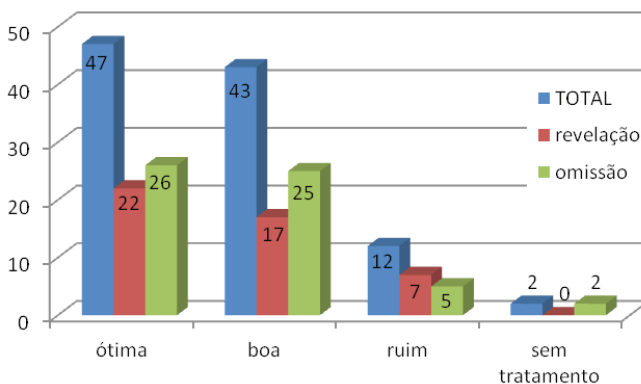


Figura 7 – Percepção dos familiares sobre a qualidade da adesão a tratamento por parte dos pacientes



## Interesse do paciente sobre a sua condição de saúde

O interesse do paciente em saber o que estava acontecendo foi mais presente nos casos de revelação do que de omissão do diagnóstico. Pouco mais da metade dos pacientes informados sobre seu diagnóstico mostrou-se interessada em saber o que estava acontecendo consigo (52,2%). Entretanto, dos pacientes que tiveram o diagnóstico omitido, 75,9% não demonstrou interesse em entender sua condição. Os outros 24,1% que manifestaram interesse, ainda assim, não tiveram seu diagnóstico revelado pela família.

Dos 46 pacientes conhecedores de sua condição de saúde, apenas nove (19,6%) foram considerados pela família como participantes ativos nas decisões e antecipações devido à doença instalada. Nesse grupo participativo em específico, a maior parte dos pacientes (8 de 9) apresentou prioritariamente reação emocional negativa ao recebimento do diagnóstico (Figura 8).

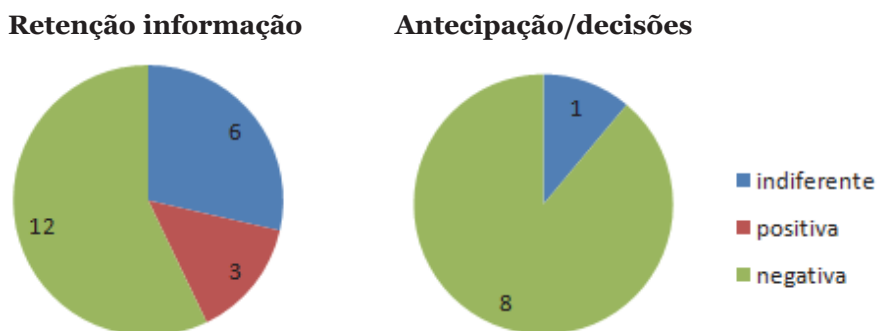


Figura 8 – Reação emocional por número de pacientes que retiveram a informação diagnóstica e por número de pacientes que retiveram e participaram de processos decisórios

## Reação emocional do paciente

As reações emocionais só puderam ser observadas naqueles pacientes que efetivamente retiveram a informação do diagnóstico após a revelação (t=22). Desses pacientes, 15,2% mostraram-se indiferentes à informação, 6,5% manifestaram-se positivamente frente à revelação e 78,3% tiveram reação emocional negativa logo após a revelação do diagnóstico.

Nas entrevistas qualitativas, cuidadores consideraram que os pacientes aceitaram melhor sua condição e reduziram resistências ao longo do tempo. Os familiares notaram que a informação do diagnóstico acalmava os pacientes ao justificar limitações, mudanças e tratamentos.

## Repercussões da revelação diagnóstica

A percepção dos cuidadores sobre repercussões da revelação do diagnóstico foi o foco da segunda etapa do estudo. Os cuidadores consideraram que ter revelado o diagnóstico e usado a informação do quadro com o paciente facilitou o manejo de sintomas, contribuiu para a adesão ao tratamento e melhorou a relação familiar.

Além disso, nas entrevistas, os cuidadores também apontaram que utilizaram a informação sobre progressão do quadro para tomarem decisões com a participação dos pacientes, visando melhor adaptação às mudanças previstas. Exemplos de antecipações englobaram encaminhamento de questões financeiras, jurídicas, até planejamento da necessidade de readaptação da rotina, com contratação de cuidadores profissionais, medidas de segurança como o paciente não sair mais sozinho, entre outras.

## DISCUSSÃO

A amostra estudada teve uma distribuição equilibrada entre relatos de revelação e omissão do diagnóstico de demência aos pacientes, sendo o perfil dos cuidadores e pacientes que participaram da pesquisa bastante variado. Contudo, hipóteses levantadas pela equipe de pesquisa, de que a escolaridade mais alta do cuidador e do paciente, exercer atividade profissional mais complexa, ou ter papel importante das decisões familiares, poderiam favorecer a revelação do diagnóstico, não se confirmaram após trabalho estatístico.

Crítérios pré-estabelecidos e preconizados internacionalmente para a decisão de revelar ou não um diagnóstico ao paciente (Aminzadeh *et al.*, 2007; Holroyd *et al.*, 2002; Fuentes & Prato, 2012), como para a comunicação do diagnóstico ao paciente com demência (Fuentes & Prato, 2012)

não estiveram presentes na experiência da amostra. A revelação diagnóstica aparece pouco refletida por essas famílias que, em grande parte, comunicaram o diagnóstico sem planejamento, sendo significativo o número de famílias incapazes de definir os critérios usados para essa decisão. Contudo, é importante considerarmos que o embasamento da decisão e comunicação do diagnóstico nem sempre estará ao alcance da população leiga, a qual dependerá da orientação do profissional que faz o diagnóstico.

O estudo mostrou ainda a tendência de que a postura do médico influencie no posicionamento das famílias diante do tema. A questão fica particularmente alarmante quando confrontada com os dados de literatura, que remetem ao pouco tempo gasto em elaborar ou explicar o diagnóstico e à superficialidade e generalidade das informações prestadas nas consultas (Aminzadeh *et al.*, 2007; Marzanski, 2000; Barrett & Keller, 2006 *apud* Bamford *et al.*, 2008; Holroyd *et al.*, 2002). As justificativas dos médicos encontradas na literatura para indicarem omissão do diagnóstico, tais como a imprecisão do diagnóstico, a falta de recursos e tempo para a consulta, a não adesão ao tratamento, as opções limitadas de tratamento, a incerteza sobre a capacidade do paciente para entender o diagnóstico, o medo de causar consequências emocionais negativas duradouras (Aminzadeh *et al.*, 2007; Elson, 2006; Raicher *et al.*, 2011) parecem descrever um cenário de baixo investimento na relação médico-paciente.

A comunicação e as orientações sobre a revelação diagnóstica dependem do preparo de cada profissional dentro do contexto de suas competências e do reconhecimento das possibilidades individuais para que o processo seja feito de forma humanizada e possibilite ajuda ao paciente e à família (Mendes, *et al.*, 2007).

Na tentativa de fortalecer o laço entre o médico e paciente, Buckman, em 1992 elaborou um passo a passo, sintetizando estratégias que visam possibilitar a eficácia na comunicação do diagnóstico. Essas diretrizes compreendem a avaliação do local, da condição emocional e cognitiva do paciente, criação de espaço de conversa, investigação e apresentação de possibilidades de tratamento, manejo das emoções e sentimentos que possam aparecer, e síntese do que foi dito de forma se certificar de que tudo foi compreendido.

Desta forma, mais importante do que comunicar um diagnóstico é garantir que essa comunicação ocorra de forma eficiente. Neste estudo, parte dos pacientes que tiveram o diagnóstico revelado pelo médico sem que tal decisão fosse antecipadamente discutida com a família, não retiveram a informação oferecida. Isso corrobora com a literatura que aponta que o processo de relação diagnóstica é mais complexo do que uma atitude isolada de nomeação da doença (Bamford *et al.*, 2008).

Pesquisas demonstram que a decisão de médicos e familiares por omitir o diagnóstico de demência ao paciente é influenciada por um fator que foi constatado também neste estudo. Tal aspecto consiste no medo em desencadear reações emocionais provenientes do impacto do recebimento do diagnóstico que possam interferir negativamente no cuidado e evolução da doença (Derksen *et al.*, 2006; Aminzadeh *et al.*, 2007). A falta de preparo para lidar com aspectos emocionais negativos pode levar a crer que a existência de sofrimento é por si só uma situação a ser evitada.

Entretanto, percebeu-se nas famílias que enfrentaram a revelação e favoreceram a participação ativa dos pacientes nos processos decisórios que esse sofrimento inicial se transformou ao longo do tempo. Esse dado confirmou-se pelo aprofundamento das histórias e experiências, deixando evidente que esse sofrimento foi importante para elaboração das perdas, superação de dificuldades e transformação das relações para adaptação à doença, bem como o envolvimento nessas escolhas antecipadas. Assim, revelar o diagnóstico, lidar com as reações emocionais e enfrentar a realidade de adoecimento trouxe benefícios que corroboram com dados da literatura (Pinner & Bouman, 2003; Aminzadeh *et al.*, 2007; Antón-Aguirre *et al.*, 2008; Bamford *et al.*, 2008; Carpenter *et al.*, 2008; Robinson *et al.*, 2011). Assim, é essencial considerar que a reação emocional do paciente perante o diagnóstico é um processo dinâmico (Derksen *et al.*, 2006).

O interesse dos pacientes em saber sua condição mostrou-se critério pouco utilizado pelas famílias na decisão sobre a revelação. É essencial destacar os casos em que as famílias não consideraram a vontade do paciente demonstrada por esse interesse e optaram por não contar o diagnóstico mesmo assim. Diante disso, pontua-se a importância de que

aspectos relativos a decisões sobre situações de adoecimentos sejam pauta de comunicação entre as famílias. O diálogo sobre desejos individuais podem servir como diretrizes a serem seguidas pelos familiares nesses casos.

Neste estudo, o medo de reações emocionais negativas somado a não consideração do interesse do paciente em saber sobre sua condição evidenciam a visão de fragilidade e postura paternalista em relação ao idoso com demência. Esse cenário, ainda enraizado pela cultura contemporânea, defende a proteção do paciente e omissão do diagnóstico de demência (Raicher & Caramelli, 2008). Muitos familiares que omitiram o diagnóstico do paciente demonstraram visão negativa da doença focada na inevitabilidade da progressão e ausência de cura, bem como crença de que a pessoa com demência não seria capaz de lidar com repercussão emocional negativa derivada do impacto do recebimento do diagnóstico (Robinson *et al.*, 2011; Ouimet *et al.*, 2004; Pucci *et al.*, 2003; Shimizu *et al.*, 2008; Aminzadeh *et al.*, 2007).

Em contrapartida, a busca por adesão a tratamento, bem como por defesa aos direitos através de postura ética, foram as principais justificativas dos familiares que optaram por revelar o diagnóstico ao paciente. Nesse grupo a visão sobre a doença demonstrou-se mais positiva com maior participação dos pacientes no processo de adoecimento favorecendo o enfrentamento da situação.

Notou-se que a maior parte das revelações do diagnóstico ocorreu no estágio inicial da doença, sendo que todos os pacientes que conseguiram reter a informação se encontravam nesta fase. Fato esse que corrobora com o descrito pela literatura (Bamford *et al.*, 2008; Elson, 2006; Black *et al.*, 2009; Whitlatch, 2008).

A importância de que a informação sobre o diagnóstico seja repetida continuamente como estratégia para sua retenção foi descrita por Fuentes e Prato (2012) ao proporem que para a revelação diagnóstica em demência ser efetiva é necessário reservar vários encontros com o paciente. A atual pesquisa constatou famílias em que o paciente foi informado sobre sua condição, mas não houve manutenção da informação no cotidiano, o que apontou para provável perda do dado sem aproveitamento dos benefícios da revelação. Porém, outras famílias utilizaram a informação do diagnóstico

com o paciente no dia a dia. Essa atitude foi fundamental no sentido de favorecer o manejo dos sintomas e tomada de decisões com a participação do paciente para melhor adaptação à situação de adoecimento. Esses achados configuram-se como benefícios da revelação diagnóstica e vão ao encontro com os apontamentos da literatura (Ouimet *et al.*, 2004; Robinson *et al.*, 2011; Byszewski *et al.*, 2007).

Vale destacar que, neste estudo, a adesão ao tratamento não teve diferença significativa estatisticamente entre os pacientes que sabiam e os que não sabiam do seu diagnóstico. Contudo, a adesão foi apontada pelos familiares na etapa qualitativa também, como um benefício da revelação diagnóstica de demência. Vantagem essa de revelar o diagnóstico ao paciente com demência que também é descrita na literatura (Ouimet *et al.*, 2004; Robinson *et al.*, 2011; Byszewski *et al.*, 2007).

Em suma, a revelação de diagnóstico de demência é um processo gerador de sofrimento tendo em vista que se trata de uma doença com perdas evolutivas e ainda sem cura. Para um bom aproveitamento das vantagens do processo de revelação diagnóstica ao paciente, foi evidente a necessidade de uma atitude participativa e colaborativa da família, retomando a informação do diagnóstico e utilizando-a de forma contextual para favorecer manejo de sintomas, adesão a tratamento e garantia de prolongamento da autonomia do paciente a partir de sua maior participação em tomada de decisões. Essa atitude requer uma visão da doença que envolva alternativas de enfrentamento ao invés de postura derrotista, paternalista ou que envolva piedade. É fundamental que a família esteja preparada para mudanças e para lidar com o papel de cuidadora (Gouveia-Paulino, 2011). Para tanto, a orientação dada por profissionais para a família precisa ser clara e no momento adequado, considerar características prévias do paciente, explicitando as vantagens, para que as dificuldades cotidianas possam ser enfrentadas de maneira positiva a partir de perspectivas realistas.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A revelação do diagnóstico de demência é tema ainda pouco abordado na literatura, porém trata-se de um tópico de extrema relevância, visto que interfere nas decisões ao longo do processo de adoecimento e na relação com o paciente.

Após o diagnóstico, a família está sob forte impacto emocional e pouco preparada para enfrentar mudanças e menos apta a tomar decisões. Vale considerar que o profissional que assiste o paciente e sua família no momento inicial é influência significativa na visão da doença e na postura de enfrentamento da situação.

Assim, maior preparo dos profissionais seria importante para que possam enfrentar reações emocionais negativas de pacientes e familiares e, com isso estimular a reflexão e planejamento da família colocando a revelação diagnóstica como uma escolha, ponderando sobre vantagens e desvantagens, sem deixar de considerar contexto de relacionamentos e características dos pacientes. Cabe ao profissional, também, transmitir uma visão mais positiva sobre a doença e tratamento, bem como apontar perspectivas e alternativas para enfrentamento de sintomas.

Devido à interferência da doença nas habilidades cognitivas, a informação do diagnóstico, ao ser passada ao paciente, precisa ser tema abordado o quanto antes para aproveitar condições funcionais do paciente e favorecer o registro da informação, bem como a busca dos benefícios da revelação sejam alcançados.

Além disso, não basta que o diagnóstico seja revelado ao paciente apenas como uma nomeação. A informação do diagnóstico precisa ser um processo que faça parte do cotidiano, de forma contínua no cuidado, para que a revelação possa trazer benefícios como auxílio no manejo dos sintomas, maior preservação da autonomia do paciente com sua participação em decisões importantes ao processo de adoecimento, bem como melhor adesão ao tratamento.

É importante destacar que o impacto emocional negativo diante da revelação não significa apenas sofrimento isolado. Deve ser compreendido como parte do processo de elaboração das perdas, o que possibilita, a longo prazo, maior enfrentamento do adoecimento por parte do paciente.

A eficiência da revelação diagnóstica em demência depende, portanto, do diagnóstico precoce, de questões culturais, de maior disseminação da temática e capacidade técnica dos profissionais para fazerem orientações adequadas às famílias para esclarecimento das partes envolvidas no processo de decisão sobre a revelação diagnóstica.

Sugere-se que pesquisas envolvendo a compreensão da adesão a tratamento e a revelação do diagnóstico de demência poderiam enriquecer os achados deste estudo.

Por fim, investimento em campanhas que disseminem sobre a temática, sobre os benefícios do tratamento e favoreçam visão mais positiva da doença, em consonância com profissionais que abordem o assunto, contribuem para que decisões familiares sejam mais planejadas e que os benefícios da revelação sejam atingidos.

## REFERÊNCIAS

- Aminzadeh, F., Bassett, R., Byszewski, A. M., Eisner, M., Gardezi, F., & Molnar, F. J. (2007). Emotional impact of dementia diagnosis: exploring persons with dementia and caregivers' perspectives. *Aging Ment Health*, 11(3), 281-290.
- Antón-Aguirre, S., Lladó, A., Molinuevo, J. L., Rami, L., & Villar, A. (2008). Impacto psicológico del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. *Neurologia*, 23(5), 294-298.
- Bamford, C., Eccles, M. P., Francis, J. J., Foy, R., Hughes, J. C., Lecouturier, J., & Johnston, M. (2008). Appropriate disclosure of a diagnosis of dementia: identifying the key behaviours of 'best practice'. *BMC Health Services Research*, 8(95), 1-10. <http://doi.org/10.1186/1472-6963-8-95>
- Bardin, L. (2004). *Análise de Conteúdo* (3a ed.). Lisboa: Edições 70.



- Black, B.S., Fogarty, L.A., Phillips, H., Finucane, T., Lorek, D.J., Baker, A., Blass, D., & Rabis, P.V. (2009). Surrogate decision-maker understanding of dementia patients prior wishes for end-of-life care. *J Aging Health, 21*(4), 627-650.
- Buckman, R. (1992). Breaking Bad News: A Six-Step Protocol. In R. Buckman, *How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professionals* (pp. 65-97). Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Burla, C., Rego, G., & Nunes, R. (2014). Alzheimer, dementia and the living will: a proposal. *Med Health Care Philos, 17*(3), 389-395.
- Byszewski, A.M., Molnar, F.J., Aminzadeh, F., Eisner, M., Gardezi, F., & Bassett, R. (2007). Dementia Diagnosis Disclosure – A Study of Patient and Caregiver Perspectives. *Alzheimer Disease and Associated Disorders, 21*(2), 107-114.
- Caldeira, A. P. S. & Ribeiro, R. D. C. H. M. (2004). O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. *Arquivo Ciência Saúde, 11*(2), 100-104.
- Carpenter, B. D., Xiong, C., Porensky, E. K., Lee, M. M., Brown, P. J., Coats, M., & Morris, J. C. (2008). Reaction to a dementia diagnosis in individuals with Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. *Journal of the American Geriatrics Society, 56*(3), 405-412.
- Derksen, E., Moniz-Cook, E., Scheltens, P., & Vernooij-Dassen, M. (2006). Receiving a diagnosis of dementia: the experience over time. *Dementia, 5*(3), 397-410.
- Dourado, M., Engelhardt, E., Laks, J., Leibing, A., Rocha, M., & Soares, C. (2005). Consciência da Doença na Demência. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria, 63*(1), 114-118.
- Elson, P. (2006). Do older adults presenting with memory complaints wish to be told if later diagnosed with Alzheimer's disease? *International Journal of Geriatric Psychiatry, 21*, 419 – 425.
- Fahy, M., Wald, C., Walker, Z., & Livingston, G. (2003). Secrets and lies: the dilemma of disclosing the diagnosis to an adult with dementia. *British Geriatrics Society, 32*, 439-441.
- Fuentes, P. R., & Prato, A. J. (2012). Comunicación diagnóstica en enfermedad de alzheimer. reflexión y propuesta. *Revista Medica de Chile, 140*(6), 811-817.

- Gouveia-Paulino, F. (2011). O cuidador familiar da pessoa com demência: repercussões e intervenções. In W. Jacob Filho & R. Nitrini (Orgs.). *Demências – Enfoque Multidisciplinar: das Bases Fisiopatológicas ao Diagnóstico e Tratamento*(pp. 389-397). São Paulo: Atheneu.
- Holroyd, S., Turnbull, Q., & Wolf, A. M. (2002). What are patients and their families told about the diagnosis of dementia? Results of a family survey. *International Journal of Geriatric Psychiatry*,*17*, 218 – 221.
- Ilan, S., Glick, S., & Jotkowitz, A.B. (2012). Telling the truth to Alzheimer and dementia patients in the early stages of the disease. *Harefuah*, *151*(9) 537-40, 555.
- Liao, Y. C., Lin, K. N., Liu, H. C., & Wang, P. N. (2005). Family members favor disclosing the diagnosis of Alzheimer’s disease. *International Psychogeriatrics*, United Kingdom, *17* (4), 679–688.
- Marzanski, M. (2000). On telling the truth to patients with dementia. *Western Journal of Medicine*, *173*(5), 318–323.
- Mendes, I.A.C., Hayashida, M., Trevizan, M.A., Godoy, S., Leite, J.L., & Nogueira, M.S. (2007). Diagnóstico e prognóstico graves: dificuldade para comunicar ao paciente e à família. *Ciência, Cuidado e Saúde*,*6*(3), 300-304.
- Ouimet, M.A., Dion, D., Élie, M., Dendukuri, N., & Belzile, E. (2004). Disclosure of Alzheimer’s Disease: Senior citizens’ opinions. *Canadian Family Physician*,*50*,1671-1677.
- Pinner, G., & Bouman, W. P. (2003). Attitudes of patients with mild dementia and their carers towards disclosure of the diagnosis. *International Psychogeriatrics*,*15*(3), 279–288.
- Pucci, E., Belardinelli, N., Borsetti, G. & Giuliani, G. (2003). Relatives’ attitudes towards informing patients about the diagnosis of Alzheimer’s disease. *Journal of Medical ethics*, *29*, 51-54.
- Raicher, I. & Caramelli, P. (2008). Diagnostic disclosure in Alzheimer’s disease: a review. *Dementia e neuropsychology*, *2*(4), 267-271.

- Raicher, I., Shimizu, M.M., Caramelli, P., & Nitrini, R. (2011). A revelação do diagnóstico de doença de Alzheimer. In W. Jacob Filho & R. Nitrini, (Orgs.). *Demências – Enfoque Multidisciplinar: das Bases Fisiopatológicas ao Diagnóstico e Tratamento* (pp. 213-216). São Paulo: Atheneu.
- Robinson, L., Gemski, A., Abley, C., Bond, J., Keady, J., Campbell, S., Samsi, K., & Manthorpe, J. (2011). The transition to Dementia – individual and family experiences of receiving a diagnosis: a review. *International Psychogeriatrics*, 23(7), 1026-43.
- Robles, M.J., Cucurella, E., Formigac, F., Fort, I., Rodríguez, D., Barrancof, E., Catena, J., & Cubí, D. (2011). La información del diagnóstico en la demência. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 46(3), 163–169.
- Shimizu, M.M., Raicher, I., Takahashi, D.Y., Caramelli, P., & Nitrini, R. (2008). Disclosure of the diagnosis of Alzheimer’s disease - Caregivers’ opinion in a brazilian sample. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 66(3-B), 625-630.
- Vilela, L. P. & Caramelli, P. (2006). A Doença de Alzheimer na Visão de Familiares de Pacientes. *RevAssocMédBras*, 52(3), 148–152.
- Witlatch, C. (2008). Informal Caregivers: communication and decision making. *American Journal of Nursing*, 108(9), 73-79.