



UFRJ

FUNCIONAMENTO SOCIAL E EMOCIONAL NA DOENÇA DE ALZHEIMER

Tatiana Teresa Belfort Almeida dos Santos

Dissertação de Mestrado submetida ao Corpo Docente do Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e Saúde Mental – PROPSAM do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários para a obtenção do grau de Mestre em Saúde Mental.

Orientadora: Marcia Cristina Nascimento Dourado

Doutora em Saúde Mental

IPUB/UFRJ

RIO DE JANEIRO

Agosto de 2015

FUNCIONAMENTO SOCIAL E EMOCIONAL NA DOENÇA DE ALZHEIMER

Tatiana Teresa Belfort Almeida dos Santos

Orientador(a): Marcia Cristina Nascimento Dourado

Dissertação de Mestrado submetida ao Corpo Docente do Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e Saúde Mental – PROPSAM do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários para a obtenção do grau de Mestre em Saúde Mental.

Aprovada por

Marcia Cristina Nascimento Dourado

Doutora em Saúde Mental - IPUB/UFRJ

Jerson Laks

Doutor em Psiquiatria – IPUB/UFRJ

Jesus Landeira-Fernandez

Doutor em Neurociência Comportamental (UCLA) – PUC/RIO

Rio de Janeiro

Agosto de 2015

Santos, Tatiana Teresa Belfort Almeida dos
Funcionamento Social e Emocional na Doença de
Alzheimer/ Tatiana Teresa Belfort Almeida dos Santos. Rio
de Janeiro: UFRJ, 2015.
xi: 112f.: il., 31cm.

Dissertação (Mestrado em Saúde Mental) - Universidade
Federal do Rio de Janeiro, Instituto de Psiquiatria, 2015.

Orientadora: Marcia Cristina Nascimento Dourado.

1. Funcionamento Social e Emocional 2.Consciência do
déficit 3.Doença de Alzheimer. I. Título. II. Dourado,
Marcia Cristina Nascimento. III. Universidade Federal do
Rio de Janeiro, Instituto de Psiquiatria.

Dedico este trabalho a Leonardo Salles,
por despertar o que há de melhor em mim,
por sonhar comigo os meus sonhos,
por acreditar,
por me fazer feliz...

AGRADECIMENTOS

À Marcia Dourado, orientadora, pelo constante incentivo e importante influência no meu desenvolvimento acadêmico.

Ao Centro para Doença de Alzheimer e outros Transtornos Mentais na Velhice – CDA, pelo permanente aprendizado.

À profª. Jessica Brahmam, por ter contribuído com a pesquisa e liberado o uso do *Social and Emotional Questionnaire*.

Ao prof. Pedro Simões, por ter feito a análise estatística do trabalho.

À equipe de pesquisa, por todo o apoio e colaboração que foram essenciais para a conclusão deste trabalho.

Às colaboradoras Raquel Santos, Maria Fernanda Sousa, Bianca Torres e Rachel Dias, que ao longo destes dois anos tornaram-se grandes amigas, e muito contribuíram para a conclusão desta etapa.

Aos pacientes e familiares, pelo aceite na participação do estudo.

À Ana Andrade, ex-secretária, e Simone Lima, secretária da Pós-graduação, que sempre me auxiliaram em meus pedidos com muita alegria e eficiência.

Ao meu filho, Theo, pelo seu sorriso que tanto me fortalece e encoraja.

À minha mãe, Natércia, por estar ao meu lado sempre, em todos os momentos, e me ensinar que juntas somos muito mais fortes.

Ao meu pai, Eduardo, por todas as conversas, reflexões e apoio incondicional que me impulsionaram a chegar até aqui.

Aos meus irmãos, Thiago e Felipe, por dividirem os mais importantes momentos da minha vida, sem vocês tudo seria mais difícil, e sem graça.

Aos meus avós, Fernando dos Santos (*in memorian*), Nair de Almeida (*in memorian*), Sergina Bessa da Silva (*in memorian*), José Ribamar Gomes e Terezinha de Jesus Belfort Gomes, pelo eterno amor e influências de retidão e determinação.

Às tias, Sebastiana de Almeida (*in memorian*), Anna Maria e Carmem Lúcia por me ensinarem que nunca é tarde para aprender, mas que quanto antes melhor.

Aos amigos e familiares, que compreenderam minha ausência em encontros e comemorações, e que muito ajudaram com o Theo.

RESUMO

FUNCIONAMENTO SOCIAL E EMOCIONAL NA DOENÇA DE ALZHEIMER

Tatiana Teresa Belfort Almeida dos Santos

Orientador(a): Marcia Cristina Nascimento Dourado

Resumo da Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e Saúde Mental – PROPSAM do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários para a obtenção do grau de Mestre em Saúde Mental.

Esta dissertação tem como objetivos (1) discutir definições, métodos de avaliação e principais domínios da consciência do déficit na Doença de Alzheimer (DA); (2) apresentar as etapas envolvidas na adaptação transcultural do Social and Emotional Questionnaire (SEQ) para a população brasileira; e (3) avaliar a relação do funcionamento social e emocional com a cognição na DA. O artigo **Consciência do déficit na Doença de Alzheimer: diferenças entre os domínios cognitivo e funcional** revisou sistematicamente desenhos de estudo, instrumentos de avaliação e fatores relacionados ao comprometimento dos domínios cognitivo e funcional da consciência do déficit na DA, constantes nas bases de dados PubMed e ISI entre 2008 e 2013. As distintas hipóteses etiológicas, a operacionalização variável do conceito e a falta de instrumentos de avaliação padronizados impossibilitam a obtenção de resultados homogêneos. Estas dificuldades comprometem a compreensão e investigação dos domínios cognitivo e funcional. O artigo **Cross-cultural adaptation of the Social and Emotional Questionnaire in Dementia to the brazilian population** apresentou as etapas envolvidas na adaptação transcultural do Questionário Social e Emocional (SEQ) para a população brasileira. O processo foi baseado no protocolo proposto por Beaton et al. (2000) em seis etapas consecutivas: tradução inicial, síntese de tradução, retrotradução, comitê de juízes, pré-teste da versão final e a submissão ao autor original. A versão em português brasileiro do SEQ foi bem compreendida e, apesar das diferenças culturais e linguísticas, os constructos da versão original foram mantidos. O artigo **Awareness of Social and Emotional Functioning and its Independence from Cognition in Alzheimer's Disease** avaliou 50 pessoas com DA

e seus respectivos cuidadores. Os instrumentos utilizados na avaliação foram: Questionário de Reconhecimento do Funcionamento Social e Emocional (QRFSE), Escala de Avaliação do Impacto Psicossocial do Diagnóstico de Demência (AIPD), Escala de Avaliação da Doença de Alzheimer – Subescala Cognitiva (ADAS-Cog), Teste dos Dígitos-Escala Wechsler de Inteligência para Adultos (WAIS III), Escala de Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer (QdV-DA) – versão paciente e cuidador, Mini-Exame do Estado Mental (MEEM), Estadiamento Clínico das Demências (CDR), Escala Cornell de Depressão na Demência (CORNELL), Inventário Neuropsiquiátrico (NPI), Questionário de Atividades Funcionais (PFEFFER) e Inventário de Sobrecarga (ZARIT). Apesar das influências cognitivas o Funcionamento Social e Emocional (FSE) pode ser considerado um constructo independente na DA, com importante impacto na qualidade de vida de pessoas com DA e seus familiares e/ou cuidadores. Avanços no estudo do FSE podem contribuir para novas direções nos tratamentos psicoeducacionais na DA.

Palavras chave: Funcionamento Social, Funcionamento Emocional, Doença de Alzheimer, Consciência da Doença.

Rio de Janeiro

Agosto de 2015

ABSTRACT

SOCIAL AND EMOTIONAL FUNCTIONING IN ALZHEIMER'S DISEASE

Tatiana Teresa Belfort Almeida dos Santos

Orientador(a): Marcia Cristina Nascimento Dourado

Abstract da Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e Saúde Mental – PROPSAM do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários para a obtenção do grau de Mestre em Saúde Mental.

This study aims at (1) discussing definitions, assessment methods and main domains presented in studies on awareness of disease in dementia of the Alzheimer type (AD); (2) presenting the steps involved in the cross-cultural adaptation of the Social and Emotional Questionnaire (SEQ) to the Brazilian population; and (3) assessing the relation between cognition and social and emotional functioning. The paper **Awareness of deficit in Alzheimer's disease: the differences between the cognitive and functional domain** reviewed systematically the study designs, assessment measurements and factors related to the impairment of cognitive and functional domains of awareness of deficits in AD at PubMed and ISI databases between 2008 and 2013. Homogeneous results are hindered by several etiological hypotheses, different terms' operationalization and lack of standardized assessment instruments. It affects the knowledge and investigation about cognitive and functional domains. The paper **Cross-cultural adaptation of the Social and Emotional Questionnaire in Dementia to the Brazilian population** presented the steps involved in the cross-cultural adaptation of the Social and Emotional Questionnaire (SEQ) to the Brazilian population. The process was based on the protocol proposed by Beaton et al. (2000) and required six consecutive steps: initial translation, translation synthesis, back translation, committee of judges, pre-test of final version and submission to the original author. The SEQ adaptation to the Brazilian Portuguese was well understood and, despite the cultural and linguistic differences, the constructs of the original version were maintained. The paper **Awareness of Social and Emotional Functioning and its Independence from Cognition in**

Alzheimer's Disease assessed 50 person with AD and their caregivers. The instruments applied in assessment were: Social and Emotional Questionnaire - adapted version, Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia (ASPIDD), Alzheimer Disease Assessment Scale – Cognitive Subscale (ADAS-Cog), Mini Mental State Examination (MMSE), Wechsler Digit Span Test, Clinical Demential Rating (CDR), Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD), Pfeffer Functional Activities Questionnaire (PFAQ), Neuropsychiatric Inventory (NPI), Quality of Life in Alzheimer's disease (QoL-AD), Zarit Burden Interview (ZBI). Despite cognitive influences the Social Emotional Functioning can be considered an independent construct in AD, with a significant impact on quality of life of people with AD and their families and / or caregivers. Future works may contribute to new directions in psychoeducational treatment in AD.

Key words: Social Functioning, Emotional Functioning, Alzheimer's Disease, Awareness.

Rio de Janeiro

Agosto de 2015

SUMÁRIO

Folha de rosto	ii
Folha de aprovação	iii
Ficha catalográfica	iv
Dedicatória	v
Agradecimentos	vi
Resumo	viii
Abstract	x
1. Introdução	14
1.1. Funcionamento Social	15
1.2. Funcionamento Emocional	17
1.3. Consciência do Déficit e o Funcionamento Social e Emocional: Conceitos e Instrumentos de Avaliação	
1.3.1. Definição e Domínio do Funcionamento Social e Emocional	18
1.3.2. Instrumentos de Avaliação	19
1.4. Relevância	21
1.5. Hipótese do Estudo	22
1.6. Objetivos	
1.6.1. Objetivo Geral	22
1.6.2. Objetivo Específico	22
2. Consciência do Déficit na Doença e Alzheimer: Diferenças entre os domínios	24

Cognitivo e Funcional	
3. Adaptação transcultural do Questionário de Reconhecimento Social e Emocional na Demência para a população brasileira	43
4. Consciência do Funcionamento Social e Emocional e a sua independência da Cognição na Doença de Alzheimer	65
5. Conclusão	84
Referências	87
Anexos	101
Carta de aprovação do CEP	102
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	104
Social and Emotional Questionnaire (SEQ)	106
Questionário de Reconhecimento do Funcionamento Social e Emocional (QRFSE)	110

1. Introdução

A Doença de Alzheimer (DA), é a causa mais comum de demência, sendo responsável por cerca de 60-80% de casos (BARNES e YAFFE, 2011). A DA é caracterizada pelo surgimento insidioso e progressão gradual de prejuízo em um ou mais domínios cognitivos, e pode ser classificada em Provável ou Possível. Os critérios para um diagnóstico de DA Provável são baseados em evidência de mutação genética a partir de histórico familiar ou teste genético. Na DA Possível, não há constatação genética, mas a presença clara do declínio constantemente progressivo e gradual na cognição, sem platôs prolongados e ausência de etiologia mista (APA, 2013).

De modo geral a evolução dos comprometimentos clínicos e cognitivos na DA acompanha o estadiamento da doença. No estágio inicial, o prejuízo de memória é a alteração clínica de maior magnitude, inicialmente com perda de memória episódica e dificuldades na aquisição de novas habilidades, evoluindo gradualmente com prejuízos em outras funções cognitivas, tais como julgamento, cálculo, raciocínio abstrato e habilidades visuo-espaciais. Nos estágios intermediários, pode ocorrer afasia fluente, e também apraxia. Nos estágios terminais, encontram-se marcantes mudanças do ciclo sono-vigília; alterações comportamentais, como irritabilidade e agressividade; sintomas psicóticos; incapacidade de deambular, falar e realizar cuidados pessoais (APA, 2013).

Os extensos comprometimentos refletem diretamente no funcionamento global das pessoas com DA, podendo, inclusive, promover mudanças emocionais e sociais. Dentre as alterações mais comuns estão a diminuição da assertividade social e iniciativa para novas experiências e um padrão de neuroticismo aumentado (PRIGATANO, 2009), indicando uma maior tendência ao desajustamento e a instabilidade emocional (AVILA e STEIN, 2006). Estudos sobre as reações emocionais na DA descrevem que a ansiedade e a depressão podem estar presentes nos estágios iniciais, quando os indivíduos ainda são capazes de descrever seus sentimentos (AALTEN et al., 2005; BUCKS e RADFORD, 2004). Por outro lado, isolamento emocional (sentimento de estar desconectado do outro) tem sido associado aos estágios moderados da demência (BUCKS e RADFORD, 2004). Assim sendo, o impacto associado a estes prejuízos na qualidade de vida das pessoas com DA e de seus familiares pode ser mais devastador do que o impacto dos comprometimentos cognitivos (KARTTUNEIN et al., 2011; PIQUARD et al., 2004).

1.1. Funcionamento Social

A cognição social é um constructo amplo que pode ser definido como a capacidade de interpretar, predizer o comportamento dos outros, de acordo com as crenças, intenções e emoções, e decodificar os estímulos ambientais buscando uma melhor adaptação às situações (MOREAU et al., 2013; NELIS et al., 2011). A cognição social engloba processos cognitivos implícitos e explícitos que convergem para compreender o mundo social (COSENTINO et al., 2014; BEER e OSCHNER, 2006). Estes processos são relacionados à percepção dos sinais sociais e emocionais, à avaliação da relevância pessoal dos sinais sociais e emocionais, à consciência do funcionamento social, à personalidade, e ao processamento de informações sociais de ordem superior (HARCIARECK e COSENTINO, 2013). Portanto, como parte da cognição social, tanto o funcionamento social quanto o funcionamento emocional estão diretamente relacionados ao desenvolvimento e manutenção das relações interpessoais (BRAMHAM et al., 2009).

O funcionamento social é um importante elemento de avaliação da saúde mental (TYRER et al., 2003), pois reflete a capacidade de regular adequadamente o comportamento buscando uma melhor adaptação social (KIPPS et al., 2009). Um pobre funcionamento social pode contribuir para a presença de alterações como ansiedade, agitação e agressividade (MCLELLAN et al., 2008). Na DA, assim como as dificuldades de memória, a redução nas atividades sociais é um dos primeiros sinais a atrair a atenção dos familiares e/ou cuidadores (PIQUARD et al., 2004). Desta forma, ainda nos estágios iniciais da doença, a capacidade de processar sinais sociais básicos pode estar comprometida (BEDIOU et al., 2009) favorecendo uma pobre comunicação, diminuição dos relacionamentos interpessoais e presença de comportamentos sociais inadequados (KLEIN-KOERKAMP et al., 2012).

O comprometimento do funcionamento social é decorrente do conhecido padrão de deterioração cognitiva na DA, que tem início no lobo temporal medial, incluindo o hipocampo e o córtex entorinal (POLETTI et al., 2012; BEDIOU et al., 2009) progredindo para outras áreas cerebrais, tais como córtex temporal, frontal e parietal (POLETTI et al., 2012). Contudo ainda não há consenso teórico que determine o nível da relação entre a cognição e o funcionamento social na DA. Segundo Seeley et al. (2007), o processo de funcionamento social é isolado, não sendo afetado pelas alterações neurodegenerativas que acometem diretamente a cognição (SEELEY et al., 2007). Corroborando estes achados, Shany-Ur et al. (2012) reforçaram que a cognição social mantém-se preservada, e que os déficits por vezes

encontrados são secundários ao declínio cognitivo (SHANY-UR et al., 2012), especificamente a memória e funções frontais (CASTELLI et al., 2011).

Complementando os estudos expostos acima, observa-se que o funcionamento social, como parte da cognição social, pode ser considerado um constructo influenciado por múltiplos sintomas da DA e que não se restringem exclusivamente à cognição (COSENTINO et al., 2014; CASTELLI et al., 2011). Assim como proposto por Seeley et al. (2007), há um funcionamento separado (SEELEY et al., 2007), porém com específicos circuitos e redes neurais de ativação que envolvem as regiões orbitofrontal do córtex pré frontal (CPF) e estruturas subcorticais, incluindo striatum, globo pálido e tálamo (COSENTINO et al., 2014). Assim sendo, as alterações da cognição social possuem um padrão distinto dos comprometimentos cognitivos, mas que também estão diretamente relacionados à gravidade da doença. Portanto, o comprometimento da cognição social pode ser considerado outro sintoma da doença (SERGI et al., 2007; APA, 2013; COSENTINO et al., 2014).

Além da cognição, outro fator relacionado ao comprometimento do funcionamento social na DA são os sintomas neuropsiquiátricos (SN) (THOMPSOM et al., 2010). Os SN são manifestações psicológicas e comportamentais associadas às mudanças patofisiológicas da demência (TRACTENBERG et al., 2005), que podem incluir mudanças na personalidade, humor, comportamento interpessoal e social, comportamentos estereotipados e repetitivos, distúrbios do sono e alimentares e comportamentos agressivos e disruptivos (THOMPSOM et al., 2010). Na DA, os SN mais frequentes são apatia, ansiedade, agitação, depressão, irritabilidade, e sintomas psicóticos (KARTTUNEN et al., 2011; CHIU et al., 2006). Eles podem estar presentes ainda nos estágios iniciais e tendem a aumentar de acordo com a evolução do quadro (KARTTUNEN et al., 2011; THOMPSOM et al., 2010).

Os SN e o declínio cognitivo, apesar de estarem diretamente relacionados ao processo de adoecimento, cursam de formas independentes, com distintas alterações (COSENTINO et al., 2014; KARTTUNEN et al., 2011; THOMPSOM et al., 2010; CHIU et al., 2006; TRACTENBERG et al., 2005). Em contrapartida, estudos apresentam uma estreita associação entre a presença de SN e a redução da capacidade funcional (SANTOS et al., 2014; KARTTUNEN et al., 2011) em decorrência do comprometimento da autonomia e da qualidade de vida das pessoas com DA (BEDIOU et al., 2009). O impacto causado pelos SN é tão significativo que podem ser considerados os maiores preditores de sobrecarga do cuidador, da institucionalização precoce e de prescrição de medicação na DA (SANTOS et al., 2014; THOMPSOM et al., 2010).

1.2. Funcionamento Emocional

Mesmo diante da diversidade de emoções possíveis ao ser humano, algumas são consideradas básicas, ou seja, são universais, independem da cultura e das experiências pessoais. As emoções básicas podem ser identificadas através de expressões faciais correspondentes, que são reconhecidas sem quaisquer influências da linguagem verbal. As seis emoções básicas são raiva, surpresa, nojo, tristeza, felicidade e medo (EKMAN, 1993; POS e GREEN-ARMYTAGE, 2007). Portanto o funcionamento emocional é um processo amplo que inclui a capacidade de reconhecer as emoções adequadamente ao contexto social (BEDIOU et al., 2009; KUMFOR e PIGUET, 2012; TORRES et al., 2015).

Na DA, as alterações no funcionamento emocional são diretamente influenciadas pelas mudanças neurodegenerativas do sistema límbico, em especial da amígdala (HENRY et al., 2008; NASHIRO et al., 2011; KUMFOR et al., 2013; 2014). A amígdala é uma região de destaque no reconhecimento de emoções negativas, mas também possui participação na ativação de emoções positivas quando associada ao hipocampo e núcleo accumbens (KUMFOR et al., 2014). O processo de atrofia da amígdala é esperado no envelhecimento normal, contudo na DA esta região é ainda mais afetada, levando a uma hiperatividade de respostas, comprometendo o seu funcionamento (NASHIRO et al., 2011). Segundo Kumfor et al. (2014) a hiperatividade da amígdala está relacionada com a intensificação de sintomas de irritabilidade e agitação (KUMFOR et al., 2014; 2013) . Portanto as pessoas com DA podem ser consideradas menos hábeis para reconhecer as emoções quando comparadas a idosos saudáveis (HARGRAVE et al., 2002), especialmente se forem relacionadas às expressões de raiva, medo e felicidade (HENRY et al., 2008).

O reconhecimento emocional pode ser considerado essencial para a interpretação dos sinais da comunicação não verbal, que representam tanto o próprio estado interno quanto o do outro, a compreensão de desejos, intenções, crenças e a habilidade de melhor adequar o comportamento à situação (BEDIOU et al., 2009; KEMP et al., 2012; KIPPS et al., 2009). Prejuízos no reconhecimento emocional são associados com pobres relacionamentos interpessoais, funcionamento global comprometido e reduzida capacidade de independência (KUMFOR et al., 2013).

Inicialmente na DA a capacidade de reconhecer e discriminar emoções simples é preservada. Contudo, ainda nos estágios iniciais, as dificuldades começam a aparecer diante de situações complexas, que envolvem o reconhecimento de emoções mais abstratas e sutis que demandam maiores habilidades cognitivas (KUMFOR et al., 2014; TORRES et al.,

2015). Alterações nas habilidades visuo perceptivas são comumente relacionadas ao comprometimento deste funcionamento, particularmente quando associadas à praxia construtiva e memória (KUMFOR et al., 2013). Com a evolução da doença as dificuldades tornam-se mais evidentes, sugerindo um padrão progressivo de comprometimento do reconhecimento emocional na DA (MCLELLAN et al., 2008; TORRES et al., 2015).

Diante das considerações expostas acima é possível afirmar que existem alterações no funcionamento social e emocional das pessoas com DA, mas como elas se comportam mediante estas alterações? Serão elas capazes de reconhecer o próprio prejuízo e suas possíveis consequências?

1.3. Consciência do déficit e o Funcionamento Social e Emocional: Conceitos e Instrumentos de Avaliação

1.3.1. Definição e Domínio

A consciência do déficit é definida como a capacidade de perceber em si e/ou nas atividades da vida diária (AVDs) alterações causadas por déficits relacionados ao processo de adoecimento (DOURADO et al., 2014; BELFORT et al., 2015). Trata-se de um conceito complexo, que exige uma análise sofisticada que opera em diferentes níveis, incluindo a capacidade de monitorar o desempenho imediato, fazer avaliações sobre o desempenho de um determinado domínio e refletir sobre a natureza e o impacto do diagnóstico ou condição de saúde (SOUSA et al., 2014; CLARE et al., 2012).

Um fator determinante na consciência do déficit é o “objeto”, pois este fenômeno é sempre expresso em relação a algo (MARKOVÁ et al., 2014; DOURADO et al., 2014; NELIS et al., 2011; STARKSTEIN et al. 2006; CLARE, 2004). O “objeto” refere-se a um estado físico/mental específico que é relacionado à consciência para investigar se há ou não alguma alteração (MARKOVÁ e BERRIOS, 2001). Na demência são muitos os objetos estudados, incluindo “problemas de memória”, “atividades de vida diária”, “depressão”, “apatia”, “mudanças de personalidade”, “habilidade financeiras”, entre outros (MARKOVÁ et al., 2014; NELIS et al., 2011). Segundo Marková et al. (2014) o comprometimento da consciência do déficit é estruturado de acordo com a variação dos diferentes objetos (MARKOVÁ et al., 2014). Sendo assim, esta pode ser considerada um fenômeno multidimensional, com variadas manifestações clínicas, que pode estar comprometida em alguns domínios e preservado em outros (AKAI et al., 2009; CLARE et al., 2008).

Na DA, os domínios cognitivo e funcional são os mais comumente investigados (DOURADO et al., 2014; BELFORT et al., 2013). Em oposição, o domínio do funcionamento social e emocional, apesar de igualmente relevante ainda é pouco estudado (BELFORT et al., 2015; DOURADO et al., 2014; NELIS et al., 2011). Com base nos achados de Nelis et al. (2011), as pessoas com DA podem não ter consciência das dificuldades associadas ao funcionamento social e emocional, ainda nos estágios iniciais da doença (NELIS et al., 2011). Estudos apontam que o comprometimento deste domínio pode estar relacionado com o declínio cognitivo (CLARE et al., 2012; MAKI et al., 2012; NELIS et al., 2011; OKONKWO et al., 2010), gravidade da doença (MAKI et al., 2012; NELIS et al., 2011; OKONKWO et al., 2010) e presença de SNs, particularmente depressão (CLARE, 2004) e apatia (STARKSTEIN et al., 2010).

A reduzida consciência do funcionamento social e emocional afeta significativamente as habilidades de comunicação e os relacionamentos interpessoais (McCADE et al., 2013; NELIS et al., 2011, BRAMHAM et al., 2009). Na DA o prejuízo na capacidade de reconhecimento da emoção pode estar relacionado ao pobre funcionamento social (NELIS et al., 2011; McLELLAN et al., 2008), influenciando diretamente nas atividades da vida diária e na qualidade de vida dos pacientes e dos cuidadores (NELIS et al., 2011).

1.3.2. Instrumentos de Avaliação

O principal método de avaliação da consciência do déficit é o questionário de discrepância (BELFORT et al., 2013). Neste tipo de questionário o grau de comprometimento da consciência do déficit resulta de um índice que engloba as discrepâncias entre as opiniões das pessoas com DA e seus cuidadores no reconhecimento das alterações causadas pelo déficit (SNOW et al, 2005).

De modo geral os questionários referenciados na literatura avaliam a consciência do déficit em seus aspectos globais, sendo alguns baseados no somatório de domínios específicos (BELFORT et al., 2013). O Anosognosia Questionnaire-Dementia (AQ-D) (MIGLIORELLI et al., 1995; STARKSTEIN et al.; 2006) é um instrumento de grande aplicabilidade no meio científico, que avalia a consciência do déficit através de dois domínios, cognitivo e comportamental. O domínio cognitivo é avaliado pelos itens da primeira seção, que investiga o funcionamento intelectual e o desempenho nas atividades básicas e instrumentais da vida diária. O domínio comportamental é avaliado pelos itens da segunda seção que investigam a presença de alterações no humor e no comportamento. Escores positivos indicam que o relato

do cuidador sobre o paciente foi mais prejudicado do que a autoavaliação do próprio paciente (STARKSTEIN, 2014).

A partir de um entendimento mais amplo da consciência do déficit, a Escala de Avaliação do Impacto Psicossocial na Demência (AIPD) (DOURADO et al., 2014; 2007) avalia a percepção dos sintomas e das alterações associadas ao processo de adoecimento, em diferentes domínios, não se restringindo apenas aos déficits cognitivos e funcionais. A AIPD investiga 04 domínios que incluem: funcionamento cognitivo, funcionamento social e relacionamentos, atividades básicas e instrumentais da vida diária e funcionamento emocional. O escore global, calculado a partir da soma das discrepâncias nos diferentes domínios, possibilita a identificar se a consciência está preservada, levemente comprometida, moderadamente comprometida ou ausente (DOURADO et al., 2014).

Mesmo considerando-se a inclusão de diferentes domínios, o funcionamento social e emocional permanece não sendo especificamente investigado pelos questionários que analisam a consciência do déficit como um produto do escore global. Para tal o Social and Emotional Questionnaire (SEQ) foi desenvolvido por Bramham et al. (2009), inicialmente para investigar dificuldades sociais específicas em pacientes com lesão no córtex pré frontal, com foco particular no reconhecimento das emoções e nas reações empáticas (BRAMHAM et al., 2009).

Com base na validação de Bramham et al. (2009) o SEQ pode ser dividido em 05 subescalas: reconhecimento das emoções que avalia a capacidade de perceber e reconhecer as emoções básicas nos outros (felicidade, raiva, tristeza, medo e nojo); empatia que avalia a empatia para as emoções básicas do reconhecimento das emoções; conformidade social que avalia a forma como as pessoas seguem as convenções sociais associadas ao comportamento social positivo (cooperação, ajuda); comportamento antissocial que avalia o comportamento social negativo (críticas, falta de consideração) e sociabilidade que avalia a intensidade de autoconfiança nas situações sociais (MORRIS et al., 2014; BRAMHAM et al., 2009). Nove itens relacionados a atributos negativos são apresentados de forma pró social (empática). Estes itens são marcados de forma inversa para manter a uniformidade da escala (MORRIS et al., 2014; NELIS et al., 2011; BRAMHAM et al., 2009).

O escore do SEQ é calculado a partir da seguinte fórmula: [SEQ total=(SEQpac-SEQinf)/((SEQpac+SEQinf)/2)]. O escore total indica se há ou não discrepancia entre os relatos do paciente e do informante e/ou cuidador. O escore próximo de zero demonstra que não há grandes divergências entre os relatos, portanto o paciente apresenta consciência preservada. Na discrepancia, o escore pode ser positivo (paciente superestimou o seu

desempenho) ou negativo (paciente subestimou), mas nas duas situações a consciência do funcionamento social e emocional está comprometida (MARKOVÁ et al., 2014; WALL et al., 2011; NELIS et al., 2011; BRAMHAM et al., 2009). Portanto a presença de discrepância é analisada independente da direção (WALL et al., 2011). O SEQ já foi validado para diferentes populações, como pessoas com demência (Alzheimer, Vascular e Mista) (NELIS et al., 2011), pessoas com anorexia nervosa (MORRIS et al., 2014) e adolescentes jovens (11 a 14 anos) (WALL et al., 2011).

1.4. Relevância

A capacidade de interagir com o meio e com o outro é inerente ao homem, pois somos uma espécie intensamente social (ADOLPHS, 2003). Desta forma estudos relacionados ao funcionamento social são sempre relevantes para o melhor entendimento do comportamento humano, particularmente quando associado a uma condição patológica. Na DA, o funcionamento social e emocional pode estar comprometido ainda nos estágios iniciais da doença sendo influenciado principalmente pelo declínio cognitivo, pela presença de sintomas neuropsiquiátricos e pela reduzida consciência do déficit (COSENTINO et al., 2014; NELIS et al., 2011). De modo geral, as alterações incluem dificuldades de reconhecer o estado afetivo dos outros (MCLELLAN et al., 2008) e diminuição na capacidade de manter e desenvolver relacionamentos interpessoais (BEDIOU et al., 2009), contribuindo diretamente para a redução na qualidade de vida das pessoas com DA e seus familiares e/ou cuidadores (KOHLER et al., 2005).

A compreensão do funcionamento social e emocional na DA possibilita o desenvolvimento de estratégias de intervenção não farmacológicas mais eficazes que possam contribuir para o incremento da comunicação com o paciente e a redução da sobrecarga do cuidador. Castelli et al. (2011) menciona a possibilidade de treinamento precoce para os cuidadores, associando suporte psicológico e intervenção psicoeducacional, a fim de minimizar o sofrimento devido ao surgimento de transtornos na vida diária e para melhorar o nível de compreensão na interação com a pessoa com DA (CASTELLI et al., 2011).

Neste estudo partimos da hipótese primária de que o reconhecimento do funcionamento social e emocional está comprometido já nos estágios iniciais da DA. Assim, podemos estabelecer algumas questões como:

- (1) Qual a relação do funcionamento social e emocional com a cognição?
- (2) Existe relação entre funcionamento social e emocional e a consciência do déficit?

(3) Quais os preditores para comprometimento do funcionamento social e emocional?

Visando responder a essas questões, esta dissertação é dividida em três artigos: o primeiro revisa sistematicamente os desenhos de estudo, instrumentos de avaliação e fatores relacionados ao comprometimento da consciência do déficit; o segundo apresenta as etapas do processo de adaptação transcultural do Social and Emotional Questionnaire para idosos brasileiros com DA; e o terceiro avalia a relação do funcionamento social e emocional com a cognição em 50 pessoas com DA e seus cuidadores.

1.5. Hipótese de estudo

Há alteração na capacidade de reconhecimento do funcionamento social e emocional já nos estágios iniciais da doença de Alzheimer.

1.6. Objetivos

1.6.1. Objetivo Geral

- Avaliar a capacidade de reconhecimento do funcionamento social e emocional na doença de Alzheimer.

1.6.2. Objetivo Específico

- Investigar os principais domínios da consciência do déficit.
- Apresentar as etapas do processo de adaptação transcultural do Social and Emotional Questionnaire para idosos brasileiros com DA.
- Avaliar a relação do funcionamento social e emocional com a cognição.
- Avaliar a relação do funcionamento social e emocional com fatores clínicos e sócio demográficos.

2. Consciência do Déficit da Doença de Alzheimer: Diferenças entre os Domínios Cognitivo e Funcional.

Este capítulo tem como objetivo discutir as definições, métodos de avaliação e hipóteses etiológicas utilizadas em estudos sobre consciência do déficit na doença de Alzheimer.

Publicado pelo *Jornal Brasileiro de Psiquiatria (JBP - J. bras. psiquiatr.)* em 2013.

Belfort, T., Sousa, M.F.B., Santos, R.L., Nogueira, M.L., Torres, B., Dias, R., Dourado, M.C.N. (2013). Consciência do déficit na Doença de Alzheimer: diferenças entre os domínios cognitivo e funcional. *J. bras. Psiquiatr*, 62(3); 217-224.

Consciência do déficit na Doença de Alzheimer: diferenças entre os domínios cognitivo e funcional.

Awareness of deficit in Alzheimer's disease: the differences between the cognitive and functional domain.

Consciência do déficit na Doença de Alzheimer.

Tatiana Belfort¹, Maria Fernanda Barroso de Sousa¹, Raquel Luiza Santos¹, Marcela Lima¹, Bianca Torres¹, Rachel Dias¹, Marcia Cristina Nascimento Dourado¹.

1 Centro para Doença de Alzheimer e outros Transtornos Mentais na Velhice, Instituto de Psiquiatria - Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPUB/UFRJ).

Consciência do déficit na Doença de Alzheimer: diferenças entre os domínios cognitivo e funcional.

Awareness of deficit in Alzheimer's disease: the differences between the cognitive and functional domain.

Resumo

Objetivos: Revisar sistematicamente desenhos de estudo, instrumentos de avaliação e fatores relacionados ao comprometimento dos domínios cognitivo e funcional da consciência do déficit em pessoas com doença de Alzheimer (DA).

Método: Pesquisa nas bases de dados PubMed e ISI de estudos sobre consciência do déficit na DA publicados entre 2008 e 2013. As palavras-chave utilizadas foram: “*Dementia*”, “*Alzheimer*”, “*Awareness*”, “*Awareness of memory*” and “*Awareness of functioning*”, “*deficits*”, “*cognition*”.

Resultados: Os dez artigos selecionados utilizaram os conceitos falta de consciência do déficit, anosognosia, insight, falta de consciência das dificuldades cognitivas e consciência limitada das deficiências. A etiologia do comprometimento da consciência do déficit foi relacionada a fatores biológicos como gravidade clínica da doença, associações neuroanatômicas, alterações neuropsiquiátricas e fatores psicológicos e sociais. O desenho de estudo mais utilizado foi o corte transversal. No domínio cognitivo, a memória e as funções executivas foram as duas principais funções investigadas. No domínio funcional, foram encontradas associações com a disfunção executiva, declínio da interação social, depressão e a influência do desempenho ocupacional.

Conclusões: As distintas hipóteses etiológicas, a operacionalização variável do conceito e a falta de instrumentos de avaliação padronizados impossibilitam a obtenção de resultados homogêneos. Estas dificuldades comprometem a compreensão e investigação dos domínios cognitivo e funcional.

Palavras-chave: demência, anosognosia, consciência do déficit, funções cognitivas, atividades da vida diária.

Introdução

O comprometimento da consciência do déficit, também denominado como anosognosia¹⁻⁴, é um fenômeno comumente associado às inúmeras alterações presentes na Doença de Alzheimer (DA). A consciência do déficit é definida como a capacidade de perceber em si e/ou nas atividades da vida diária (AVDs) alterações causadas por déficits relacionados ao processo de adoecimento⁵.

Este fenômeno pode ser explicado por dois modelos etiológicos relacionados a fatores orgânicos e psicossociais⁶. O primeiro modelo investiga o comprometimento da consciência do déficit sob a influência de fatores como a gravidade clínica da doença, a disfunção do lobo frontal, e a presença de sintomas psicológicos e do comportamento na demência (SPCD)⁷. Enquanto o modelo relacionado aos fatores psicossociais baseia-se nas características da personalidade, mecanismos de defesa, crenças sobre saúde/doença, diagnóstico tardio, falhas ou dificuldades em iniciar o tratamento, conflito com os familiares/cuidadores e o contexto da avaliação^{8,9}.

A consciência do déficit é um constructo complexo, que possui variadas manifestações clínicas¹⁰⁻¹², pois pode ser expressa através de uma simples percepção ou de uma sofisticada consciência de si e do processo de adoecimento⁷. Este constructo abrange áreas diversas como as relações sociais, familiares, afetivas e as atividades de vida diária⁹. Assim sendo, o comprometimento da consciência do déficit pode apresentar variados graus de acometimento (normal, parcial, ausente, intermitente e flutuante)¹³, com alterações em diversos domínios, ou seja, alguns domínios podem estar comprometidos e outros preservados^{14,13}. Desta forma, o nível de comprometimento da consciência do déficit está relacionado com o prejuízo em cada domínio¹⁵.

Os domínios cognitivo e funcional são os mais comumente estudados, em especial nas pessoas com DA¹⁶. Contudo, estudos recentes demonstram que existem controvérsias relacionadas aos fatores responsáveis pelo comprometimento da consciência do déficit nestes domínios^{5,15,17,18}. O estudo sobre a consciência do déficit é clinicamente relevante, pois está relacionado tanto com a avaliação da autonomia das pessoas com DA e as intervenções necessárias para sua proteção, quanto com a real capacidade destas pessoas em compreender e colaborar com as estratégias de reabilitação e tratamento propostas.

Tendo em vista a complexidade do fenômeno, esta revisão sistemática tem como objetivo examinar comparativamente os desenhos de estudo, instrumentos de avaliação e

fatores relacionados ao comprometimento dos domínios cognitivo e funcional da consciência do déficit em pessoas com DA.

Método

Foi realizada uma busca nas bases Web of Knowledge Cross Search (Thomson Scientific/ISI Web Services) e PubMed, procurando artigos de janeiro de 2008 a janeiro de 2013 em inglês que descrevessem o comprometimento da consciência do déficit em pessoas com DA. As palavras-chave utilizadas foram: “*Dementia*”, “*Alzheimer*”, “*Awareness*”, “*Awareness of memory*”, “*Awareness of functioning*”, “*deficits*”, “*cognition*”, com as combinações “*dementia AND awareness AND deficits*”, “*Alzheimer AND awareness of memory AND cognition*”, “*Alzheimer AND awareness of functionig AND cognition*”. Foram adotados os seguintes limites: humans, all adults: +65 years.

Foram incluídos estudos transversais, longitudinais, randomizados ou não randomizados, com ou sem grupo controle, com pessoas com demência senil e pré-senil. Foram excluídos artigos de revisão, estudos que avaliaram somente intervenção farmacológica ou não-farmacológica ou que associaram consciência do déficit a traumatismo crânioencefálico, condições metabólicas e qualquer outra etiologia de demência.

Inicialmente, todos os resumos selecionados foram lidos por dois avaliadores. Os avaliadores agruparam de forma independente o objetivo, desenho do estudo, metodologia, instrumentos utilizados e resultados relacionados à multidimensionalidade da consciência do déficit na DA. Os resumos aprovados pelos dois avaliadores eram incluídos na revisão. Os que apresentassem discordância eram submetidos a um terceiro avaliador.

Resultados

Foram encontrados 200 artigos, sendo 129 na base ISI e 71 na PubMed. Retiradas as referências constantes em mais de uma base, foram selecionados 10 artigos. Os artigos excluídos desta revisão ($N=109$) foram agrupados em categorias, como desenho do estudo, participantes, intervenções, outros fatores relacionados ao comprometimento na demência e avaliação.

(Tabela 01)

Foram utilizados conceitos como falta de consciência do déficit ($n=07$)^{16,19-24}, anosognosia ($n=04$)^{19,20,23,25}, *insight* ($n=02$)^{19,25}, falta de consciência das dificuldades cognitivas ($n=01$)¹⁰ e limitada consciência das deficiências ($n=01$)²⁶.

A etiologia do comprometimento da consciência do déficit foi relacionada a fatores biológicos como associações neuroanatômicas ($n= 02$)^{16,23}, alterações neuropsiquiátricas ($n=03$)^{10,16,20}, e a gravidade clínica da doença, também investigada pelo modelo psicossocial ($n=09$)^{10,16,19,20-25}. Os artigos que relacionaram o comprometimento da consciência do déficit aos fatores psicossociais ($n=04$)^{21,22,24,26} abordaram aspectos como a influência de fatores psicológicos e sociais ($n=01$)²¹, o impacto nas AVD's ($n=02$)^{22,26} e o valor prognóstico da avaliação global do cuidador na avaliação médica ($n=01$)²⁴.

Na análise dos domínios da consciência do déficit foram encontrados os domínios cognitivo e funcional ($n=10$)^{10,16,19-26}, comportamental ($n=05$)^{16,19-22}, emocional e social ($n=02$)^{21,22}.

(Tabela 2)

No domínio cognitivo, a memória e as funções executivas foram as duas principais funções investigadas ($n=08$)^{10,16,19-23,25}, enquanto os demais artigos investigaram a cognição de forma global ($n=02$)^{24,26}. No domínio funcional foram encontradas associações com as funções cognitivas ($n= 05$)^{16,20,24-26}, com destaque para a disfunção executiva ($n=02$)^{16,20}, o declínio da interação social ($n=02$)^{21,22}, o impacto da depressão ($n=02$)^{22,26} e a influência do desempenho ocupacional ($n=01$)²⁶.

O desenho metodológico mais utilizado foi o corte transversal ($n=07$)^{16,19,20,23-25,26}, com apenas três estudos utilizando o método longitudinal. Não foram encontrados estudos randomizados.

A consciência do déficit foi avaliada de três formas distintas: questionário de discrepância entre o relato do paciente e de seu cuidador ($n=08$)^{10,16,19-23,25}, questionário de discrepancia entre o relato do paciente e seu desempenho em testes objetivos ($n=02$)^{24,26} e entrevista clínica ($n=01$)²⁴.

Os principais instrumentos utilizados avaliaram a consciência do déficit em seus aspectos globais, sendo estes Anosognosia Questionnaire-Dementia (AQ-D) ($n=03$)^{16,19,20}, Clinical Insight Rating- (CIR) ($n=01$)²⁵, Cognitive Difficulties Scale (CDS) ($n=01$)²⁴,

Measurement of Anosognosia Instrument (MAI) (n=01)²³ e Assessment of Awareness of Disability (AAD) (n=01)²⁶, contudo alguns instrumentos avaliam os aspectos globais a partir do somatório dos domínios específicos, como é o caso do AQ-D. Para a avaliação de domínios específicos foram utilizados o Functional Activities Questionnaire (FAQ) (n=02)^{21,22}, o Everyday Memory Checklist (EMC) (n=01)¹⁰, o Memory Functioning Scale (MFS) (n=02)^{21,22} e o Socio-Emotional Questionnaire (SEQ) (n=02)^{21,22}.

Discussão

Operacionalização do conceito e hipóteses etiológicas para o comprometimento da consciência do déficit.

Os termos “falta de consciência do déficit”^{16,19-24}, “anosognosia”^{19,20,23,25}, “*insight*”^{19,25}, “falta de consciência das dificuldades cognitivas”¹⁰ e “limitada consciência das deficiências”²⁶ são usados como sinônimos para definir e pesquisar tanto aspectos mais limitados como a cognição, quanto os mais extensos como as deficiências em geral. Podemos, também, considerar que a utilização de conceitos com significados específicos como anosognosia, ou vagos como *insight*, resulta em falta de consenso teórico e consequentes diferenças metodológicas, como a falta de instrumentos padronizados na avaliação, além da heterogeneidade das amostras na área. Portanto, é necessária uma melhor delimitação conceitual que facilite a operacionalização das hipóteses e objetivos propostos nos estudos sobre a consciência do déficit na DA.

Nos estudos selecionados observa-se que a maioria associa o comprometimento da consciência do déficit à gravidade clínica da doença^{10,16,19-21,23-26}. Entretanto, enquanto alguns estudos encontraram uma relação linear^{10,20,23-25} outros se opuseram a estes resultados^{16,21}. Clare et al.²¹ observaram que a consciência do déficit estaria comprometida desde os estágios iniciais da demência, mas haveria uma estabilização deste comprometimento nos estágios mais avançados da doença.

Nos estudos voltados para as associações neuroanatômicas, o comprometimento da consciência do déficit foi relacionado à disfunção do lobo frontal e à disfunção executiva em pessoas nos estágios iniciais da doença¹⁶. Entretanto, Stewart et al.²³ contrariaram esta associação sugerindo que o comprometimento nos estágios iniciais estaria relacionado às alterações no lobo temporal medial, tendo em vista a intensa perda de células hipocampais e células neuronais no córtex perirrinal.

Existe consenso sobre a relação entre o comprometimento da consciência do déficit e as alterações neuropsiquiátricas^{10,16,19,20}. A presença de alterações comportamentais, ainda que discretas, podem ser consideradas como marcadores em pessoas com comprometimento da consciência do déficit. A apatia e a desinibição foram os principais responsáveis pelo comprometimento do domínio comportamental da consciência do déficit nas pessoas com DA¹⁶.

Em oposição ao modelo biológico, criticado por reduzir o fenômeno a um déficit específico ou considerá-lo um sintoma independente nos indivíduos com demência, os estudos integrantes do modelo psicossocial sugerem que a consciência do déficit é um fenômeno complexo influenciado pela gravidade clínica da doença e por aspectos emocionais e comportamentais. Clare et al.²² demonstraram a influência dos fatores sociais e psicológicos na avaliação da consciência do déficit, comparando-os aos fatores neuropsicológicos relacionados à doença. Altos níveis de ansiedade estariam associados a piores relatos de memória e reconhecimento social, enquanto a presença de depressão maior estaria mais relacionada a piores relatos funcionais²².

Consciência do déficit cognitivo

A maioria dos estudos sugeriu uma relação positiva entre a alteração do funcionamento cognitivo e o comprometimento da consciência do déficit^{10,16,19-25}. Os principais domínios cognitivos investigados foram memória e funções executivas^{10,16,19-23,25}.

A disfunção executiva é uma das alterações cognitivas presentes na demência e os componentes mais comumente prejudicados são o controle inibitório, a capacidade de automonitoramento e a flexibilidade cognitiva¹⁶. O prejuízo na flexibilidade cognitiva foi relacionado ao maior comprometimento da consciência do déficit, ao contrário das habilidades de planejamento que não demonstraram ter uma relação tão estreita com este fenômeno. A flexibilidade cognitiva pode ser entendida pela capacidade de monitorar as informações detectando erros e atualizando o mecanismo comparador do modelo de Agnew e Morris (1998)²⁵, desta forma a rigidez cognitiva reduz a capacidade de reconhecer os próprios erros e dificuldades¹⁶. Além disso, a flexibilidade cognitiva foi também associada ao reconhecimento das próprias percepções, comportamentos, sintomas e experiências relacionadas à doença e à presença de reações inusitadas quando comparadas ao funcionamento de uma pessoa saudável¹⁶. Maki et al.²⁰ relataram estreita relação da metacognição com as funções executivas e observaram que o comprometimento das funções executivas pode ser anterior ao comprometimento mnemônico e de orientação.

Leicht et al.²⁵ se basearam no modelo neurocognitivo de consciência (Conscious Awareness System) proposto por Agnew e Morris (1998) para explicar as diferenças encontradas entre o autorelato e o relato do cuidador. Quando as discrepâncias estão associadas ao comprometimento executivo há dificuldade em detectar a diferença entre as experiências atuais e o conhecimento prévio (memória) (anosognosia executiva). Na associação com o comprometimento mnemônico são observadas dificuldades na atualização das autoavaliações relacionadas aos déficits de memória (anosognosia mnemônica)²⁵.

A consciência do déficit de memória pode estar preservada nos estágios iniciais da doença^{16,19,20}, entretanto alterações na capacidade de reconhecimento de problemas cotidianos de memória sugerem que a relação entre metacognição local (monitoramento imediato do desempenho na tarefa cognitiva específica) e global (informações da memória de longo prazo que envolvem habilidades pessoais ou crenças de autoeficácia) podem estar associadas a domínios específicos¹⁹. Maki et al.²⁰ relataram que para os cuidadores a consciência preservada do déficit de memória e as dificuldades na escrita seriam as principais causas de ansiedade nas pessoas com DA nos estágios iniciais.

Akai et al.¹⁰ sugeriram que há uma correlação positiva entre delírios, apatia e agitação e o comprometimento da consciência do déficit de memória, enquanto, por outro lado, sintomas de depressão e a ansiedade estariam correlacionadas negativamente. Clare et al.²¹ demonstraram que o autoconceito seria um mecanismo de negação psicológico relevante para a memória e para o funcionamento social. Um bom autoconceito estaria associado a melhores relatos de memória e do funcionamento social, o que indicaria uma manutenção do estilo de enfrentamento e falta de atualização das mudanças recentes.

Consciência do déficit funcional

As alterações cognitivas na DA podem estar associadas, desde os estágios iniciais, ao prejuízo nas AVDs^{16,20,24-26} que refletem principalmente em atividades como controle financeiro, práticas de *hobbies* e atividades domésticas²⁰. As pessoas com DA são capazes de identificar as alterações na rotina, mas subestimam a gravidade quando comparadas ao grupo controle, demonstrando um comprometimento da consciência do déficit funcional¹⁹.

A consciência do déficit seria, então, um fenômeno caracterizado pela especificidade dos domínios, que variam de acordo com os diferentes objetos (memória, AVDs e funcionamento social). Pessoas com DA podem reconhecer mais facilmente dificuldades em um determinado domínio do que em outros, quer por serem mais evidentes ou por repercutirem de forma mais direta e incontestável na funcionalidade, como as AVDs²¹. O

aumento das dificuldades nas AVDs parece estar relacionado com o comprometimento da consciência dos déficits, com piora no quadro quando associado à depressão²⁶.

Ainda que o declínio nas AVDs tenha sido observado tanto na perspectiva da pessoa com DA, quanto do cuidador, as maiores discrepâncias entre os relatos foram observadas nesta área^{22,25}. Na perspectiva das pessoas com DA, o comprometimento de atividades que envolvam a interação social e tarefas intelectuais relacionadas à comunicação, tais como dificuldade de nomeação, problemas com a escrita e compreensão de jornal são os preditores de ansiedade nos estágios iniciais da doença²⁰. Os autorelatos mais positivos nas habilidades funcionais foram associados à maior escolaridade e melhores resultados para evocação, nomeação e fluência fonêmica, enquanto autorelatos negativos foram associados com depressão e melhores resultados para fluência e conhecimento semântico²¹. Essa relação positiva entre autorelato e habilidade funcional reflete a importância da escolaridade na investigação das AVD's, pois uma melhor capacidade cognitiva pré-mórbida esta relacionada a uma maior reserva cognitiva e consequentemente a um menor comprometimento da consciência do déficit²⁸.

Metodologia e Instrumentos: dificuldades na avaliação da consciência do déficit e seus domínios

O desenho de estudo mais utilizado foi o corte transversal^{16,19,20,23-26}, apesar das limitações metodológicas para o estudo de um fenômeno flutuante como a consciência do déficit. Os estudos longitudinais são os mais adequados, pois permitem tanto acompanhar a progressão do comprometimento dos diferentes domínios ao longo da doença, quanto a relação com outras variáveis, como os declínios cognitivo e funcional^{10,21}. O reduzido número de estudos longitudinais^{10,21,22}, associado principalmente ao agravamento da doença e a dificuldade de acompanhar uma grande quantidade de pessoas prejudicam a observação das variações deste fenômeno.

O principal método de avaliação da consciência do déficit foi o questionário de discrepança entre os relatos de paciente e cuidador^{10,16,19,20-23,25}. Este tipo de avaliação tem mostrado que as pessoas com DA, quando comparadas aos cuidadores, subestimam suas dificuldades de memória e nas suas atividades de vida diária. Uma limitação deste método de avaliação se refere à falta de imparcialidade no julgamento dos cuidadores. Estudos de comparação entre pacientes e cuidadores têm demonstrado que a avaliação destes se encontra intimamente associada à dinâmica familiar, à sobrecarga e aos sintomas depressivos do cuidador^{10,21-23,25}. Assim, a avaliação dos cuidadores pode estar comprometida por

dificuldades em lidar com a doença ou por não serem os informantes mais adequados sobre as alterações.

Outra critica a análise da discrepância entre os relatos dos pacientes e cuidadores foi a relação de especificidade dos domínios, que pode influenciar a avaliação das pessoas com DA²². Okonkwo et al.²⁴ sugeriram que a discrepancia entre as avaliações não necessariamente apontam um comprometimento da consciência do déficit.

Outros métodos utilizados foram o questionário de discrepancia entre o relato do paciente e seu desempenho em testes objetivos^{24,26} e a entrevista clínica²⁴. No entanto, em sua maioria, estas avaliações transformam um constructo contínuo em um fenômeno dicotômico analisado simplesmente pela sua presença ou ausência. A análise dos métodos de avaliação demonstra que a aplicação de diferentes instrumentos que oferecem apenas dados parciais pode ser um fator limitador para o entendimento da consciência do déficit. Uma alternativa seria a combinação entre os diferentes instrumentos de avaliação na tentativa de melhor entender a complexidade do fenômeno²⁴.

Conclusão

A consciência do déficit é a capacidade de perceber a presença de déficits cognitivos e/ou de prejuízos funcionais causados pela DA. Por ser um constructo multidimensional, o reconhecimento de um déficit cognitivo não implica na percepção das alterações funcionais. Além disso, é um fenômeno flutuante influenciado por fatores biológicos, psicológicos e sociais, o que torna ainda mais complexa a investigação do seu comprometimento. As diferentes hipóteses etiológicas, a operacionalização variável do conceito e a falta de instrumentos de avaliação considerados padrão-ouro, impossibilitam a obtenção de resultados homogêneos sobre os fatores relacionados ao comprometimento da consciência. Consequentemente, estas dificuldades comprometem a compreensão e investigação dos domínios envolvidos.

Estudos longitudinais ou randomizados podem contribuir com dados relevantes ao acompanharem o processo ao longo da doença e estabelecerem relações com outras variáveis, permitindo assim maiores esclarecimentos quanto ao impacto do comprometimento da consciência do déficit nos domínios cognitivo e funcional. Desta forma, há necessidade de aprofundamento dos estudos na área com o objetivo de validação de instrumentos que possam fornecer dados mais consistentes de um fenômeno que pode interferir na qualidade de vida de pessoas com DA e seus cuidadores.

Referências

1. Babinski MJ. Contribution à l'étude des troubles mentaux dans l'hémiparésie organique cérébrale (Anosognosie). *Revue Neurologique*. 1914;27: 845-48.
2. Morris RG, Mograbi DC. Anosognosia, autobiographical memory and self knowledge in Alzheimer's disease. *Cortex* 2012 doi: 10.1016/j.cortex.2012.09.006.
3. Mograbi DC, Brown RG, Morris RG. Anosognosia in Alzheimer's disease – The petrified self. *Conscious Cogn*. 2009; 18: 989–1003.
4. Starkstein SE, Jorge R, Mizrahi R, Robinson RG. A diagnostic formulation for anosognosia in Alzheimer's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2006; 77: 719-25.
5. Dourado MCN, Laks J, Rocha M, Soares C, Leibing A, Engelhardt E. Consciência da doença na demência: resultados preliminares em pessoas com doença de Alzheimer leve e moderada. *Arq Neuropsiquiatr*. 2005; 63: 114-18.
6. Dourado MCN, Laks J, Leibing A, Engelhardt E. Consciência da doença na demência. *Rev Psiquiatr. Clín.* 2006;33(6):313-21.
7. Sousa MFB, Santos RL, Brasil D, Dourado MCN. Awareness of disease in dementia of the Alzheimer type: a systematic review of longitudinal studies. *J Bras Psiquiatr*. 2011; 60(1): 50-56.
8. Clare L. Developing awareness about awareness in early-stage dementia. The role of psychosocial factor. *Dementia*. 2002; 1(2): 295-312.
9. Clare L. Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease. *Social Sci Med*. 2003; 57: 1017-29.
10. Akai T, Haruo H, Hirofumi S, Tomohiko S, Toshihiko I. Longitudinal patterns of unawareness of memory deficits in mild Alzheimer's disease. *Geriatr Gerontol Int*. 2009; 9: 16–20.

11. Clare L, Wilson B. Longitudinal assessment of awareness in early-stage Alzheimer's disease using comparable questionnaire-base and performance-based measures: A prospective one-year follow-up study. *Aging Ment Health.* 2006; 10 (2): 156-65.
12. Lamar M.; Lasarev MR; Libon DJ. Determining Levels of Unawareness in Dementia Research. *J Neuropsych Clin N.* 2002; 14(4): 430-37.
13. Flashman L. Disorders of awareness in neuropsychiatric syndromes: an update. *Curr Psychiatry Rep.* 2002; 4: 346-53.
14. Clare L, Rowlands J, Bruce E, Surr C, Downs M. 'I don't do like I used to do': a grounded theory approach to conceptualising awareness in people with moderate to severe dementia living in long-term care. *Soc Sci Med.* 2008; 66(11): 2366-77.
15. Nelis SM, Clare L, Martyr A, Markova I, Roth I, Woods RT, Whitaker CJ, Morris RG. Awareness of social and emotional functioning in people with early-stage dementia and implications for carers. *Aging Ment Health.* 2011; 15(8): 961-69.
16. Amanzio M, Vase L, Leotta D, Miceli R, Palermo S and Geminiani G. Impaired awareness of deficits in Alzheimer disease: The role of everyday dysfunction. *J Int Neuropsych Soc.* 2013; 19, 63-72.
17. Sousa MFB, Santos RL, Arcosverde C, Dourado MCN, Laks J. Awareness of disease in Alzheimer's disease: preliminar results of a longitudinal study. *Rev. Psiq. Clín.* 2011; 38(2): 57-60.
18. Dourado MCN, Marinho V, Soares C, Engelhardt E, Laks J. Awareness of disease in dementia: development of a multidimensional rating scale. *Dement Neuropsychol.* 2007; 1: 74-80.
19. Gallo DA, Cramer AJ, Wong JT, Bennett DA. Alzheimer's disease can spare local metacognition despite global anosognosia: Revisiting the confidence-accuracy relationship in episodic memory. *Neuropsychologia.* 2012; (50) 2356-64.

20. Maki Y, Amari M, Yamaguchi T, Nakaaki S, Yamaguchi H. Anosognosia: Patients' Distress and Self-awareness of Deficits in Alzheimer's Disease. *Am J Alzheimers Dis other Demen.* 2012; 27 (5) 339-45.
21. Clare L, Nelis SM, Martyr A, Whitaker CJ, Marková IS, Roth I, Woods RT, Morris RG. Longitudinal trajectories of awareness in early-stage dementia. *Alz Dis Assoc Dis.* 2012; 26(2):140-47.
22. Clare L, Nelis SM, Martyr A, Roberts J, Whitaker CJ, Marková IS, Roth I, Woods RT, Morris RG. The influence of psychological, social and contextual factors on the expression and measurement of awareness in early-stage dementia: testing a biopsychosocial model. *Int. J. Geriatr Psychiatry.* 2012; 27:167-77.
23. Stewart G, McGeown WJ, Shanks MF, Venneri A. Anosognosia of memory impairment in Alzheimer's disease. *Acta Neuropsychiatr.* 2010; 22: 180-87.
24. Okonkwo OC, Spitznagel MB, Alosco ML, Tremont G. Associations among measures of awareness of cognitive deficits in dementia. *Alzheimer's and Dementia.* 2010; 6: 312-18.
25. Leicht H, Berwig M, Gertz HJ. Anosognosia in Alzheimer's disease: the role of impairment levels in assessment in insight across domains. *J Int Neuropsych Soc.* 2010; 16: 463-73.
26. Ohman A, Nygard L, Kottorp A. Occupational performance and awareness of desability in mild cognitive impairment or dementia. *Scand J Occup Ther.* 2011; 18: 133-42.
27. Agnew SK, Morris RG. The heterogeneity of anosognosia for memory impairment in Alzheimer's disease: A review of the literature and a proposed model. *Aging Ment Health.* 1998; 2(1): 7-19
28. Spitznagel MB, Tremont G, Brown LB, Gunstad J. Cognitive reserve and the relationship between depressive symptoms and awareness of deficits in dementia. *J Neuropsych Clin N.* 2006; 18(2): 186-90.

Tabela 01: Seleção dos estudos para revisão.

Domínios	Critérios de exclusão	Excluídos
Participantes	N=109 ↓ Outros Transtornos Outras síndromes neurodegenerativas Processos neurais e biológicos Idosos Saudáveis ↓ N=58	18 16 15 02
Outros fatores relacionados ao comprometimento na demência	Fatores Neuropsicológicos Consciência: domínio cognitivo Fatores psicossociais Déficits olfativos Consciência: outros domínios ↓ N=30	09 07 07 01 04
Desenho do estudo	Revisão Pesquisa com animais Prática clínica ↓ N=15	12 01 02
Intervenções	Não farmacológicas Farmacológicas Cuidadores - profissionais de saúde ↓ N=07	04 02 02
Avaliação	Propriedades psicométricas Direção de veículo ↓ N=00	06 01

Tabela 02: Tabela de artigos com os domínios investigados.

AUTOR/ ANO	TERMO UTILIZADO	HIPOTESE ETIOLOGICA	AMOSTRA	DESENHO DO ESTUDO	DOMINIOS INVESTIGADOS	AVALIAÇÃO CONSCIENCIA	RESULTADOS
1) Amanzio et al.; 2013	Falta de consciência do déficit	Fator orgânico: associação neuroanatômica gravidade clínica da doença, alterações neuropsiquiátricas	117 DA inicial 117 cuidadores	Transversal	Cognitivo Comportamental Funcional	AQ-D (questionário de discrepancia paciente-cuidador)	Comprometimento das funções executivas importante para a consciência das atividades instrumentais da vida diária. Disfunção do lobo frontal associada à redução da consciência dos déficits Desinibição e apatia são indicadores da redução da consciência comportamental em pacientes com DA. Não há relação linear entre a consciência dos déficits e a progressão da gravidade da doença.
2) Gallo et al.; 2012	Anosognosia Falta de consciência do déficit Insight	Fator orgânico: Gravidade clínica da doença, alterações neuropsiquiátricas	18 DA 18 CN 18 cuidadores	Transversal	Cognitivo Comportamental Funcional	AQ-D (questionário de discrepancia paciente-cuidador)	A consciência do déficit de memória é preservada nos estágios iniciais da DA. Melhorar as atividades metacognitivas pode atenuar as consequências psicológicas e comportamentais na DA.
3) Maki et al.; 2012	Falta de consciência do déficit; Anosognosia	Fator orgânico: gravidade clínica da doença, alterações	12 DCL 23 DA inicial 18 DA moderado	Transversal	Cognitivo Comportamental, Funcional	AQ-D (questionário de discrepancia paciente-	A consciência do déficit permanece até o estágio moderado. Redução da consciência dos déficits nas atividades que envolvem o

		neuropsiquiátricas	53 Cuidadores			cuidador)	funcionamento executivo.
4) Clare et al.; 2012	Falta de consciência do déficit	Fator psicossocial	51 DA 30 DV 20 DM 101 cuidadores	Longitudinal	Cognitivo Comportamental Funcional Emocional Social	MFS SEQ FAQ (questionários de discrepancia paciente-cuidador)	A alteração da consciência do déficit não está diretamente relacionada com a progressão e gravidade da demência. Dificuldades nas atividades da vida diária são mais evidentes do que as alterações na memória ou reconhecimento sócio emocional.
5) Clare et al.; 2012	Falta de consciência do déficit	Fator psicossocial	101 PCD no estágio inicial 101 cuidadores	Longitudinal	Cognitivo Comportamental Funcional Emocional Social	MFS FAQ SEQ (questionários de discrepancia paciente-cuidador)	Fatores sociais e psicológicos influenciam os escores que avaliam a consciência do déficit assim como fatores neuropsicológicos e relacionados à doença.
6) Ohman et al.; 2011	Limitada consciência das deficiências	Fator psicossocial	08 DCL 18 DA 05 DV 04 Outras demências	Transversal	Cognitivo Funcional	AAD (discrepancia entre o relato do paciente e o desempenho no teste)	O aumento da consciência das deficiências relacionado ao aumento da limitação no desempenho das AVDs. Depressão na DA tem um impacto negativo nas AVDs.

7) Stewart et al.; 2010	Falta de consciência do déficit Anosognosia	Fator orgânico: gravidade clínica da doença e associação neuroanatômica	23 DA provável inicial a moderado 30 CN	Transversal	Cognitivo Funcional	MAI (questionário de discrepancia paciente-cuidador)	Relação positiva entre o aumento da anosognosia e a progressão da doença. Nos estágios iniciais da DA o comprometimento da consciência do déficit e as dificuldades de memória estariam relacionados a alterações da estrutura temporal medial
8) Okonkwo et al.; 2010	Falta de consciência do déficit	Fator Psicossocial	108 pacientes 108 cuidadores	Transversal	Cognitivo Funcional	CDS (entrevista clínica; discrepancia paciente-cuidador; discrepancia entre o relato do paciente e o desempenho no teste)	A avaliação global do cuidador sobre a consciência do déficit é um preditor significativo na avaliação médica. A discrepancia entre os dados do cuidador e do paciente com relação às dificuldades cognitivas não foram significativas. O comprometimento da consciência do déficit piora com a progressão da doença.
9) Leicht et al.; 2010	Anosognosia Insight	Fator orgânico: gravidade clínica da doença	32 DA inicial e moderado 32 cuidadores	Transversal	Cognitivo Funcional	CIR (discrepancia paciente-cuidador)	O aumento dos déficits na progressão da DA compromete a avaliação da anosognosia. A anosognosia aumenta com a gravidade da demência.
10) Akai et al.; 2009	Falta de consciência das dificuldades	Fator orgânico: Gravidade clínica da doença e	62 DA inicial	Longitudinal	Cognitivo Funcional	EMC (discrepancia paciente-cuidador)	O prejuízo da consciência do déficit progride com o declínio cognitivo. O comprometimento da consciência do déficit de memória foi relacionado

cognitivas	alterações neuropsiquiátricas					positivamente com alterações neuropsiquiátricas.
------------	-------------------------------	--	--	--	--	--

AMOSTRA: **CN:** Controle Normal; **DA:** Doença de Alzheimer; **DCL:** Declínio cognitivo leve; **DM:** Demência mista; **DV:** Demência vascular; **N:** Não possui controle; **PcD:** Pessoas com Demência. **INSTRUMENTOS:** **AAD:** Assessment of Awareness of Disability; **AQ-D:** Awareness of Deficits Questionnaire-Dementia Scale; **CDS:** Cognitive Difficulties Scale; **CIR:** Clinical Insight Rating; **EMC:** Everyday Memory Checklist; **FAQ:** Functional Activities Questionnaire; **MAI:** Measurement of Anosognosia Instrument; **MFS:** Memory Functioning Scale; **SEQ:** Socio-Emotional Questionnaire. **RESULTADOS:** **AVD:** Atividades da vida diária; **SPCD:** Sintomas psicológicos e comportamentais na demência.

3. Adaptação transcultural do Questionário de Reconhecimento Social e Emocional na Demência para a população brasileira

Este capítulo tem o objetivo de apresentar detalhadamente as principais etapas do processo de adaptação transcultural do Social and Emotional Questionnaire (SEQ) para idosos com demência da população brasileira.

Submetido ao *São Paulo Medical Journal (Sao Paulo Med J.)* em 2014.

Belfort, T., Bramham, J., Neto, J.P.S., Sousa, M.F.B., Santos, R.L., Nogueira, M.L., Torres, B., Dias, R., Dourado, M.C.N. (2014). Cross-cultural adaptation of the Social and Emotional Questionnaire in Dementia to the brazilian population. *In Press*.

**Cross-cultural adaptation of the Social and Emotional Questionnaire in Dementia to the
brazilian population.**

**Adaptação transcultural do Questionário de Reconhecimento Social e Emocional na
Demência para a população brasileira.**

Tatiana Teresa Belfort Almeida dos Santos^I, Jessica Bramham^{II}, José Pedro Simões Neto^{III}, Maria Fernanda Barroso de Sousa^{IV}, Raquel Luiza dos Santos^V, Marcela Moreira Lima Nogueira^{VI}, Bianca Torres^{VII}, Rachel Dias Lopes da Rosa^{VIII}, Marcia Cristina Nascimento Dourado^{IX}

^IMSc student, Center for Alzheimer's Disease and Related Disorders, Institute of Psychiatry, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro, Brazil.

^{II}PhD. Senior Lecturer, Clinical Neuropsychology, School of Psychology, University College Dublin, Dublin, Ireland.

^{III}PhD. Professor, Department of Sociology and Political Science, Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Florianópolis, Brazil.

^{IV}MSc. PhD student, Center for Alzheimer's Disease and Related Disorders, Institute of Psychiatry, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro, Brazil.

^VMSc. PhD student, Center for Alzheimer's Disease and Related Disorders, Institute of Psychiatry, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro, Brazil.

^{VI}MSc student, Center for Alzheimer's Disease and Related Disorders, Institute of Psychiatry, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro, Brazil.

^{VII}Psychologist. Specialist in Aging Studies, Center for Alzheimer's Disease and Related Disorders, Institute of Psychiatry, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro, Brazil.

^{VIII}Psychologist, Specialist in Aging Studies, Center for Alzheimer's Disease and Related Disorders, Institute of Psychiatry, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro, Brazil.

^{IX}PhD. Collaborator Professor, Center for Alzheimer's Disease and Related Disorders, Institute of Psychiatry, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro, Brazil.

Cross-cultural adaptation of the Social and Emotional Questionnaire in Dementia to the brazilian population.

Adaptação transcultural do Questionário de Reconhecimento Social e Emocional na Demência para a população brasileira

Abstract

CONTEXT AND OBJECTIVE: Impairments in social and emotional functioning may affect communication skills and interpersonal relationships of people with dementia and their caregivers. This study aims to present the steps involved in the cross-cultural adaptation of the Social and Emotional Questionnaire (SEQ) to the Brazilian population.

DESIGN AND SETTING: Cross-cultural adaptation study, performed in the Center for Alzheimer's Disease and Related Disorders in a public university.

METHODS: The process was based on the protocol proposed by Beaton et al. (2000) and required six consecutive steps: initial translation, translation synthesis, back translation, committee of judges, pre-test of final version and submission to the original author.

RESULTS: In general, the items had semantic, idiomatic, conceptual and experiential equivalence. During the first pre-test, people with dementia and their caregivers had difficulties in understanding some items related to social skills, which were ambiguously interpreted. New changes were made to allow better adjustment to the target-population and, afterwards, a new pre-test was performed. This pre-test showed that the changes were relevant and originated the final version of the instrument. There was no correlation between years of education and the questionnaire version for people with dementia ($P = 0.951$).

CONCLUSION: The Social and Emotional Questionnaire adaptation to the Brazilian Portuguese was well understood and, despite the cultural and linguistic differences, the constructs of the original version were maintained.

DESCRIPTORS: Awareness, Cross-cultural comparison, Questionnaires, Dementia, Emotions.

INTRODUCTION

Awareness of deficits has been defined as the capacity of recognition of changes caused by impairments related to the disease process.¹⁻² It may be expressed at different levels, including ability to monitor immediate performance, to make evaluative judgments about functioning in a given domain, and to reflect on the nature and impact of a diagnosis or health condition.³

Besides, unawareness of deficits has been commonly reported as a clinical feature of neurodegenerative disorders, but there are conflicting results regarding the frequency and its relationship with the disease severity.⁴⁻⁵ Impairment in awareness of deficits may be present in the early stages, ranging from very mild to very severe.⁶

Awareness of social and emotional functioning concerns essential aspects to the social interaction, such as the capacity of understanding the others and oneself, and the comprehension of interpersonal relationships.⁷ In different pathological conditions, the level of impaired awareness of social and emotional functioning is related to the various degenerative patterns.⁸ In Alzheimer's disease, there are common alterations, such as apathy, disinhibition and reduced mental flexibility. However, the recognition of emotions may be preserved in Alzheimer disease, when compared to vascular dementia.^{8,9} In frontotemporal dementia, individuals might present behaviors that are incompatible with rules and social norms, as well as difficulties in understanding emotions.¹⁰

The impairment of social and emotional functioning may damage communication skills and interpersonal relationships, directly influencing the activities of daily living and the quality of life of the people with dementia and their caregivers.¹¹ The instruments of assessment in dementia mainly focus on the cognitive and functional domains.¹² There is a lack of availability of appropriate and specific instruments to measure social and emotional functioning.⁷ Therefore, the cross cultural adaptation process was performed to improve the knowledge about the recognition of the social and emotional functioning among Brazilian people with dementia.¹³

The Social and Emotional Questionnaire (SEQ) was originally developed in English by Bramham et al.¹¹ to evaluate the social and emotional functioning. The questionnaire was used to assess the behavioral reports of specific acquired social difficulties following prefrontal cortex damage in adults, particularly focused on the recognition of emotion and empathic reactions, and has been validated to other populations such as older adults with dementia, young adolescents and people with anorexia nervosa.^{9,14,15}

OBJECTIVE

This study aims to present the cross-cultural adaptation process of the Social and Emotional Questionnaire (SEQ) to people with dementia in the Brazilian population.

METHODS

The SEQ comprises 30 items distributed in five factors: recognition of emotion, empathy, social conformity, antisocial behavior and sociability.¹¹ The subscale Emotion recognition includes items that assess the perceived ability to recognize basic emotions in others (happiness, anger, sadness, fear and disgust).¹¹

The ratings are scored on five-point Likert scale, from “strongly disagree” (1) to “strongly agree” (5). The “people with dementia” and “caregivers” versions are essentially identical.^{11,14} People with dementia rated their socio-emotional functioning about their ability to recognize emotions, the extent of their empathetic reactions and their behavior in social situations. Caregivers also completed the SEQ about the current functioning of the people with dementia.⁷ The score was based on the degree of the discrepancy between the people with dementia and caregivers.^{7,11}

The first description of the psychometric properties was with brain injury patients.¹¹ The items loading most highly on each factor were used to form five subscales: emotion recognition (05, 08, 12, 18, 23); empathy (03, 09, 15, 20, 30); social conformity (11, 14, 25); antisocial behaviour (01, 06, 13, 24); and sociability (04, 16, 17, 19, 21, 27, 29). The patient-version total score of SEQ had good correlation with the patients’ total score of Patient Competency Rating Scale (PCRS) ($P = .01$) and the proxy-version total score had strong correlation with the proxy-version total score of PCRS ($P < .01$). Based on these results, SEQ was considered a valid instrument to assess the social and emotional functioning recognition in brain injury patients.¹¹

Nelis et al.⁷ performed the first validation study of SEQ among people with dementia. The varimax rotation yielded three interpretable solutions: the 11-item emotional recognition and empathy (ERE) (03, 05, 08, 09, 11, 12, 15, 18, 20, 23, 30), the 7-item social relationship (SR) (16, 17, 19, 25, 26, 28, 29) and the 6-item prosocial behavior (PB) (02, 04, 06, 10, 13, 22). There were small significant differences between self and caregivers ratings for all domains ERE: $F(1, 96) = 17.98$, $P < 0.001$; SR: $F(1, 96) = 4.65$, $P < 0.03$ e PB: $F(1, 96) =$

4.10, $P < 0.04$. According to these data, people with mild dementia have reduced awareness of social functioning, especially in emotional recognition and empathy.⁷

Cross Cultural Adaptation

The cross-cultural adaptation process was based on the protocol proposed by Beaton et al.¹⁶ after the permission of the original author of the scale. Consecutive steps were done: initial translation, translation synthesis, back translation, committee of judges, pre-test of the final version, and submission to the author of the original instrument.¹⁶ The study was approved by the Ethics in Research Committee of the Institute of Psychiatry (IPUB) of the Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). All people with dementia and their caregivers signed the informed consent term.

Initial Translation

The initial translation of the original English version of the instrument to the Brazilian Portuguese was performed by three independent translators who were fluent in both English and Portuguese languages (T1 and T2). The translators T1 and T2 were professionals who did not have any knowledge of the content in order to try to reduce possible influence of academic words.¹⁶ The third translator (T3) was a psychologist with experience in the area, capable of identifying the constructs of the items of the instrument.^{16,17} This step maintained the operational equivalence, keeping the aspects of the use of SEQ, such as the vehicle and formatting of questions and instructions, as well as the way of applying the instrument.^{16,18}

Translation synthesis

For the second stage, the three translations were analyzed by two psychologists (PhD students) who had not participated in the previous step, but mastered the constructs of the instrument.¹³ Synthetic version was based on the results of the translations.¹⁶

First Back translation

The third stage was the back translation that is the quality control of the produced version. The back translation was performed and the synthetic version was handed to a bilingual psychologist, a PhD student in the area of deficit awareness, with no knowledge of the original scale.^{16,19} The objective was to verify any type of inconsistency or conceptual error of the translations.¹⁶

Committee of judges

For the fourth stage, a committee of judges was organized to evaluate the equivalence between the original version and the Brazilian version of the instrument.¹⁶ The committee was composed by eight health professionals: one neurologist, two psychiatrists, three physiotherapists, and two psychologists. The committee evaluated the semantic, idiomatic, conceptual and experimental equivalence.¹⁶ The distinct equivalences analyzed different aspects, such as the content essence in relation to the literal translation of the words (semantic), the colloquialisms and linguistic expressions (idiomatic), the concept of the phenomenon assessed (conceptual) and the culture experienced (experiential).²⁰ After the considerations of the committee, a new synthetic version in Portuguese was proposed, adding the changes suggested by the judges.^{16,21}

Pre-tests of the final version

For the fifth stage, a pre-test with the new synthetic version was applied in order to verify the comprehension of the instrument by the target population.^{16,21} The sample comprised 30 participants, 15 people with dementia and their caregivers. The participants were diagnosed with possible or probable AD according to Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (DSM-IV-TR).²² Only individuals with mild and moderate AD according to the Clinical Dementia Rating (CDR) and Mini-Mental State Examination (MMSE) scores of 12-26 were included in the study.²³⁻²⁴

The pre-test was performed in the Center for Alzheimer's Disease and Related Disorders (CDA) of the IPUB/UFRJ from September 2013 to March 2014. The way of assessment was different for caregivers and people with dementia. This distinction was made in an attempt of minimizing the impact of the cognitive differences between people with mild and moderate dementia in the comprehension of the items. The caregivers had the instrument as self-applied, while people with dementia were assessed through the face-to-face interview form. People with dementia and caregivers answered the SEQ in the same day, during approximately 07 minutes.

In the pre-test, some comprehension difficulties were observed. The final version was then resubmitted to a new committee of judges, composed by five specialized psychologists and fluent speakers of Portuguese and English, with the objective of better achieving the equivalence between original items and the adapted version.¹⁶ After the adaptations, the final version was built and a new pre-test was made. The new sample was composed by 20 participants, 10 people with dementia and their caregivers, with the same inclusion and

exclusion criteria of the first sample. All participants were able to understand and to answer the final version.

Second Back Translation

The second back translation was performed by a different professional, with full knowledge about the subject and full skills in Portuguese and English.

Submission to the author of the original instrument

After the adjustments of the pre-test, the final Brazilian version was sent to the author of the original instrument.¹⁶ The participation of the author of the original instrument, particularly in the evaluation of the second back translation helped to ensure that the adapted version was compatible with the original.^{16,19}

STATISTICAL ANALYSIS

Simple statistics were included to analyze the effect of education on the comprehension of SEQ items. The statistical analyses were performed with SPSS software for Windows release 21.0. We used Spearman's correlation to investigate the relationships between education and people with dementia SEQ version in both pre tests.

RESULTS

The sociodemographic characteristics of the samples are presented on table 1 (**Table 1**).

The original questions of SEQ and the results of the initial translation, the translation synthesis, the back translation and the submission to the author of the original instrument are presented in table (**Table 2**). The results of the committee of judges and the pre-tests of the final version will be described throughout the text.

During the development of the first synthetic version, we tried to achieve a consensus to the identity of the best translation. The psychologists responsible for the translation synthesis noticed that the translation performed by T1 was more formal than the others, which could affect the comprehension of the instrument. Therefore, T2 and T3 were prioritized because they were more similar to the words used in the Brazilian daily life. The back

translation had good equivalence with the referential and general meaning, in relation to the original instrument.

The committee of judges analyzed all the stages: the translations, the synthetic version and the back translation. The items had semantic, idiomatic, conceptual and experiential equivalence. Operational adjustments were proposed as an attempt of aiding the applying and correction of the instrument. On items 06, 07, 10, 16 and 25 we included the female gender in brackets to help the identification of the participant in each sentence. We added at the end of both people with dementia and caregivers' version an area for counting the results of each individual column. Also, we decided to include an area for the total score (sum of the columns). In order to improve the comprehension of the total scores, we also added an area for people with dementia and caregivers' scores, as well as the calculation formula of the discrepancy between people with dementia and their caregivers and the cut-off points.

In the pre-tests, the participants were divided by the severity of the disease according to the Clinical Dementia Rating.²³ During the first pre-test, people with dementia and their caregivers had difficulties in understanding items 7, 17 and 27. On item 07 “*Eu sou engraçado*”, the word “*engraçado*” was substituted by the synonym “*divertido*”, since the first word was understood by people with dementia in a pejorative way - someone who makes jokes inadequately. On item 17: “*Eu sinto dificuldades em fazer e manter relações afetivas*”, 80% of the people with dementia (81% CDR1; 75% CDR2) and 46.6% of the caregivers (54.5% CDR1; 25% CDR2) interpreted this sentence as sexual intercourse. As this is an item of sociability, the expression “affective relationships” was substituted by “*fazer e manter amizades*”. On item 27, “*Eu deixo outra pessoa saber se a acho atraente*”, 46.6% of the people with dementia (45.5% CDR1; 50% CDR2) and 33.33% of the caregivers (36.3% CDR1; 25% CDR2) had difficulties in understanding the meaning of the sentence. Therefore, the sentence was modified to “*Eu demonstro quando acho outra pessoa atraente ou interessante*”. After the analysis of a new committee of judges, changes were made in order to adapt the inadequate words to the target population. A new version of the instrument was built and the second pre-test was made. In this new version of SEQ, all items were correctly understood both by people with dementia and their caregivers.

There was no correlation between years of education and the people with dementia SEQ version both in pre test 01 ($r = -0.343$, $P = 0.210$) and pre test 02 ($r = 0.023$, $P = 0.951$).

The Brazilian version was sent to the author of the original instrument, who made some observations about the translation of items 1, 12 and 20. On item 1, the word “appropriately” was translated as “*adequadamente*” (adequately). The author considered that

there was a slight difference among the two words, but she believed that the sense was still maintained. On items 12 and 20, the word “*disgusted*” was translated as “*chateado*” (upset), but the author explained that those items are related to emotional recognition, and are based on the five basic emotions (happiness, sadness, anger, fear and disgust). Therefore, the word “*disgusted*” was changed to “*enojado*”. Although this is not a common word in the Brazilian context, we decided to keep the main characteristics of the instrument. The modifications suggested by the author of the original instrument were made and the final version of SEQ was concluded (**Table 2**).

DISCUSSION

The unawareness of social and emotional functioning in people with dementia may have implications such as understanding the others and oneself, the comprehension of interpersonal relationships and the ability to respond empathically to the emotions of other people.^{7,15} More broadly, unawareness of social and emotional functioning is associated with poor treatment outcome and caregiver burden.¹⁵ The SEQ is an instrument that has been shown to be sensitive to social and emotional unawareness in some diseases including dementia.¹⁵

The objective of this study was to culturally adapt SEQ for the Brazilian population, maintaining the original concept of the instrument and considering the distinct cultural and linguistic aspects.¹⁹ The cross-cultural adaptation of a research instrument is an important step in a scientific investigation. Errors at this stage may misrepresent the original intent of the instrument, compromising the study's validity and reliability.¹⁷ The language differences and mostly the cultural specificities of each country show why the adaptation of an instrument is much more complex than the mere translation. This process must be a combination of the literal translation of words and sentences and a rigorous consideration of the cultural context and the life style of the target population.¹⁸

The cross cultural adaptation of SEQ to the Brazilian Portuguese had semantic, idiomatic, conceptual and experimental equivalence and it seems that the words and expressions translated kept their original characteristics.¹⁹ During the pre-tests, we observed that people with dementia had difficulties in understanding some items related to social skills and emotional recognition and empathy. These items were ambiguously interpreted and a new committee of judges was necessary to discuss the equivalence of words. The statistical analysis showed no correlation between people with dementia questionnaire version and

educational level. Thus, we can suggest that the difficulties with some items may be due to the cognitive impairment or the presence of unawareness of deficit caused by the disease. Nelis et al.⁷ indicate that people with early stage dementia show reduced awareness of their social functioning particularly in the area of emotion recognition and empathy, but also in their social relationship skills and prosocial behavior.⁷

This study has some limitations. The sample selection did not highlight a proportional distribution of the different levels of severity of the disease, which hindered the comparison between groups. If the distribution was more homogeneous, a better distinction of the capacity of comprehension of the instrument among people with mild and moderate dementia would be possible. We also ran simple statistical tests, as the objective of this study was to present the first steps of the process of validation of the instrument (translation, adaptation and semantic equivalence) to the Brazilian population.²⁵ The following steps, aimed at the investigation of the psychometric properties, are being processed and will be presented on future studies.²⁶

CONCLUSION

In conclusion, the cross-cultural adaptation process demonstrated of the Social and Emotional Questionnaire demonstrated that this instrument was well understood by the Brazilian population and, regardless of the cultural and linguistic differences, the main constructs of the original version were maintained.

REFERENCES

1. Dourado MC, Mograbi D, Santos RL, et al. Awareness of disease in dementia: factor structure of the assessment scale of psychosocial impact of the diagnosis of dementia. *J Alzheimers Dis.* 2014;41(3):947-56.
2. Dourado MCN, Laks J, Rocha M, et al. Awareness of disease in dementia: preliminary results in patients with mild and moderate Alzheimer's disease [Consciência da doença na demência: resultados preliminares em pessoas com doença de Alzheimer leve e moderada]. *Arq Neuropsiquiatr.* 2005;63(1):114-8.
3. Clare L, Whitaker CJ, Nelis SM, et al. Multidimensional assessment of awareness in early-stage dementia: a cluster analytic approach. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2011;31(5):317-27.
4. Al-Aloucy MJ, Cotteret R, Volteau M, et al. Unawareness of memory impairment and behavioral abnormalities in patients with Alzheimer's disease: relation to professional health care burden. *J Nutr Health Aging.* 2011;15(5):356-60.
5. Sousa M, Santos R, Brasil D, Dourado M. Awareness of disease in dementia of the Alzheimer type: a systematic review of longitudinal studies [Consciência da doença na demência do tipo Alzheimer: uma revisão sistemática de estudos longitudinais]. *J Bras Psiquiatr.* 2011;60(1):50-6.
6. Clare L, Rowlands J, Bruce E, Surr C, Downs M. 'I don't do like I used to do': a grounded theory approach to conceptualising awareness in people with moderate to severe dementia living in long-term care. *Soc Sci Med.* 2008;66(11):2366-77.
7. Nelis SM, Clare L, Martyr A, et al. Awareness of social and emotional functioning in people with early-stage dementia and implications for carers. *Aging Ment Health.* 2011;15(8):961-9.
8. Shimokawa A, Yatomi N, Anamizu S, et al. Comprehension of emotions: comparison between Alzheimer type and vascular type dementias. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2000;11(5):268-74.
9. Mendez MF, Shapira JS. Loss of emotional insight in behavioral variant of frontotemporal dementia or "frontal anosodiaphoria". *Conscious Cogn.* 2011;20(4):1690-6.

10. Sturm VE, Rosen HJ, Allison S, Miller BL, Levenson RW. Self-conscious emotion deficits in frontotemporal lobar degeneration. *Brain*. 2006;129(Pt 9):2508-16.
11. Bramham J, Morris RG, Hornak J, Bullock P, Polkey CE. Social and emotional functioning following bilateral and unilateral neurosurgical prefrontal cortex lesions. *Journal of Neuropsychol*. 2009;3(Pt 1):125-43.
12. Belfort T, Sousa MF, Santos RL, et al. Awareness of deficit in Alzheimer's disease: the differences between the cognitive and functional domain [Consciência do déficit na Doença de Alzheimer: diferenças entre os domínios cognitivo e funcional]. *J Bras Psiquiatri*. 2013;62(3):217-24.
13. Sardinha A, Levitan M, Lopes F, et al. Translation and cross-cultural adaptation of the Habitual Physical Activity Questionnaire [Tradução e adaptação cross-cultural do Questionário de Atividade Física Habitual]. *Rev Psiquiatr Clín*. 2010;37(1):16-22.
14. Wall SE, Huw Williams W, Morris RG, Bramham J. The development of a new measure of social-emotional functioning for young adolescents. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2011;16(3):301-15.
15. Morris RG, Bramham J, Smith E, Tchanturia A. Empathy and social functioning in anorexia nervosa before and after recovery. *Cogn Neuropsychiatry*. 2014;19(1):47-57.
16. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*. 2000;25(24):3186-91.
17. Mattos P, Segenreich D, Saboya E, Dias G, Romano M. Adaptação transcultural para o português da escala Adult Self-Report Scale para avaliação do transtorno de déficit de atenção/hiperatividade (TDAH) em adultos. *Rev Psiquiatr clín*. 2006;33(4):188-94.
18. Reichenheim ME, Moraes CL. Operationalizing the cross-cultural adaptation of epidemiological measurement instruments [Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia]. *Rev Saúde Pública*. 2007;41(4):665-73.
19. Florencio LL, Chaves TC, Braniasso LB, et al. 12 item allodynia symptom checklist/Brasil: cross-cultural adaptation, internal consistency and reproducibility. *Arq Neuropsiquiatr*. 2012;70(11): 852-56.

20. Amaral M, Paula RL, Drummond A, Dunn L, Mancini MC. Translation of the Children Helping Out - Responsibilities, Expectations and Supports (CHORES) questionnaire into Brazilian-Portuguese: semantic, idiomatic, conceptual and experiential equivalences and application in normal children and adolescents and in children with cerebral palsy. [Tradução do questionário Children Helping Out – Responsibilities, Expectations and Supports (CHORES) para o português - Brasil: equivalências semântica, idiomática, conceitual, experiencial e administração em crianças e adolescentes normais e com paralisia cerebral]. Rev Bras Fisioter. 2012;16(6):515-22.
21. Novelli MM, Dal Rovere HH, Nitrini R, Caramelli P. Cross-cultural adaptation of the quality of life assessment scale on Alzheimer disease. Arq Neuropsiquiatr. 2005;63(2-A):201-6.
22. American Psychiatric Association – Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders. (DSM IV-TR) Washington, DC: American Psychiatric Press, 2000.
23. Maia ALG, Godinho C, Ferreira ED, et al. Application of the Brazilian version of the CDR scale in samples of dementia patients [Aplicação da versão brasileira da Escala de Avaliação Clinica da Demência (Clinical Dementia Rating – CDR) em amostras de pacientes com demência]. Arq Neuropsiquiatr. 2006;64(2B):485-9.
24. Bertolucci PHF, Brucki SMD, Campacci SR, Juliano Y. The mini-mental state examination in a general population: impact of educational status. Arq Neuropsiquiatr. 1994;52(1):1-7.
25. Rzezak P, Antunes HK, Tufik S, Mello MT. Translation and cultural adaptation of the Game Dice Task to Brazilian population. Arq Neuropsiquiatr. 2012;70(12):929-33.
26. Kachani AT, Barbosa AR, Brasiliano S, et al. Portuguese (Brazil) translation, cross-cultural adaptation and content validity of Body Checking Cognitions Scale – BCCS [Tradução, adaptação cross-cultural para o português (Brasil) e validação de conteúdo da Body Checking Cognitions Scale (BCCS)]. Rev psiquiatr clín. 2011;38(1):13-8.

Table 1. Sociodemographic characteristics of pre-tests samples

Sociodemographic characteristics	First Pre Test		Second Pre Test	
	CDR1 (n=11)	CDR 2 (n=04)	CDR 1 (n=09)	CDR 2 (n=01)
PwD				
Diagnosis	MD=9,09% (n=01) VD=9,09% (n=01) AD=81,81% (n=09)	MD=25% (n=01) VD=25% (n=01) AD=50% (n=02)	MD=11,11% (n=01) VD= 22,22% (n=02) AD=66,66% (n=06)	MD=00 VD=00 AD= 100% (n=01)
Age	74,6 ± 8,11	79,2 ± 2,62	77,33 ± 7,31	82
Years of education	6,7 ± 2,96	9,0 ± 2,44	9,22 ± 4,99	11
Gender	M=18,18% (n=02) F=81,81% (n=09)	M=50% (n=02) F=50% (n=02)	M= 55,55% (n=05) F= 44,44% (n=04)	M= 100% (n=01) F= 00
MMSE	20,8 ± 3,6	17,75 ± 5,67	20,66 ± 3,24	16
Caregivers				
Age	54,7 ± 13,69	61,5 ± 13,32	66,77 ± 13,37	67
Years of Education	12,2 ± 2,37	12,7 ± 4,03	11 ± 3,42	15
Gender	M=36,36% (n=04) F=63,63% (n=07)	M=50% (n=02) F=50% (n=02)	M=00 F=100% (n=09)	M=00 F=100% (n=01)
MMSE	29 ± 1,0	29,7 ± 0,5	28,88 ± 1,16	29
Relationship with the patient	Wife=9,09% (n=01) Husband=18,18% (n=02) Son=18,18% (n=02) Daughter=45,45% (n=05) Caregiver=9,09% (n=01)	Husband=25% (n=01) Son=25% (n=01) Daughter=50% (n=2)	Wife=55,55% (n=05) Son=11,11% (n=01) Daughter=11,11% (n=01) Niece=11,11% (n=01) Friend=11,11% (n=01)	Wife=100% (n=01)

Notes: PwD: People with Dementia, MMSE: Mini Mental State Examination; CDR (Clinical Dementia Rating) 1: mild impairment; CDR (clinical Dementia Rating) 2: moderate impairment, MD: Mixed Dementia; VD: Vascular Dementia; and AD: Alzheimer's Dementia.

Table 2. Steps of the process cross cultural adaptation

Original Version	Translations (T1,T2,T3)	Synthetic Version (SV)	Back-translation (B1)	Final Synthetic Version (FSV)
1. I express my feelings appropriately in public	T1.Eu expresso adequadamente os meus sentimentos em público T2.Eu expresso os meus sentimentos apropriadamente em publico T3.Eu expresso meus sentimentos de forma apropriada em publico	1. Eu expresso adequadamente os meus sentimentos em público	1. I express my feelings in public adequately.	1. Eu expresso adequadamente os meus sentimentos em público.
2. I avoid arguments	T1.Eu evito discussões T2.Eu evito argumentar T3.Eu evito discussões	2. Eu evito discussões	2. I avoid arguments.	2. Eu evito discussões.
3. When others are afraid, I reassure them	T1.Quando pessoa assustada, eu a tranquilizo T2.Quando as pessoas temem, eu as apoio T3.Quando outras pessoas tem medo, eu as tranquilizo	3. Quando outras pessoas tem medo, eu as acalmo	3. When other people feel scared, I calm them down.	3. Quando outras pessoas tem medo, eu as acalmo.
4. I speak my mind	T1.Eu falo o que penso T2.Eu falo o que penso T3.Eu falo o que penso	4. Eu falo o que penso	4. I say what I think.	4. Eu falo o que penso.
5. I notice when other people are happy	T1.Eu reparo quando a outra pessoa esta feliz T2.Eu noto quando as pessoas estao felizes T3.Eu reparo quando outras pessoas estao felizes	5. Eu percebo quando as pessoas estão felizes	5. I realize when other people are happy.	5. Eu percebo quando as pessoas estão felizes.
6. I am critical of others	T1.Eu sou critico com as outras	6. Eu sou crítico com as outras	6. I am critical of others.	6. Eu critico(a) sou com

	pessoas T2.Eu critico as pessoas T3.Eu sou critico com as outras pessoas	pessoas		as outras pessoas.
7. I am amusing	T1.Eu sou uma pessoa engraçada T2.Eu sou engraçado T3.Eu sou divertido	7. Eu sou engraçado	7. I am funny.	7. Eu sou divertido(a).
8. I notice when other people are frightened	T1.Eu reparo quando outra pessoa esta com medo T2.Eu noto quando as pessoas estão com medo Eu reparo quando outras pessoas estão assustadas	8. Eu percebo quando as pessoas estão com medo	8. I realize when other people are scared.	8. Eu percebo quando as pessoas estão com medo.
9. When others are happy, I am pleased for them	T1.Quando outra pessoa esta feliz, eu fico contente por ela T2.Quando as pessoas estão felizes, fico contente por elas T3.Quando outras pessoas estão felizes eu me alegra por elas	9. Quando as pessoas estão felizes, fico contente por elas	9. When other people are happy, I feel happy for them.	9. Quando as pessoas felizes, fico contente por elas.
10. I am not aggressive	T1.Eu não sou agressivo T2.Eu não sou agressivo T3.Eu não sou agressivo	10. Eu não sou agressivo	10. I am not aggressive.	10. Eu não sou agressivo(a).
11. I co-operate with others	T1.Eu coopero com os outros T2.Eu coopero com as pessoas T3.Eu coopero com os outros	11. Eu ajudo as outras pessoas	11. I am helpful.	11. Eu ajudo as outras pessoas.
12. I notice when other people are disgusted	T1.Eu noto quando outra pessoa esta revoltada T2.Eu noto quando as pessoas se aborrecem T3.Eu reparo quando os outros estão	12. Eu percebo quando as outras pessoas estão chateadas	12. I realize when other people are upset.	12. Eu percebo quando as outras pessoas estão enojadas.

		chateado		
13. I am impatient with other people	T1.Eu sou impaciente com os outros T2.Eu sou impaciente com as pessoas T3.Eu sou impaciente com as outras pessoas	13. Eu sou impaciente com as outras pessoas	13. I am impatient with others.	13. Eu sou impaciente com as outras pessoas.
14. I am apologetic	T1.Eu me desculpo quando faço algo errado T2.Eu estou sempre me desculpando com as pessoas T3.Eu peço desculpas	14. Eu sei pedir desculpas	14. I am able to apologize.	14. Eu sei pedir desculpas.
15. When others are angry, I calm them down	T1. Quando outra pessoa está zangada, eu as acalmo T2.Quando as pessoas estão com raiva, eu as acalmo T3.Quando os outros estão com raiva, eu os tranquilizo	15. Quando as pessoas estão com raiva, eu as acalmo	15. When other people are angry, I calm them down.	15. Quando as pessoas estão com raiva, eu as acalmo.
16. I am confident meeting new people	T1.Eu me sinto confiante ao ter um encontro com uma pessoa desconhecida T2.Eu sou confiante ao conhecer novas pessoas T3.Eu me sinto confiante conhecendo novas pessoas	16. Eu me sinto seguro conhecendo novas pessoas	16. I feel safe when I meet new people.	16. Eu me sinto seguro(a) conhecendo novas pessoas.
17. I have difficulties making and keeping close relationships	T1.Eu tenho dificuldades em criar e manter relacionamentos íntimos T2.Eu tenho dificuldades em fazer e manter relações duradouras 17.Eu sinto dificuldades em fazer e manter	17. Eu sinto dificuldades em fazer e manter relações afetivas	17. I feel trouble in making and keeping personal relationships.	17. Eu sinto dificuldades em fazer e manter amizades.

relações afetivas

18. I notice when other people are sad	T1.Eu reparo quando outra pessoa esta triste T2.Eu noto quando outras pessoas estão tristes T3.Eu reparo quando outras pessoas estão tristes	18. Eu percebo quando outras pessoas estão tristes	18. I realize when other people are sad.	18. Eu percebo quando outras pessoas estão tristes.
19. I am sociable	T1.Eu sou sociável T2.Eu sou amigável T3.Eu sou sociável	19. Eu sou sociável	19. I am sociable.	19. Eu sou sociável.
20. When others are disgusted, I am appalled for them	T1.Quando outra pessoa esta revoltada, eu fico chocado por ela T2. Quando as pessoas estão aborrecidas, me solidarizo a elas T3.Quando os outros estão chateados, eu me preocupo com eles	20. Quando os outros estão chateados, eu me preocupo com eles	20. When other people are upset, I worry about them.	20. Quando os outros estão enojados, eu me preocupo com eles.
21. I take a long time to make decisions	T1.Eu levo muito tempo para tomar decisões T2.Eu levo um bom tempo para tomar decisões T3.Eu preciso de muito tempo para tomas decisões	21. Eu preciso de muito tempo para tomar decisões	21. I need much time to make decisions.	21. Eu preciso de muito tempo para tomar decisões.
22. I do what I want to and do not care what others think	T1. Eu faço o que quero e não me incomodo com o que os outros pensam T2.Eu faço o que quero fazer e não me importo com o que as pessoas pensam T3.Eu faço o que eu quero e não me preocupo com o que os outros vão pensam	22. Eu faço o que quero e não me preocupo com que as outras pessoas pensam	22. I do what I want and I do not worry about what other people think.	22. Eu faço o que quero e não me preocupo com que as outras pessoas pensam.
23. I notice when other people are angry	T1.Eu reparo quando outra pessoa esta zangada	23. Eu percebo quando as outras pessoas	23. I realize when other people are angry.	23. Eu percebo quando as outras pessoas

	T2.Eu noto quando as outras pessoas estão com raiva T3.Eu reparo quando outras pessoas estão com raiva	estão com raiva		estão com raiva.
24. I do things without thinking	T1.Eu faço as coisas sem pensar T2.Eu faço coisas sem pensar T3.Eu faço coisas sem pensar	24. Eu faço coisas sem pensar	24. I make things without thinking.	24. Eu faço coisas sem pensar.
25. I have good manners	T1.Eu tenho boas maneiras T2.Eu sou educado T3.Eu sou bem educado	25. Eu sou educado	25. I am polite.	25. Eu sou educado(a).
26. I am close to my family	T1.Eu sou ligado a minha família T2.Eu sou próximo da minha família T3.Eu sou próximo da família	26. Eu sou próximo da minha família	26. I am close to my family members.	26. Eu sou próximo da minha família.
27. I let someone know if I find them attractive	T1.Eu deixo outra pessoa saber se a acho atraente T2.Eu deixo as pessoas perceberem se eu as acho atraentes T3.Eu permito que alguém saiba se o acho atraente	27. Eu deixo outra pessoa saber se a acho atraente	27. I let someone know if I think the person is attractive.	27. Eu demonstro quando acho outra pessoa atraente.
28. I keep in touch with old friends	T1.Eu mantendo contato com os velhos amigos T2.Eu mantendo contato com amigos de longa data T3.Eu mantendo contato com velhos amigos	28. Eu mantendo contato com velhos amigos	28. I keep touch with old friends.	28. Eu mantendo contato com velhos amigos.
29. I prefer being alone than with others	T1.Eu prefiro ficar sozinho do que com os outros T2.Eu prefiro estar sozinho a estar com pessoas ao meu redor T3.Eu prefiro ficar	29. Eu prefiro estar sozinho do que com outras pessoas	29. I would rather staying alone than with other people.	29. Eu prefiro estar sozinho do que com outras pessoas.

	sozinho do que com outras pessoas		
30. When others are sad, I comfort them	T1.Quando outra pessoa esta triste, eu a conforto T2.Quando as pessoas estão tristes eu as conforto T3.Quando os outros estão tristes eu os conforto	30. Quando as pessoas estão tristes, eu as conforto	30. When other people are sad, I comfort them.
			30. Quando as pessoas estão tristes, eu as conforto.

Notes: T1, T2 e T3: Translation 01, Translation 02 and Translation 03. SV: Synthetic version; B1: Back translation; FSV: Final Synthetic Version.

4. Consciência do Funcionamento Social e Emocional e a sua independência da Cognição na Doença de Alzheimer

Este capítulo apresenta o primeiro estudo realizado com o Questionário de Reconhecimento do Funcionamento Social e Emocional (QRFSE) e tem como objetivo investigar a relação do funcionamento social e emocional com a cognição e demais variáveis clínicas na doença de Alzheimer.

À ser submetido.

Belfort, T., Neto, J.P.S., Sousa, M.F.B., Santos, R.L., Nogueira, M.L., Torres, B., Dias, R., Dourado, M.C.N. Awareness of Social and Emotional Functioning and its independence from cognition in Alzheimer's Disease.

Awareness of Social and Emotional Functioning and its independence from cognition in Alzheimer's Disease.

Consciência do Funcionamento Social e Emocional e a sua independência da Cognição na Doença de Alzheimer.

Tatiana Belfort¹, Maria Fernanda Barroso de Sousa¹, Raquel Luiza Santos¹, Marcela Lima¹, Bianca Torres¹, Rachel Dias¹, Marcia Cristina Nascimento Dourado¹.

1 Centro para Doença de Alzheimer e outros Transtornos Mentais na Velhice, Instituto de Psiquiatria - Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPUB/UFRJ).

Awareness of Social and Emotional Functioning and its independence from cognition in Alzheimer's Disease.

Consciência do Funcionamento Social e Emocional e a sua independência da Cognição na Doença de Alzheimer.

Abstract

CONTEXT AND OBJECTIVE: Deficits in social cognition have consequences to the development and maintenance of interpersonal relationships. Social and emotional functioning (SEF) is part of the social cognition construct, and it may be impaired even in the mild stages of dementia. Our objective is to investigate the relation between SEF and cognition in AD. We also aim to assess the relationship between SEF and other clinical aspects such as neuropsychiatric symptoms and, awareness of disease.

METHODS: We assessed 50 people with AD and their caregivers. The instruments applied in assessment were: Social and Emotional Questionnaire - adapted version, Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia (ASPIDD), Alzheimer Disease Assessment Scale – Cognitive Subscale (ADAS-Cog), Mini Mental State Examination (MMSE), Wechsler Digit Span Test, Clinical Demential Rating (CDR), Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD), Pfeffer Functional Activities Questionnaire (PFAQ), Neuropsychiatric Inventory (NPI), Quality of Life in Alzheimer's disease (QoL-AD), Zarit Burden Interview (ZBI).

RESULTS: Significative correlation was found between SEF and global score of awareness of disease ($p<0,01$) and the domains: cognitive ($p<0,05$), social functioning ($p<0,05$), Family relationship ($p,<0,01$), and basic and instrumental activities of daily living ($p<0,01$). We also found correlation with quality of life, ($p<0,05$), functionality ($p<0,01$) and caregiver's burden ($p<0,01$). Linear regression analysis showed that awareness of disease was only predictors of SEF ($p<0,01$).

CONCLUSION: Despite cognitive influences the Social Emotional Functioning can be considered an independent construct in AD, with a significant impact on quality of life of people with AD and their families and / or caregivers. Future works may contribute to new directions in psychoeducational treatment in AD.

KEY WORDS: Social Functioning, Emotional Functioning, Cognition, Alzheimer.

INTRODUCTION

Social cognition is the capacity to interpret and predict other people's behavior according to beliefs, intentions, emotions and to the ability of decoding environmental stimuli in order to be better adapted to situations (Nelis et al., 2011; Moreau et al., 2013). Deficits in social cognition have consequences to the development and maintenance of interpersonal relationships and may be impaired in many health conditions (Bramham et al., 2009).

Social and emotional functioning (SEF) is part of the social cognition construct, and it may be impaired even in the mild stages of dementia (Nelis et al., 2011). In mild Alzheimer's disease (AD), people may still recognize and discriminate simple facial emotions; however, they may face difficulties related to complex emotional situations, especially to identify situations of fear, anger and happiness (Torres et al., 2015). These alterations influence on the decrease of the quality of life of people with AD and on the caregiver and/or family burden (Karttunen et al., 2011).

The current literature is not conclusive about the relation between cognition and SEF. Consequently, one key issue to be addressed is whether any difficulties in the recognition of SEF are related to the cognitive deficits or they represent an impairment on the mechanisms of emotional and social processing affected by the disease (McLellan et al., 2008; Nelis et al., 2011, Cosentino et al., 2014). According to Shany-Ur et al. (2012), the alterations in SEF may be considered as a subproduct of cognition (Shany-Ur et al., 2012). However, Cosentino et al. (2014) consider that both SEF and cognition are separate constructs, with distinct areas of activation and brain connections (Cosentino et al., 2014). Considering these aspects, we hypothesize that, despite the presence of cognitive deficits in AD, the alterations in SEF are not related to cognition.

Our objective is to investigate the relation between SEF and cognition in AD. We also aim to assess the relationship between SEF and other clinical aspects such as neuropsychiatric symptoms and, awareness of disease.

MATERIAL AND METHODS

Participants

A consecutive series of 50 people with dementia (PwD) and 50 family caregivers was selected from an AD outpatient unit. A psychiatrist made the clinical diagnosis of AD using

clinical interviews with PwD and caregivers. The participants were diagnosed with possible or probable AD according to Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Revised (DSM-IV-TR) (APA, 2000) and National Institute of Neurological and Communicative Diseases and Stroke/Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (NINCDS-ADRDA) criteria (McKhann et al., 1984). Only individuals with mild and moderate AD according to the Clinical Dementia Rating (CDR) (Morris, 1993; Maia et al., 2006) and Mini-Mental State Examination (MMSE) (Folstein et al., 1975; Bertolucci et al., 1994) scores of 12-26 were included in the study.

The primary family caregiver was defined as the most responsible person for the care of the PwD. All caregivers had been previously informed of the diagnosis by the psychiatrist. The PwD completed assessments about quality of life, cognition, social and emotional functioning and their awareness of disease. The caregivers provided information about the PwD (including demographics, the ability to perform activities daily livings-ADL, awareness of disease, functionality, social and emotional functioning and dementia severity) and had quality of life, depression, and burden of care assessments.

The study was approved by the Ethics in Research Committee of the Institute of Psychiatry (IPUB) of the Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). All PwD and their caregivers signed the informed consent term.

Measurements

PwD measurements

Social and Emotional Functioning

Social and Emotional Questionnaire (SEQ) (Bramham et al., 2009) comprises 30 items distributed in five factors: recognition of emotion, empathy, social conformity, antisocial behavior and sociability. The ratings are scored on five-point Likert scale, from "strongly disagree" (1) to "strongly agree" (5). The PwD and caregivers versions are essentially identical. PwD rated their socio-emotional functioning about their ability to recognize emotions, the extent of their empathetic reactions and their behavior in social situations. Caregivers also responded about PwD emotional and social current functioning. The score was based on the degree of the discrepancy between PwD and caregivers' ratings. Corrected discrepancy scores close to zero indicate good agreement between the raters. Positive and negative discrepancy scores are interpreted as indicating lower awareness (Bramham et al., 2009; Nelis et al., 2011).

Awareness of disease

Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia (ASPIDD) is a 30 question scale based on PwD-caregiver reports and was designed to evaluate awareness of disease through the scoring of discrepant responses across domains that include awareness of cognitive deficits, social relationships, family relationships and ADL. The caregiver answers the same questions as the PwD. The score was based on the degree of discrepancy between the PwD and caregiver dyad responses, with one point being scored for each discrepant response. The ratings of awareness range from preserved (0–4), mildly impaired (5–11), moderately impaired (12–17), to absent (over 18) (Dourado et al., 2014).

Cognition

Alzheimer Disease Assessment Scale – Cognitive Subscale (ADAS-Cog) assesses the intensity of cognitive changes. The cognitive subscale includes items 1-11, with a maximum score of 70. The main cognitive domains evaluated are memory, language, praxis and command understanding. Higher scores indicate a poor performance (Schultz et al., 2001).

Mini Mental State Examination (MMSE) includes tests of orientation, registration, short-term memory, language use, comprehension, and basic motor skills. The total score ranges from 0 to 30. Lower scores indicate impaired cognition (Folstein et al., 1975; Bertolucci et al., 1994).

Working Memory

Wechsler Digit Span Test requires the examiner to verbally present digits at a rate of one per second. The forward test requires the participant to repeat the digits verbatim. The backward test requires the participant to repeat the digits in reverse order. The number of digits increases by one until the participant consecutively fails two trials of the same digit span length (Wechsler, 1997; Nascimento, 2000).

Dementia severity

Clinical Demential Rating (CDR) assesses the stages range from 0 (no dementia) to 3 (severe dementia) according to the degree of cognitive, behavioral, and ADL impairment. We used the full protocol (Morris, 1993; Maia et al., 2006).

Depressive symptoms

Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD) assesses mood symptoms, physical symptoms, circadian functions, and behavioral symptoms related to depression. Scores above 13 indicate the presence of depression (Alexopoulos et al., 1988; Portugal et al., 2012).

Functionality

Pfeffer Functional Activities Questionnaire (PFAQ) is a caregiver-reported inventory that evaluates the ADLs. The ratings for each item ranges from normal (0) to dependent (3), with a total of 30 points. Higher scores indicate worse functional status (Pfeffer et al., 1982; Nitrini et al. 2005).

Neuropsychiatric symptoms

Neuropsychiatric Inventory (NPI) evaluates the presence of delusions, hallucinations, dysphoria, anxiety, agitation/aggression, euphoria, disinhibition, irritability/lability, apathy, aberrant motor activity, night-time behavior disturbances, and appetite and eating abnormalities. Each item is rated in relation to their frequency one (absent) to four (frequently) and intensity one (mild) to three (severe). The total score can range from zero to 144 points (Cummings et al., 1994; Camazzoto et al., 2008).

Quality of life

Quality of Life in Alzheimer's disease (QoL-AD) scale is a 13-item measure of QoL that is completed by both the PwD and the caregiver. This questionnaire was developed specifically for the assessment of QoL in PwD. The QoL-AD includes 13 domains: physical health, energy, mood, living situation, memory, family, marriage, friends, chores, fun, money, self, and life as a whole. The 13 domains are rated as poor (1), fair (2), good (3), or excellent (4), and the total score ranges from 13 to 52. The ratings of PwD (QoLAD), caregivers' ratings of PwD QoL (QoLAD1) and caregivers' ratings (QoLAD2) were analyzed separately (Novelli et al, 2010).

Caregivers' measurements

Burden

Zarit Burden Interview (ZBI) which contains 22 items. The caregiver assesses the impact of the PwD illness on his/her life by indicating how often he/she experiences a particular feeling: never (0), rarely (1), sometimes (2), quite frequently (3), or nearly always (4). Scores range from 0 to 88, with higher scores indicating higher level of burden (Zarit et al., 1980; Scazufca, 2002).

STATISTICAL ANALYSIS

All statistical analyses were performed with SPSS software for Windows version 22.0. The Kolmogorov-Smirnov test was used to verify the normal distribution. The parametric

variables were described by their mean and standard deviations (SD). The sociodemographic of caregiver's and PwD dyads (gender, age, schooling, duration and severity of illness), and clinical characteristics (quality of life, cognition, functionality, mood, neuropsychiatric symptoms and awareness of the disease) were analyzed with descriptive statistics. We used Pearson's correlation to investigate the associations between SEF and gender, age, schooling, duration and severity of illness, awareness of disease (total score, cognitive deficits, social relationships, family relationships, instrumental and basic ADL), neuropsychiatric symptoms, cognition, working memory, quality of life, functional activities, presence of depressive symptoms and caregivers burden.

Based on the significant correlations identified between SEF and the others variables, a multivariate linear regression was performed to determine the factors related to the SEF. The adjusted model was used to compare different independents variables and explain the variation of dependent variable (SEF). All significant tests were performed at a two-tailed α level of 0.05.

RESULTS

Characteristics of the PwD and the caregivers

The mean PwD age was 78.1 years ($SD = 6.09$), with mean age at onset of 5.3 years ($SD= 3.48$) and 50% ($N=25$) were female. The mean age of the caregivers was 60.16 years ($SD =13.86$), and 82% ($N=41$) were female.

The sociodemographic data of the PwD and the caregivers are summarized in Table 1.

Clinical characteristics

The majority of PwD (86%, $N=43$) showed lower awareness of SEF, while 14% ($N=7$) presented preserved awareness. The assessment of awareness of disease showed that 56% of the PwD ($N=28$) were mildly impaired, 20% ($N=10$) were moderately impaired, and 6% ($N=3$) were unaware of disease. Only 18% of the PwD ($N=9$) had preserved awareness of disease.

The patients all showed mildly impaired cognitive function with mean scores of MMSE 19,22 ($SD=3.69$), and ADAS Cog 24,34 ($SD=8.50$). Patients were depressed as indicated by the mean score of 7,72 ($SD=5.10$). The caregivers had a moderate burden as indicated by the mean score of 28,36 ($SD=15.14$).

The PwD and caregivers clinical characteristics are summarized in **Table 1**.

Factors related to SEF

Univariate Analyses

SEF was correlated to awareness of disease total score ($r=.585$; $p<0.01$) and to each ASPIDD domains: cognitive deficits ($r=.285$; $p<0.05$), social relationships ($r=.359$; $p<0.05$), family relationships ($r=.406$; $p<0.01$), ADL ($r=.556$; $p<0.01$).

The correlation between SEF and awareness of disease are show in **Table 2**.

We also found a significant correlation between SEF and functionality ($r=.487$; $p<0.01$), caregivers' ratings of PwDquality of life ($r=-.344$; $p<0.05$) and caregiver's burden ($r=.369$; $p<0.01$).

We found a trend between SEF and neuropsychiatric symptoms ($r=.250$; $p=0.080$).

There was no correlation between SEF and cognition (MMSE $r=.168$; $p=.243$, ADAS Cog $r= -.011$; $p=.942$, Digit Span $r=.209$; $p=.145$)

The significant and non-significant correlations are shown in **Table 3**.

Multivariate Analyses

The multivariate linear regression examined the association between SEF and the variables that were significantly correlated (awareness of disease, functionality, caregivers'ratings of PwD quality of life and caregiver burden). Awareness of disease (total score) was related to SEF ($p<0.01$). The final model with the factors associated with SEF explained 32.8% of the observed variance ($p<0.001$). The adjusted R-squared values and the standardized regression weights are shown in **Table 4**.

DISCUSSION

A primary question in this study was the relation between SEF and cognition in AD. We also investigated the relation between SEF and other clinical factors.

Although some studies reported that alterations in SEF are related to poor cognitive functioning (Vasterling et al., 1997; Nelis et al., 2011), our results led us to accept our hypothesis that there is independence between them. We have performed a consistent

cognitive assessment, wider than just the PwD basic evaluation with MMSE. We applied gold standard cognitive measurements (Folstein et al., 1975; Bertolucci et al., 1994; Wechsler, 1997; Nascimento, 2000; Schultz et al., 2001) and, consistently, can consider that SEF and cognition are unrelated. These results are in line with the findings which consider SEF as a construct with different and specific neural networks (Sergi et al., 2007; Fett et al., 2011; Clare et al., 2012; Cosentino et al., 2014). Kemp et al. (2012) observed that neurodegeneration in AD is more evident in the hippocampo-cingulo-temporo-parietal network with the evolution of the disease to other brain areas (Kemp et al., 2012). SEF would be more related to orbitofrontal regions of the prefrontal cortex and to specific regions of subcortical structures, including striatum, globus pallidus and thalamus (Cosentino et al., 2014). Therefore, SEF may be considered a particular clinical element which contributes to the severity and progression of the disease, independent from cognition (Cosentino et al., 2014). This dissociation was also observed in other samples, including among people with schizophrenia (Sergi et al., 2007, Hooren et al., 2008, Fett et al., 2011) and nervous anorexia (Morris et al., 2014). Future studies may consider neuroimaging techniques, in order to enlarge the study of the unrelation between impairments in SEF, cognition and specific brain areas.

We found that impaired awareness of disease was related to deficits in SEF. Awareness of the disease is a phenomenon defined as the capacity to recognize difficulties and cognitive impairment caused by the disease process (Dourado et al., 2014). It is multidimensional (Lamar et al., 2002; Akai et al., 2009), expressed in relation to something, an object, a specific domain. The distinct alterations in each “object” influence in different forms the impairment in the awareness of the disease (Marková et al., 2014). In dementia, the main “objects” studied in awareness of the disease are related to memory problems, activities of daily living, depression and apathy (Marková et al., 2014, Dourado et al., 2014). The relation between SEF and awareness of disease is an essential aspect to the social interaction (Bramham et al., 2009; Nelis et al., 2011; Belfort et al., 2015; Morris et al., 2014). Alterations in the capacity of recognition in SEF may harm the abilities of communication and the interpersonal relationships, which directly influence the quality of life (Belfort et al., 2013). When compared to other “objects” of awareness, the capacity of recognition in SEF may be considered more complex and difficult to be assessed and recognized by PwD, because it elicits judgements, beliefs, personal aspects and previous behaviors, differently from realistic abilities, common to other objects like memory problems (Nelis et al., 2011; Marková et al.,

2014). A reasonable possibility for this finding is the cause-effect relationship between the “object” SEF and the “phenomenon” awareness of disease. Interestingly, however, awareness of disease explained only 32.8% of the observed variance in SEF. This may be related to the fact that awareness of SEF and awareness of disease have aspects in common, but in fact are different forms of awareness (Marková et al., 2014) Further longitudinal studies should evaluate impairment in SEF and awareness of disease during the disease progression.

According to Nelis et al. (2011), the impairment in the capacity of SEF recognition may be related to the presence and severity of neuropsychiatric symptoms in PwD (Nelis et al., 2011). Neuropsychiatric symptoms are common in AD (Karttunem et al., 2011), and they involve psychological and behavior alterations associated to pathophysiological changes (Tractenberg et al., 2005). In AD, the most frequent neuropsychiatric symptoms are apathy, anxiety, irritability, agitation and depression (Karttunem et al., 2011). In our study, neuropsychiatric symptoms do not present significant relations with SEF; however, we found a relation which can be interpreted as *borderline*. This finding deserves another detailed investigation, since our sample has low rate of neuropsychiatric symptoms and PwD are under medications and treatment in a reference center for AD.

The present study has some limitations. The cross-sectional design and the small sample may have some implications, because they do not allow the assessment of SEF patterns through the progression of the disease. Longitudinal studies with a larger sample would be better to analyse the progression of SEF in AD. Other limitation was the inclusion of mild and moderate AD in the same group. The comparison of SEF in different stages of AD would allow the development of more adequate social and emotional intervention strategies, associated to the severity of the disease.

Awareness of social and emotional functioning is important for social understanding and for the development and maintenance of social relations (Nelis et al., 2011). Our findings indicated that SEF has proved to be an independent construct in AD. Despite the influences it receives from cognition, it may have different activation networks and functioning. We may consider the impairment in SEF as a particular symptom of the disease, a separate construct, with important impact in well-being and quality of life of people with AD and their family members. Moving forward, the study of SEF may contribute to new directions of psychoeducational treatments in AD.

REFERENCES

- Akai, T., Haruo, H., Hirofumi, S., Tomohiko, S., Toshihiko, I.** (2009). Longitudinal patterns of unawareness of memory deficits in mild Alzheimer's disease. *Geriatr Gerontol Int*, 9; 16–20.
- Alexopoulos, G.S., Abrams, R.C., Young, R.C., Shamoian, C.A.** (1988). Cornell scale for depression in dementia. *Biol Psychiatry*, 23; 271-284.
- American Psychiatric Association.** (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM-5. 5th ed. Washington: American Psychiatric Association.
- _____. (2000). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Text Revision, (DSM-IV-TR). 4th ed. Washington: American Psychiatric Association.
- Belfort, T., Bramham, J., Neto, J.P.S., Sousa, M.F.B., Santos, R.L., Nogueira, M.L., Torres, B., Dias, R., Dourado, M.C.N.** (2015). Cross-cultural adaptation of the Social and Emotional Questionnaire in Dementia to the brazilian population.
- _____, **Sousa, M.F.B., Santos, R.L., Nogueira, M.L., Torres, B., Dias, R., Dourado, M.C.N.** (2013). Consciência do déficit na Doença de Alzheimer: diferenças entre os domínios cognitivo e funcional. *J. bras. Psiquiatr*, 62(3); 217-224.
- Bertolucci, P.H.F., Brucki, S.M.D., Campacci, S.R., Juliano,Y.** (1994) The Mini-Mental State Examination in a general population: Impact of educational status. *Arq Neuropsiquiatr*, 52; 1-7.
- Bramham, J., Morris, R.G., Hornak, J., Bullock, P., Polkey CE.** (2009). Social an emotional functioning following bilateral and unilateral neurosurgical prefrontal cortex lesions. *Journal of Neuropsychology*, 3; 125-143.
- Camozzato, A.L., Kochhann, R., Simeoni, C., Konrath, C.A., Franz, A.P., Carvalho, A.F., Chaves, M.L.** (2008). Reliability of the Brazilian Portuguese version of the Neuropsychiatric Inventory (NPI) for Alzheimer s disease patients and their caregivers. *Int Psychogeriatr*, 20; 383-393.

Castelli, I., Pini, A., Alberoni, M., Liverta-Sempio, O., Baglio, F., Massaro, D., Marchetti, A., Nemni, R. (2011). Mapping levels of theory of mind in Alzheimer's disease: A preliminary study. *Aging & Mental Health*, 15(2); 157–168.

Clare, L., Nelis, S.M., Martyr, A., Roberts, J., Whitaker, C.J., Markova, I.S., Roth, I., Woods, R.T., Morris, R.G. (2012). The influence of psychological, social and contextual factors on the expression and measurement of awareness in early-stage dementia: testing a biopsychosocial model. *Int J Geriatr Psychiatry*, 27(2); 167-77.

Cosentino, S., Zahodne, L.B., Brandt, J., Blacker, Albert, M., Dubois, B., Stern, Y. (2014). Social cognition in Alzheimer's disease: A separate construct contributing to dependence. *Alzheimer's & Dementia*; 1–9.

Cummings, J.L., Mega, M., Gray, K., Rosemberg-Thompson, S., Carusi, D.A., Gornbein, J. (1994). The neuropsychiatric inventory. Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44; 2308-2314.

Dourado, M.C.N., Mograbi, D.C., Santos, R.L., Sousa, M.F.B., Nogueira, M.L., Belfort, T., Landeira-Fernandez, J., Laks, J. (2014). Awareness of Disease in Dementia: Factor Structure of the Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, 41; 947–956.

Fett, A.J., Viechtbauer, W., Dominguez, M., Penn, D.L., Os, J., Krabbendam, L. (2011). The relationship between neurocognition and social cognition with functional outcomes in schizophrenia: A meta-analysis. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 35; 573–588.

Folstein, M.F., Folstein, S.E., McHugh, P.R. (1975). “Mini-mental state”: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatry Research*, 12; 189–98.

Hooren, S., Versmissen, D., Janssen, I., Myin-Germeys, I., Campo, J., Mengelers, R., Os, J., Krabbendam, L. (2008). Social cognition and neurocognition as independent domains in psychosis. *Schizophrenia Research*, 103; 257–265.

- Karttunen, K., Karppi, P., Hiltunen, A., Vanhanen, M., Välimäki, T., Martikainen, J., Valtonen, H., Sivenius, J., Soininen, H., Hartikainen, S., Suhonen, J., Pirttilä, T.** (2011). Neuropsychiatric symptoms and Quality of Life in patients with very mild and mild Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, 26; 473–482.
- Kemp, J., Després, O., Sellal, F., Dufour, A.** (2012). Theory of Mind in normal ageing and neurodegenerative pathologies. *Ageing Research Reviews*, 11; 199– 219.
- Lamar, M., Lasarev, M.R., Libon, D.J.** (2002) Determining levels of unawareness in dementia research. *J Neuropsychiatr Clinl Neurosci*,, 14; 430-437.
- Maia, A.L.G., Godinho, C., Ferreira, E.D., Almeida, V., Schuh, A., Kaye, J., Chaves, M.L.** (2006). Application of the Brazilian version of the CDR scale in samples of dementia patients. *Arq Neuropsiquiatr*, 64; 485-489.
- Marková, I.S., Clare, L., Whitaker, C.J., Roth, I., Nelis, S.M., Martyr, A., Roberts, J.L., Woods, R.T., Morris, R.** (2014). Phenomena of awareness in dementia: Heterogeneity and its implications. *Consciousness and Cognition*, 25; 17–26.
- McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D., Stadlan, E.M.** (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of department of health and human services task force on Alzheimer's disease. *Neurology*, 34; 939-44.
- McLellan, T., Johnston, L., Dalrymple-Alford, J., Porter, R.** (2008). The recognition of facial expressions of emotion in Alzheimer's disease: a review of findings. *Acta Neuropsychiatrica*, 20; 236–250.
- Moreau, N., Viallet, F.,Champagne-Lavau, M.** (2013). Using memories to understand others: The role of episodic memory in theory of mind impairment in Alzheimer disease. *Ageing Research Reviews*, 12; 833– 839.
- Morris, J.** (1993). The CDR: current version and scoring rules. *Neurology*, 43; 2412–2414.

- Morris, R., Bramham, J., Smith, E., Tchanturia, K.** (2014). Empathy and social functioning in anorexia nervosa before and after recovery. *Cognitive Neuropsychiatry*, 19(1); 47-57.
- Nelis, S.M., Clare, L., Martyr, A., Markova, I., Roth, I., Woods, R., Whitaker, C.J., Morris, R.G.** (2011). Awareness of social and emotional functioning in people with early-stage dementia and implications for carers. *Aging and Mental Health*, 15 (08); 961-969.
- Nascimento, E.** (2000). Adaptação e validação do teste WAIS III para um contexto brasileiro [tese]. Brasília: Universidade de Brasília.
- Nitrini, R., Caramelli, P., Bottino, C.M.C., Damasceno, B.P., Brucki, S.M.D., Anghinah, R.** (2005). Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil: Avaliação cognitiva e funcional. Recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. *Arq Neuropsiquiatr*, 63; 720-727.
- Novelli, M.M.P.C., Nitrini, R., Caramelli, P.** (2010). Validation of the Brazilian Version of the Quality of Life Scale for patients with Alzheimer Disease and their Caregivers (QOL-AD). *Aging & Mental Health*, 14; 624-31.
- Pfeffer, R.I., Kurosaki, T.T., Harrah, C.H., Chance, J.M., Filis, S.** (1982) Measurement of functional activities in older adults in the community. *J Gerontol*, 37; 323-329.
- Piquard, A., Derouesné, C., Lacomblez, L., Siéhoff, E.** (2004). Planification et activités de la vie quotidienne dans la maladie d'Alzheimer et les dégénérescences frontotemporales. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 2(2); 147-156.
- Portugal, M.G.; Coutinho, E.S.F.; Almeida, C.; Barca, M.L.; Knapskog, A.; Engedal, K.; Laks, J.** (2012). Validation of Montgomery-Åsberg Rating Scale and Cornell Scale for Depression in Dementia in Brazilian elderly patients. *Int Psychogeriatr*, 24 (8); 1291-1298.
- Scazufca, M. (2002).** Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr*, 24; 12-17.

- Schultz, R.R., Siviero, M.O., Bertolucci, P.H.F.** (2001). The cognitive subscale of the “Alzheimer’s Disease Assessment Scale” in a Brazilian sample. *Braz J Med Biol Res*, 34(10); 1295-1302.
- Sergi, M.J., Rassovsky, Y., Widmark, C., Reist, C., Erhart, S., David L. Braff, D.L., Marder, S.R., Green, M.F.** (2007). Social cognition in schizophrenia: Relationships with neurocognition and negative symptoms. *Schizophrenia Research*, 90; 316–324.
- Shany-Ur, T.; Poorzand, P.; Grossman, S.N.; Growdon, M. E.; Jang, J.Y.; Ketelle, R.S.; Miller, B.L.; Rankin, K.P.** (2012) Comprehension of insincere communication in neurodegenerative disease: Lies, sarcasm, and theory of mind. *Cortex*, 48; 1329-1342.
- Torres, B., Santos, R.L., Sousa, M.F.B., Neto, J.P.S., Nogueira, M.L., Belfort, T.T., Dias, R., Dourado, M.C.N.** (2015). Facial expression recognition in Alzheimer’s Disease: a longitudinal study. *Arq Neuropsiquiatr*, 73(5); 383-389.
- Tractenberg, R.E., Weiner, M.F., Cummings, J.L., Patterson, M.B., Thal, L.J.** (2005). Independence of Changes in Behavior From Cognition and Function in Community-Dwelling Persons With Alzheimer’s Disease: A Factor Analytic Approach. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*, 17(1); 51-60.
- Vasterling, J.J., Seltzer, B., Watrous, W.E.** (1997). Longitudinal assessment of deficit unawareness in Alzheimer’s disease. *Neuropsychiatry Neuropsychol Behav Neurol*, 10; 197-202.
- Wechsler, D.** (1997) Wechsler Adult Intelligence Scale, Third Edition (WAIS-III) San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
- Zarit, S.H., Reever, K.E., Bach-Peterson, J.** (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 20; 649-655.

TABLE 1: Sociodemographic and clinical variables

Variable	PwD (n=50)	Caregivers (n=50)
	Mean (SD)	Mean (SD)
Age	78,1 (6,09)	60,16 (13,86)
Gender*	25/25	9/41
Schooling	7,24 (3,68)	11,84(2,73)
Years since onset	5,3 (3,48)	-----
SEQtotal score	0,05(0,15)	-----
ASPIDDtotal score	9,24(4,78)	-----
NPI	13,86(12,71)	-----
MMSE 1	19,22(3,69)	-----
ADAS-Cog	24,34(8,50)	-----
DIGIT SPAN	10,94(3,81)	-----
QoL-AD	34,8(4,20)	-----
QoL-AD 1	30,72(5,45)	-----
QoL- AD 2	-----	36,98(6,01)
CSDD	7,72(5,10)	-----
PFAQ	15,94(8,29)	-----
ZBI	-----	28,36(15,14)

Note: * male/female, PwD: person with dementia, SD: standard deviation, SEQ: Social and Emotional Questionnaire total score; ASPIDDtotal score: Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia NPI: Neuropsychiatric Inventory; MMSE 1: Mini-Mental State Examination, patients' score; ADAS Cog: Alzheimer Disease Assessment Scale – Cognitive Subscale; DIGIT SPAN: Wechsler Digit Span Test; QoL-AD: Quality of Life in Alzheimer's disease-score patient about yourself; QoL-AD 1: Quality of Life in Alzheimer's disease- caregiver about patient score; QoL-AD 2: Quality of Life in Alzheimer's disease- caregiver about yourself score; CSDD: Cornell Scale for Depression in Dementia; PFAQ: Pfeffer Functional Activities Questionnaire; ZBI: Zarit Burden Interview.

TABLE 02: Pearson's correlation of SEQ and ASPIDD.

ASPIDD	SEQ total score	
	R	P
Total score	,585	,000**
Cognitive Déficit domain	,285	,045*
Social Relationships domain	,359	,010*
Family Relationships domain	,406	,003**
Instrumental and Basic ADL domain	,556	,000**

Note: ASPIDD: Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia, ADL: Activities Daily Living, SEQ: Social and Emotional Questionnaire, R:Correlation Coefficient, P:Significance. ** p<0,01; * p<0,05.

TABLE 03: Pearson's correlation of SEQ total score and the others variables.

	SEQ total score	
	R	P
NPI	,250	,080
MMSE 1	,168	,243
ADAS-Cog	-,011	,942
DIGIT SPAN	,209	,145
QoL-AD	,099	,493
QoL-AD 1	-,344	,014*
QoL- AD 2	,061	,672
CSDD	,127	,379
PFAQ	,487	,000**
ZBI	,369	,008**

Note: SEQ: Social and Emotional Questionnaire total score; NPI: Neuropsychiatric Inventory; MMSE 1: Mini-Mental State Examination, patients' score;ADAS Cog: Alzheimer Disease Assessment Scale – Cognitive Subscale; DIGIT SPAN: Wechsler Digit Span Test; QoL-AD: Quality of Life in Alzheimer's disease-patient's score about yourself; QoL-AD 1: Quality of Life in Alzheimer's disease- caregiver's score about patient; QoL-AD 2: Quality of Life in Alzheimer's disease- caregiver's score about yourself; CSDD=Cornell Scale for Depression in Dementia; PFAQ=Pfeffer Functional Activities, Questionnaire; ZBI= Zarit Burden Interview. ** p<0,01*p<0,05.

TABLE 4: Regression model of factors predicting SEQ total score.

	B	β	R²	Adj. R²	Significance
ASPIDDtotal score	,019(p=0,002)**	,585	,342	,328	,000**

Note: ASPIDD: Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia, B: Linear Coefficient, β : Standardized beta coefficient, R^2 : coefficient of determination, Adj. R^2 : adjusted R squared values, SEQ: Social and Emotional Questionnaire. ** p<0,01*p<0,05.

5. Conclusão

Esta dissertação teve como objetivo estudar o funcionamento social e emocional de pessoas com doença de Alzheimer (DA). Ainda são escassas as pesquisas que investigam este tema de forma específica, pois de modo geral as alterações encontradas são associadas aos comprometimentos cognitivos ou funcionais. A nossa hipótese foi de que já nos estágios iniciais da doença há alterações neste padrão de funcionamento. Sendo assim buscamos identificar como as principais mudanças relacionadas à doença, como a reduzida consciência dos déficits, o declínio cognitivo e a presença de sintomas neuropsiquiátricos, podem influenciar na forma como o indivíduo se relaciona com o meio no qual está inserido.

Primeiramente, no artigo *Consciência do déficit na Doença de Alzheimer: diferenças entre os domínios cognitivo e funcional*, apresentamos as principais definições relacionadas à capacidade de reconhecimento dos déficits associados ao processo de adoecimento (DOURADO, et al., 2014). Foram encontradas variadas terminologias, não havendo uma definição singular para este fenômeno (AMANZIO et al., 2013; MAKI et al., 2013; CLARE et al., 2012). A falta de delimitação conceitual implicou em falta de consenso quanto às hipóteses etiológicas e no desenvolvimento de instrumentos de avaliação considerados padrão ouro.

Apesar de tratar-se de um fenômeno multidimensional, a grande maioria dos estudos restringiu-se aos domínios cognitivo e funcional, o que pode ser explicado pelo fato das alterações na DA serem comumente associadas à cognição (AMANZIO et al., 2013), reduzindo os demais comprometimentos a simples produtos desta. O declínio cognitivo e a diminuição da capacidade funcional podem provocar dificuldades em perceber alterações na vida em geral e redução da interação social. Foram encontrados apenas dois estudos relacionados à consciência do funcionamento social e emocional (CLARE et al., 2012; NELIS et al., 2011) o que pode estar relacionado à reduzida opção de instrumentos que avaliam especificamente este domínio. A nossa revisão identificou apenas o Social and Emotional Questionnaire (SEQ) (BRAMHAM et al., 2009).

No artigo seguinte, *Adaptação transcultural do Questionário de Reconhecimento Social e Emocional na Demência para a população brasileira*, baseados no protocolo proposto por Beaton et al. (2000) detalhamos o processo de adaptação transcultural do Social and Emotional Questionnaire (SEQ) (BRAMHAM et al., 2009; BEATON et al., 2000). As etapas do processo englobam: tradução inicial, síntese da tradução, retrotradução, comitê de juízes, pré teste da versão final e submissão do autor do instrumento original. Obedecidos aos

critérios metodológicos, o instrumento mantém as suas características originais, apesar das diferenças culturais e linguísticas (BEATON et al., 2000). Diante do alto custo e do dispendioso tempo para o desenvolvimento de um novo instrumento, a adaptação transcultural é uma maneira confiável de trabalhar com um instrumento validado e sistematicamente utilizado (SARDINHA et al., 2010).

Portanto o Questionário de Reconhecimento do Funcionamento Social e Emocional (QRSE), a versão adaptada do SEQ, apresentou boa aplicabilidade para a população de idosos brasileiros com DA, com equivalência semântica, idiomática, conceitual e experimental.

No terceiro e ultimo artigo desta dissertação, Consciência do Funcionamento Social e Emocional e sua Independência da Cognição na Doença de Alzheimer, apresentamos o primeiro estudo realizado com o Questionário de Reconhecimento do Funcionamento Social e Emocional (QRSE). Trabalhamos com uma ampla bateria cognitiva que possibilitou uma investigação mais específica das funções além do simples rastreio, como é comumente realizado através do Mini Exame do Estado Mental (MEEM) (FOLSTEIN et al., 1975; BERTOLUCC et al., 1994). Dentre os testes, priorizamos a inclusão de tarefas executivas em razão da maior associação do funcionamento social e emocional com as áreas do córtex pré frontal (COSENTINO et al., 2014).

Um dos poucos estudos encontrados que avaliam a cognição, também de forma mais detalhada, foi realizado por Castelli et al. (2011) para a investigação dos fatores relacionados à cognição social mais precisamente à Teoria da Mente (capacidade de atribuir o estado mental de outros indivíduos, sendo capaz de predizer, descrever e explicar o comportamento deles) (CASTELLI et al., 2011). Castelli et al. (2011) relacionaram o comprometimento da Teoria da Mente ao declínio das funções executivas e da memória. Entretanto, apontam a necessidade de mais estudos, pois a Teoria da Mente pode ser considerada um domínio específico da cognição social, com circuitos próprios de ativação, nos quais as alterações não podem ser explicadas pela cognição (CASTELLI et al., 2011).

Segundo Cosentino et al. (2014), é possível considerar o funcionamento social e emocional como um constructo separado, no qual as alterações sofridas podem fazer parte de um processo de perda ou transformação própria (CONSENTINO et al., 2014; CASTELLI et al., 2011), que também é influenciado pela gravidade da doença, como outros sintomas (COSENTINO et al., 2014). Assim como os nossos achados, que sugerem uma independência entre a cognição e o funcionamento social e emocional na DA, outros estudos de diferentes áreas da saúde mental corroboram os pressupostos de COSENTINO et al. (2014), como na esquizofrenia (FEET et al., 2011; HOOREN et al., 2007; SERGI et al., 2007) e na anorexia

nervosa (MORRIS et al., 2014) (COSENTINO et al., 2014). Estudos futuros, com amostras mais significativas, com acompanhamento longitudinal e principalmente associando técnicas de imagem, são necessários para maiores esclarecimentos da relação entre o funcionamento social e emocional e a cognição na DA.

No que diz respeito às variáveis clínicas, parece haver uma relação entre a capacidade de reconhecer o funcionamento social e emocional e a consciência da doença. Tendo em vista, que a relação encontrada foi pequena, não podemos considerá-la explicativa destas alterações. Diante deste achado podemos considerar que o funcionamento social e emocional seria um “objeto” da consciência da doença, mas que apesar da escala utilizada possuir domínios específicos (cognição, funcionamento social, funcionamento social e atividades básicas e instrumentais da vida diária), eles ainda são muito baseados na cognição e na funcionalidade, portanto avaliaram constructos diferentes (DOURADO, et al. 2014). Sendo assim, a capacidade de reconhecer o próprio funcionamento social e emocional e a consciência da doença parecem ter aspectos em comum, mas são capacidades de reconhecimento diferentes.

Portanto é importante reconhecer a especificidade do funcionamento social e emocional, pois a forma de avaliar o nível de interação com os outros, exige uma análise muito mais complexa, que associam diferentes julgamentos e crenças, diferentemente da simples percepção de dificuldades nas tarefas cognitivas. Estudos futuros são necessários para melhor compreender como distintos sintomas influenciam no comprometimento da doença. (MARKOVÁ et al., 2014).

Os achados desse estudo levantam questões sobre o funcionamento social e emocional de pessoas com DA, visto que pode haver um comprometimento já nos estágios iniciais da doença. A presença destas alterações reflete em impactantes alterações na manutenção e desenvolvimento dos relacionamentos interpessoais. Dessa forma, há necessidade de avançarmos no futuro através do acompanhamento por um intervalo de tempo mais longo de um maior número de pacientes.

Por fim, conhecer como as pessoas com DA entendem as situações sociais e as emoções, pode trazer grandes contribuições no desenvolvimento de estratégias de intervenção não farmacológicas, pois técnicas mais direcionadas e adequadas podem melhorar o nível de compreensão nas interações, proporcionando uma maior qualidade de vida, maior adesão aos tratamentos e consequentemente uma redução na sobrecarga do cuidador.

Referências

- AALTEN, P.; VALEN, E.V; CLARE, L.; KENNY, G.; VERHEY, F. Awareness in dementia: A review of clinical correlates. **Aging Ment. Health**; v. 9, nº 5, p. 414–422, 2005.
- ADOLPHS, R. Cognitive neuroscience of human social behaviour. **Nat Rev Neurosci**, v. 4, nº 3, p. 165-178, 2003.
- AGNEW, S.K.; MORRIS, R.G. The heterogeneity of anosognosia for memory impairment in Alzheimer's disease: A review of the literature and a proposed model. **Aging Ment Health**, v. 2, n º1, p. 7-19, 1998.
- AKAI, T.; HARUO, H.; HIROFUMI, S.; TOMOHIKO, S.; TOSHIHIKO, I. Longitudinal patterns of unawareness of memory deficits in mild Alzheimer's disease. **Geriatr Gerontol Int**; v. 9, p. 16–20, 2009.
- AL-ALOUCY, M. J.; COTTERET, R.; THOMAS, P.; VOLTEAU, M.; BENMAOU, I.; DALLA BARBA, G. Unawareness of memory impairment and behavioral abnormalities in patients with Alzheimer's disease: relation to professional health care burden. **J. Nutr. Health Aging**, v. 15, nº5, 2011.
- ALEXOPOULOS, G.S.; ABRAMS, R.C.; YOUNG, R.C.; SHAMOIAN, C.A. Cornell scale for depression in dementia. **Biol Psychiatry**, v. 23; p. 271-284, 1998.
- AMANZIO, M.; VASE, L.; LEOTTA, D.; MICELI, R.; PALERMO, S.; GEMINIANI, G. Impaired awareness of deficits in Alzheimer disease: The role of everyday dysfunction. **J Int Neuropsychol Soc**; v. 19, p. 63-72, 2013.
- AMARAL, M.; PAULA, R.L.; DRUMMOND, A.; DUNN, L.; MANCINI, M.C. Translation of the Children Helping Out - Responsibilities, Expectations and Supports (CHORES) questionnaire into Brazilian-Portuguese: semantic, idiomatic, conceptual and experiential equivalences and application in normal children and adolescents and in children with cerebral palsy. **Rev Bras Fisioter**, v. 16, nº6, p. 515-522, 2012.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM-5. 5th ed. Washington: American Psychiatric Association, 2013.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM-IV-TR. Washington: American Psychiatric Association, 2000.

AVILA; L.M.; STEIN, L.M. A Influência do Traço de Personalidade Neuroticismo na Suscetibilidade às Falsas Memórias. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, vol. 22 nº 3, p. 339-346, 2006.

BABINSKI, M.J. Contribution à l'étude des troubles mentaux dans l'hémiparésie organique cérébrale (Anosognosie). *Revue Neurologique*, v. 27, p. 845-848, p. 1914.

BARNES, D.E.; YAFFE, K. The Projected Impact of Risk Factor Reduction on Alzheimer's Disease Prevalence. *Lancet Neurol*, v. 10, nº 09, p. 819–828, 2011.

BEATON, D.E.; BOMBARDIER, C.; GUILLEMIN, F.; FERRAZ, M.B. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*. V. 25, nº 24, p. 3186-3191, 2000.

BEDIOU, B.; RYFF, I.; MERCIER, B.; MILLIERY, M.; HEUNAFF, M.; D'AMATO, T.; BONNEFOY, M.; VIGHETTO, A.; KROLAK-SALMON, P. Impaired Social Cognition in Mild Alzheimer Disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol*, v. 22, p 130-140, 2009.

BEER, J.; OSCHNER, K.N. Social cognition: A multi level analysis. *Brain Res*, v 1079, p. 98-105, 2006.

BELFORT, T.; BRAMHAM, J.; NETO, J.P.S., SOUSA, M.F.B.; SANTOS, R.L.; NOGUEIRA, M.L.; TORRES, B.; DIAS, R.; DOURADO, M.C.N. Cross-cultural adaptation of the Social and Emotional Questionnaire in Dementia to the brazilian population. *Sao Paulo Med J*, In Press, 2015.

BELFORT, T.; SOUSA, M.F.B.; SANTOS, R.L.; NOGUEIRA, M.L.; TORRES, B.; DIAS, R.; DOURADO, M.C.N. Consciência do déficit na Doença de Alzheimer: diferenças entre os domínios cognitivo e funcional. **J bras Psiquiatr**, v. 62, nº 3, p. 217-224, 2013.

BERTOLUCCI, P.H.F.; BRUCKI, S.M.D.; CAMPACCI, S.R., JULIANO, Y. The Mini-Mental State Examination in a general population: Impact of educational status. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 52; p.1-7, 1994.

BRAMHAM, J.; MORRIS, R.G.; HORNAK, J.; BULLOCK, P.; POLKEY, C.E. Social an emotional functioning following bilateral and unilateral neurosurgical prefrontal cortex lesions. **Journal of Neuropsychology**, v. 3, p. 125-143, 2009.

BUCKS, R.S.; RADFORD, S.A. Emotion processing in Alzheimer's disease. **Aging Ment Health**, v. 8, nº 4, p. 222-232, 2004.

CAMOZZATO, A.L.; KOCHHANN, R.; SIMEONI, C.; KONRATH, C.A.; FRANZ, A.P.; CARVALHO, A.F.; CHAVES, M.L. Reliability of the Brazilian Portuguese version of the Neuropsychiatric Inventory (NPI) for Alzheimer's disease patients and their caregivers. **Int Psychogeriatr**, v. 20, p. 383-393, 2008.

CASTELLI, I., PINI, A.; ALBERONI, M.; LIVERTA-SEMPIO, O.; BAGLIO, F.; MASSARO, D.; MARCHETTI, A.; NEMNI, R. Mapping levels of theory of mind in Alzheimer's disease: A preliminary study. **Aging Ment Health**, v. 15, nº 2, p. 157–168, 2011.

CHIU, M.; CHEN, T.; YIO, P.; HUA, M.; TANG, L. Behavioral and Psychologic Symptoms in Different Types of Dementia. **J Formos Med Assoc**, v. 105, nº 7, p. 555-562, 2006.

CLARE, L.; NELIS, S. M.; MARTYR, A.; WHITAKER, C. J.; MARKOVÁ, I. S.; ROTH, I.; WOODS, R. T.; MORRIS, R. G. Longitudinal Trajectories of Awareness in Early-stage. Dementia. **Alzheimer Dis Assoc Disord.**, v. 26, nº 2, Apr.2012.

CLARE, L.; NELLIS, S.M.; MARTYR, A.; ROBERTS, J.; WHITAKER, C.J.; MARKOVÁ, I.S.; ROTH, I.; WOODS, R.T.; MORRIS, R.G. The influence of psychological, social and

contextual factors on the expression and measurement of awareness in early-stage dementia: testing a biopsychosocial model. **Int. J. Geriatr Psychiatry**, v 27, p. 167-177, 2012.

CLARE, L.; WHITAKER, C.J.; NELIS, S.M.; MARTYR, A.; MARKOVÁ, I.S.; ROTH, I.; WOODS, R.T.; MORRIS, R.G. Multidimensional assessment of awareness in early-stage dementia: a cluster analytic approach. **Dement Geriatr Cogn Disord**, v. 31, nº 5, p. 317-27, 2011.

CLARE, L.; ROWLANDS, J.; BRUCE, E.; SURR, C.; DOWNS, M. 'I don't do like I used to do': a grounded theory approach to conceptualising awareness in people with moderate to severe dementia living in long-term care. **Soc Sci Med**, v. 66, nº 11, p. 2366-2377, 2008.

CLARE, L.; WILSON, B. Longitudinal assessment of awareness in early-stage Alzheimer's disease using comparable questionnaire-base and performance-based measures: A prospective one-year follow-up study. **Aging Ment Health**, v.10, nº 2, 2006.

CLARE, L. The construction of awareness in early-stage Alzheimer's disease: A review of concepts and models. **Br. J. Clin. Psychol**, v. 43, p. 155-175, 2004.

CLARE, L. Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease. **Social Sci Med**, v. 57, p. 1017-29, 2003.

CLARE, L. Developing awareness about awareness in early-stage dementia. The role of psychosocial factor. **Dementia**, v. 1, nº 2, p. 295-312, 2002.

COSENTINO, S.; ZAHODNE, L.B.; BRANDT, J.; BLACKER, D.; ALBER, M., DUBOIS, B.; STERN, Y. Social cognition in Alzheimer's disease: A separate construct contributing to dependence. **Alzheimer's & Dementia**, p. 1-9, 2014.

CUMMINGS, J.L; MEGA, M.; GRAY, K.; ROSEMBERG-THOMPSON, S.; CARUSI, D.A., GORNBEIN, J. The neuropsychiatric inventory. Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. **Neurology**, v. 44, p. 2308-2314, 1994.

DOURADO, M. C. N.; LAKS, J.; ROCHA M.; SOARES C.; LEIBING, A.; ENGELHARDT, E. Consciência da doença na demência: resultados preliminares em pacientes com doença de Alzheimer leve e moderada. **Arq. Neuropsiquiatr.**, v. 63, nº 1, 2005.

DOURADO, M.C.N.; MOGRABI, D.C.; SANTOS, R.L.; SOUSA, M.F.B., NOGUEIRA, M.L.; BELFORT, T.; LANDEIRA-FERNANDEZ, J.; LAKS, J. Awareness of Disease in Dementia: Factor Structure of the Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia. **J Alzheimer Dis**, v. 41, p. 947–956, 2014.

DOURADO, M.C.N.; MARINHO, V.; SOARES, C.; ENGELHARDT, E.; LAKS, J. Awareness of disease in dementia: development of a multidimensional rating scale. **Dement Neuropsychol**, v. 1, p. 74-80, 2007.

DOURADO, M.C.N.; LAKS, J.; LEIBING, A.; ENGELHARDT, E. Consciência da doença na demência. **Rev Psiquiatr. Clín.**, v. 33, nº 6, p. 313-321, 2006.

EKMAN, P. Facial Expression and Emotion. **American Psychologist**, v. 48, nº 4, p. 384-392, 1993.

FEET, A.J.; VIECHTBAUER, W.; DOMINGUEZ, M.; PENN, D.L.; OS, J., KRABBENDAM, L. The relationship between neurocognition and social cognition with functional outcomes in schizophrenia: A meta-analysis. **Neuroscience and Biobehavioral Reviews**, v. 35; p. 573–588, 2011.

FLASHMAN, L. Disorders of Awareness in Neuropsychiatric Syndromes: an update. **Curr. Psych. Rep.**, v. 4, nº 5, p. 346-353, 2002.

FLORENCIO, L.L.; CHAVES, T.C., BRANISSO, L.B.; GONÇALVES, M.C.; DACH, F.; SPECIALI, J.G; BIGAL, M.E.; BEVILAQUA-GROSSI, D. 12 item allodynia symptom checklist/Brasil: cross-cultural adaptation, internal consistency and reproducibility. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 70, nº 11, p. 852-56, 2012.

FOLSTEIN, M.F.; FOLSTEIN, S.E.; McHUGH. "Mini-mental state": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. **Journal of Psychiatry Research**, v. 12; p. 189–98, 1975.

GALLO, D.A.; CRAMER, A.J.; WONG, J.T.; BENNETT, D.A. Alzheimer's disease can spare local metacognition despite global anosognosia: Revisiting the confidence-accuracy relationship in episodic memory. **Neuropsychologia**, v. 50, p. 2356-2364, 2012.

HARCIARECK, M.; COSENTINO, S. Language, executive function and social cognition in the diagnosis of frontotemporal dementia syndromes. **International Review of Psychiatry**, v. 25, nº 2, p. 178-196, 2013.

HARGRAVE, R.; MADDOCK, R.J.; STONE, V. Impaired Recognition of Facial Expressions of Emotion in Alzheimer's Disease. **J Neuropsychiatry Clin Neurosci**, v. 14, nº 1, p.64-71, 2002.

HENRY, J.D.; RUFFMAN, T.; McDONALD, S.; O'LEARY, M.P.; PHILLIPS, L.H.; BRODATY, H.; RENDELL, P.G. Recognition of disgust is selectively preserved in Alzheimer's disease. **Neuropsychologia**, v. 46, p. 1363-1370, 2008.

HOOREN, S.; VERSMISSEN, D.; JANSSEN, I.; MYIN-GERMEYS, I.; CAMPO, J.; MENGEVERS, R.; OS, J.; KRABBENDAM, L. Social cognition and neurocognition as independent domains in psychosis. **Schizophrenia Research**, v. 103; p. 257–265, 2008.

KACHANI, A.T.; BARBOSA, A.R.; BRASILINO, S., CORDÁS, T.A.; HOCHGRAF, P.B.; CONTI, M.A. Portuguese (Brazil) translation, cross-cultural adaptation and content validity of Body Checking Cognitions Scale – BCCS. **Rev psiquiatr clín.**, v. 38, nº 1, p. 13-18, 2011.

KARTTUNEIN, K.; KARPPA, P.; HILTUNEN, A.; VANHANEM, M.; VÄLIMÄKI, T.; MARTIKAINEN, J.; VALTONEN, H.; SIVENIUS, J.; SOININEN, H.; HARTIKAINEN, S.; SUHONEN, J.; PIRTTILÄ, T. Neuropsychiatric symptoms and Quality of Life in patients with very mild and mild Alzheimer's disease. **Int J Geriatr Psychiatry**, v. 26; p. 473–482, 2011.

KEMP, J.; DESPRÉS, O.; SELLAL, F.; DUFOUR, A. Theory of Mind in normal ageing and neurodegenerative pathologies. **Ageing Research Reviews**, v. 11; p. 199– 219, 2012.

KIPPS, C.M.; MIOSHI, E.; HODGES, J.R. Emotion, social functioning and activities of daily living in frontotemporal dementia. **Neurocase**, v. 15, nº 3, p. 182-189, 2009

KLEIN-KOERKAMP, Y.; BEAUDIOIN, M.; BACIU, M.; HOT, P. Emotional Decoding Abilities in Alzheimer's Disease: A Meta-Analysis. **Journal of Alzheimer's Disease**, v. 32, p. 109-125, 2012.

KOHLER, C.G.; ANSELMO-GALLAGHER, G.; BILKER, W.; KARLAWISH, J.; GUR, R.E.; CLARK, C.M. Emotion-Discrimination Deficits in Mild Alzheimer Disease. **Am J Geriatr Psychiatry**, v. 13, p. 926-933, 2005.

KUMFOR, F.; IRISH, M.; LEYTON, C.; MILLER, L.; LAH, S.; DEVENNEY, E.; HODGES, J.; PIGUET, O. Tracking the progression of social cognition in neurodegenerative disorders. **J Neurol Neurosurg Psychiatry**, v. 85; p. 1076-1083, 2014.

KUMFOR, F.; PIGUET, O. Emotion recognition in the dementias: brain correlates and patient implications. **Neurodegen Dis Manage**, v. 3, nº 3, p. 277-288, 2013.

_____. Disturbance of Emotion Processing in Frontotemporal Dementia:ASynthesis of Cognitive and Neuroimaging Findings. **Neuropsychol Rev**, v. 22, p. 280-297, 2012.

LAMAR, M.; LASAREV, M.R.; LIBON, D.J. Determining Levels of Unawareness in Dementia Research. **J Neuropsych Clin N**, v. 14, nº 4, p. 430-437, 2002.

LEICHT, H.; BERWING, M.; GERTZ, H.J. Anosognosia in Alzheimer's disease: the role of impairment levels in assessment in insight across domains. **J Int Neuropsych Soc. 2010**, v. 16, p. 463-473, 2010.

MAIA, A.L.G.; GODINHO, C.; FERREIRA, E.D., ALMEIDA, V.; SCHUH, A.; KAYE, J.; CHAVES, M.L.F. Application of the Brazilian version of the CDR scale in samples of dementia patients. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 64, nº 2B, p. 485-489, 2006.

McCADE, D.; SAVAGE, G.; GUASTELLA, A.; HICKIE, I.B.; LEWIS, J.G., NAISMITH, S. Emotion Recognition in Mild Cognitive Impairment: Relationship to Psychosocial Disability and Caregiver Burden. **J Geriatr Psychiatry Neurol**, v. 26, p. 165-173, 2013.

McKHANN, G.; DRACHMAN, D.; FOLSTEIN, M.; KATZMAN, R.; PRICE, D.; STADLAN, E.M. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of department of health and human services task force on Alzheimer's disease. **Neurology**, v. 34, p. 939-944, 1984.

MCLELLAN, T.; JOHNSTON, L.; DALRYMPLE-ALFORD, J.; PORTER, R. The recognition of facial expressions of emotion in Alzheimer's disease: a review of findings. **Acta Neuropsychiatrica**, v. 20; p. 236–250, 2008.

MAKI, Y.; AMARI, M.; YAMAGUCHI, T.; NAKAAKI, S.; YAMAGUCHI, H. Anosognosia: Patients' Distress and Self-awareness of Deficits in Alzheimer's Disease. **Am J Alzheimers Dis other Demen**. 2012; v. 27, nº 5, p. 339-45, 2012.

MARKOVÁ, I.S.; CLARE, L.; WHITAKER, C.J., ROTH, I.; NELIS, S.M.; MARTYR, A.; ROBERTS, J.L.; WOODS, R.T.; MORRIS, R. Phenomena of awareness in dementia: Heterogeneity and its implications. **Consciousness and Cognition**, v. 25, p. 17–26, 2014.

MARKOVÁ, I.S.; BERRIOS, G.E. The ‘Object’ of Insight Assessment: Relationship to Insight ‘Structure’. **Psychopathology**, v. 34, p. 245–252, 2001.

MATTOS, P.; SEGENREICH, D.; SABOYA, E.; DIAS, G.; ROMANO, M. Adaptação transcultural para o português da escala Adult Self-Report Scale para avaliação do transtorno de déficit de atenção/hiperatividade (TDAH) em adultos. **Rev Psiquiatr clín.**, v. 33, nº 4, p. 188-194, 2006.

MENDEZ, M.F.; SHAPIRA, J.S. Loss of emotional insight in behavioral variant of frontotemporal dementia or “frontal anosodiaphoria”. **Conscious Cogn**, v.20, nº4, p. 1690-1696, 2011.

MIGLIORELLI, R.; TESÓN, A.; SABE, L.; PETRACCA, G.; PETRACCHI, M.; LEIGUARDA, R.; STARKSTEIN, S.E. Anosognosia in Alzheimer's disease: A study of associated factors. **Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences**, v. 7, nº 3, p. 338-344, 1995.

MOGRABI, D.C.; BROWN, R.G.; MORRIS, R.G. Anosognosia in Alzheimer's disease – The petrified self. **Conscious Cogn**, v. 18, p. 989–1003, 2009.

MOREAU, N.; VIALLET, F.; CHAMPAGNE-LAVAU, M. Using memories to understand others: The role of episodic memory in theory of mind impairment in Alzheimer disease. **Ageing Research Reviews**, v. 12; p. 833– 839, 2013.

MORRIS, R.; BRAMHAM, J.; SMITH, E.; TCHANTURIA, K. Empathy and social functioning in anorexia nervosa before and after recovery. **Cognitive Neuropsychiatry**, v. 19, nº 1, p. 47-57, 2014.

MORRIS, R.G.; MOGRABI, D.C. Anosognosia, autobiographical memory and self knowledge in Alzheimer's disease. **Cortex**, v. 49, nº 6, p. 1553-1565, 2012.

MORRIS, J. The CDR: current version and scoring rules. **Neurology**, v. 43; p. 2412–2414, 1993.

NASCIMENTO, E. **Adaptação e validação do teste WAIS III para um contexto brasileiro** [tese]. Brasília: Universidade de Brasília, 2000.

NASHIRO, K.; SAKAKI, M.; MATHER, M. Age Differences in Brain Activity during Emotion Processing: Reflections of Age-Related Decline or Increased Emotion Regulation? **Gerontology**, v. 58, nº 2, p. 156-163, 2011.

NELIS, S.M.; CLARE, L.; MARTYR, A.; MARKOVÁ, I.; ROTH, I.; WOODS, R.T.; WHITAKER, C.J.; MORRIS, R.G. Awareness of social and emotional functioning in people with early-stage dementia and implications for carers. **Aging Ment Health**, v. 15, nº 8, p.961-69, 2011.

NITRINI, R.; CARAMELLI, P.; BOTTINO, C.M.C.; DAMASCENO, B.P.; BRUCKI, S.M.D.; ANGHINAH, R. Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil: Avaliação cognitiva e funcional. Recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 63; p. 720-727, 2005.

NOVELLI, M.M.; NITRINI, R.; CARAMELLI, P. Validation of the Brazilian Version of the Quality of Life Scale for patients with Alzheimer Disease and their Caregivers (QOL-AD). **Aging & Mental Health**, v. 14; p. 624-631, 2010.

NOVELLI, M.M.; DAL ROVERE, H.H.; NITRINI, R.; CARAMELLI, P. Cross-cultural adaptation of the quality of life assessment scale on Alzheimer disease. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 63, nº 2-A, p. 201-206, 2005.

OHMAN, A.; NYGARD, L.; KOTTORP, A. Occupational performance and awareness of desability in mild cognitive impairment or dementia. **Scand J Occup Ther.**, v. 18, p. 133-142, 2011.

OKONKWO, O.C.; SPITZNAGEL, M.B.; ALOSCO, M.L.; TREMONT, G. Associations among measures of awareness of cognitive déficits in dementia. **Alzheimer's and Dementia**, v. 6, p. 312-318, 2010.

PFEFFER, R.I.; KUROSAKI, T.T.; HARRAH, C.H.; CHANCE, J.M.; FILLIS, S. Measurement of functional activities in older adults in the community. **J Gerontol**, v. 37, p. 323-329, 1982.

PIQUARD, A.; DEROUESNÉ, C.; LACOMBLEZ, L.; SIÉROFF, E. Planification et activités de la vie quotidienne dans la maladie d'Alzheimer et les dégénérescences frontotemporales. **Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement**, v. 2, nº 2, 147-156, 2004.

POLETTI, M.; ENRICI, I.; ADENZATOC, M. Cognitive and affective Theory of Mind in neurodegenerative diseases: Neuropsychological, neuroanatomical and neurochemical levels. **Neuroscience and Biobehavioral Reviews**, v. 36, p. 2147-2164, 2012.

PORUGAL, M.G.; COUTINHO, E.S.F.; ALMEIDA, C.; BARCA, M.L.; KNAPSKOG, A.; ENGEDAL, K.; LAKS, J. Validation of Montgomery-Åsberg Rating Scale and Cornell Scale for Depression in Dementia in Brazilian elderly patients. **Int Psychogeriatr**, v. 24, nº 8; p. 1291-1298, 2012.

POS, O; GREEN-ARMYTAGE, P. Facial Expressions, Colors and Basic Emotions. **Colour: Design & Creativity**, v. 1, nº 1, comp. 2, p. 1-20, 2007.

PRIGATANO, G.P. Anosognosia: clinical and ethical considerations. **Current Opinion in Neurology**, v. 22, p. 606-611, 2009.

REICHENHEIM, M.E.; MORAES, C.L. Operationalizing the cross-cultural adaptation of epidemiological measurement instruments. **Rev Saúde Pública**, v. 41, nº4, p. 665-773, 2007.

RZEZAK, P.; ANTUNES, H. K.; TUFIK, S.; MELLO, M.T. Translation and cultural adaptation of the Game Dice Task to Brazilian population. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 70, nº 12, p.: 929-933, 2012.

SANTOS, R.L.; SOUSA, M.F.B.; NETO, J.P.S.; NOGUEIRA, M.L.; BELFORT, T.; TORRES, B.; DIAS, R.; LAKS, J.; DOURADO, M.C.N. Caregivers' quality of life in mild and moderate dementia. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 72, nº 12, p. 931-937, 2014.

SARDINHA, A.; LEVITAN, M.; LOPES, F., PERNA, G.; ESQUIVEL, G.; GRIEZ, E.J.; NARDI, A.E. Tradução e adaptação transcultural do Questionário de Atividade Física Habitual. **Rev Psiquiatr Clín**, v. 37, nº 1,p. 16-22, 2010.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Rev Bras Psiquiatr**, v. 24, p. 12-17, 2002.

SCHULTZ, R.R.; SIVIEIRO, M.O.; BERTOLUCCI, P.H.F. The cognitive subscale of the "Alzheimer's Disease Assessment Scale" in a Brazilian sample. **Braz J Med Biol Res**, v. 34, nº 10, p. 1295-1302, 2001.

SEELEY, W.W.; ALLMAN, J.M.; CARLIN, D.A.; CRAWFORD, R.K.; MACEDO, M.N.; GREICIUS, M.D.; DeARMOND, S.J.; MILLER, B. Divergent Social Functioning in Behavioral Variant Frontotemporal Dementia and Alzheimer Disease: Reciprocal Networks and Neuronal Evolution. **Alzheimer Dis Assoc Disord**, v. 21, p. 50-57, 2007.

SERGI, M.J., RASSOVSKY, Y., WIDMARK, C., REIST, C., ERHART, S.; DAVID, L.; BRAFF, D.L.; MARDER, S.R., GREEN, M.F. Social cognition in schizophrenia: Relationships with neurocognition and negative symptoms. **Schizophrenia Research**, v. 90, p. 316–324, 2007.

SHANY-UR, T.; POORZAND, P.; GROSSMAN, S.N.; GROWDON, M. E.; JANG, J.Y.; KETELLE, R.S.; MILLER, B.L.; RANKIN, K.P. Comprehension of insincere communication in neurodegenerative disease: Lies, sarcasm, and theory of mind. **Cortex**, v. 48, p. 1329-1342, 2012.

SHIMOKAWA, A.; YATOMI, N.; ANAMIZU, S.; ASHIKARI, I.; MICHIKO, K.; MAKI, Y.; TORII, S.; ISONO, H.; SUQAI, Y.; KOVARNA, N.; MATSUNOS, Y. Comprehension of emotions: comparison between Alzheimer type and vascular type dementias. **Dement Geriatr Cogn Disord**, v. 11, nº 5, p.268-274, 2000.

SNOW, A.L.; KUNIK, M.E.; MOLINARI, V.A.; ORENGO, C.A.; DOODY, R.; GRAHAM, D.P.; NORRIS, M.P. Accuracy of Self-Reported Depression in Persons with Dementia. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 53, p. 389–396, 2005.

STURM, V.E.; ROSEN, H.J.; ALLISON, S.; MILLER, B.L.; LEVENSON, R.W. Self-conscious emotion deficits in frontotemporal lobar degeneration. **Brain**, v. 129; pt 9, p. 2508-2516, 2006.

SOUSA, M.F.B.; SANTOS, R.L.; NOGUEIRA, M.L.; BELFORT, T.; DIAS, R.; TORRES, B.; SIMÕES, P.; MOGRABI, D.C.; LAKS, J.; DOURADO, M.C.N. Awareness of Disease is Different for Cognitive and Functional Aspects in Mild Alzheimer's Disease: A One-Year Observation Study. **Journal of Alzheimer's Disease**. In Press, 2014.

SOUSA, M.F.B.; SANTOS, R.L.; BRASIL, D.; DOURADO, M.C.N. Awareness of disease in dementia of the Alzheimer type: a systematic review of longitudinal studies. **J Bras Psiquiatr.** v. 60, nº 1, p. 50-56, 2011.

SOUSA, M.F.B.; SANTOS, R.L.; ARCOVERDE, C.; DOURADO, M.C.N.; LAKS, J. Awareness of disease in Alzheimer's disease: preliminary results of a longitudinal study. **Rev. Psiq. Clín.** v. 38, nº 2, p. 57-60, 2011.

SPITZNAGEL, M.B.; TREMONT, G.; BROWN, L.B.; GUSTAND, J. Cognitive reserve and the relationship between depressive symptoms and awareness of deficits in dementia. **J Neuropsych Clin N**, v. 18, nº 2, p. 186-190, 2006.

STARKSTEIN, S.E. Anosognosia in Alzheimer's disease: Diagnosis, frequency, mechanism and clinical correlates. **Cortex**, v. 61, p. 64-73, 2014.

STARKSTEIN, S.E.; BROCKMAN, M.A.; BRUCE, D.; PETRACCA, G. Anosognosia Is a Significant Predictor of Apathy in Alzheimer's Disease. **J Neuropsychiatry Clin Neurosci**, v. 22, p. 378-383, 2010.

STARKSTEIN, S.E.; JORGE, R.; MIZRAHI, R.; ROBINSON, R.G. A diagnostic formulation for anosognosia in Alzheimer's disease. **J Neurol Neurosurg Psychiatry**. 2006; 77: 719-25.

STEWART, G.; McGEOWN, W.J.; SHANKS, M.F.; VENNERI, A. Anosognosia of memory impairment in Alzheimer's disease. **Acta Neuropsychiatr**; v. 22: p. 180-87, 2010.

THOMPSOM, C.; BRODATY, H.; TROLLOR, J.; SACHDEV, P. Behavioral and psychological symptoms associated with dementia subtype and severity. **Int. Psychogeriatr**, v. 22, nº 2, p. 300–305, 2010.

TORRES, B.; SANTOS, R.L.; SOUSA, M.F.B.; NETO, J.P.S.; NOGUEIRA, M.L.; BELFORT, T.T.; DIAS, R.; DOURADO, M.C.N. Facial expression recognition in Alzheimer's Disease: a longitudinal study. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 73, nº 5, p. 383-389, 2015.

TRACTENBERG, R.E.; WEINER, M.F.; CUMMINGS, J.L.; PATTERSON, M.B.; THAL, L.J. Independence of Changes in Behavior From Cognition and Function in Community-Dwelling Persons With Alzheimer's Disease: A Factor Analytic Approach. **J Neuropsychiatry Clin Neurosci**, v. 17, nº 1; p. 51-60, 2005.

TYRER, P.; NUR, U.; CRAWFORD, M.; KARLSEN, S.; MCLEAN, C.; RAO, B.; JOHNSON, T. The Social Functioning Questionnaire: a rapid and robust measure of perceived functioning. **International Journal of Social Psychiatry**, v. 51, nº 3, p. 265–275, 2003.

VASTERLING, J.J.; SELTZER, B.; WATROUS, W.E. Longitudinal assessment of deficit unawareness in Alzheimer's disease. **Neuropsychiatry Neuropsychol Behav Neurol**, v. 10, p. 197-202, 1997.

WALL, S.E.; HUW, H.W.; MORRIS, R.G.; BRAMHAM, J. The development of a new measure of social-emotional functioning for young adolescents. **Clin Child Psychol Psychiatry**, v. 6, nº 3, p. 301-315, 2011.

WECHSLER, D. **Wechsler Adult Intelligence Scale, Third Edition (WAIS-III)** San Antonio, TX: The Psychological Corporation, 1997.

ZARIT, S.H.; REEVER, K.E.; BACH-PETERSON, J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. **Gerontologist**, v. 20, p.649-655, 1980.

ANEXOS

Carta de aprovação do CEP



INSTITUTO DE PSIQUIATRIA
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO DE JANEIRO/ IPUB/



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Adaptação transcultural e validação da escala de funcionamento social e emocional na demência

Pesquisador: Marcia Cristina Nascimento Dourado

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 18115313.3.0000.5263

Instituição Proponente: Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro/ IPUB/

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 343.883

Data da Relatoria: 18/06/2013

Apresentação do Projeto:

Trata se de um projeto de pesquisa que pretende estudar o reconhecimento sobre o funcionamento social e emocional de pacientes com doença de Alzheimer e para isto se utilizará do Social Emotional Questionnaire, traduzido e validado para a população brasileira. Este estudo pretende envolver 100 sujeitos, divididos em dois grupos, o de pacientes e o de cuidadores que acompanham os pacientes ao CDA.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo central é adaptar e validar para a população brasileira de idosos a escala de funcionamento social e emocional, o Social Emotional Questionnaire. Como objetivos secundários temos, avaliar o funcionamento social e emocional de pacientes nos estágios inicial e moderado da doença de Alzheimer com idosos saudáveis; correlacionar o funcionamento social e emocional com a consciência dos déficits em pacientes nos estágios iniciais e moderado da doença de Alzheimer.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O benefício principal é o de auxiliar no entendimento sobre o funcionamento social e emocional de pessoas com demência; os pesquisadores estarão atentos aos possíveis sinais de desconforto ou ansiedade no transcorrer das entrevistas e estarão preparados, caso isto ocorra, a lidar com estas situações emocionais.

Endereço: Av. Venceslau Brás, nº 71, 2º andar - FDS

Bairro: Botafogo

CEP: 22.290-140

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3873-5510

Fax: (21)2543-3101

E-mail: comite.etica@ipub.ufrj.br



INSTITUTO DE PSIQUIATRIA
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO DE JANEIRO/ IPUB/



Continuação do Parecer: 343.883

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está bem apresentado, tendo clareza na descrição metodológica, cuidado na aplicação dos questionários, e contendo todos os elementos necessários ao pleno entendimento da pesquisa. Há cronograma de execução, previsão orçamentária e bibliografia sobre o assunto.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE está objetivo, de claro entendimento e com as informações fundamentais aos sujeitos envolvidos.

Recomendações:

nenhuma

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

não há

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado.

RIO DE JANEIRO, 30 de Julho de 2013

Assinador por:

Jorge Adelino Rodrigues da Silva
(Coordenador)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**Consentimento Livre e Esclarecido**

Esta pesquisa tem como objetivo adaptar e validar o questionário de reconhecimento social e emocional – QRSE (Social-Emotional Questionnaire –SEQ) para a população de idosos brasileiros. Pacientes e cuidadores serão entrevistados e responderão a um questionário, no qual constam perguntas relacionadas ao reconhecimento de comportamentos sociais e emocionais. Não existem no questionário perguntas que causem qualquer tipo de constrangimento, entretanto pacientes e cuidadores podem sentir algum grau de ansiedade no decorrer da entrevista. Caso seja detectado qualquer sinal de mal-estar decorrente do questionário, a entrevista será interrompida. Todas as informações recolhidas na entrevista e constantes do questionário serão consideradas sigilosas e farão parte de um banco de dados.

A pesquisa não acarretará em gastos aos pacientes e seus cuidadores que dela aceitarem participar. A participação é voluntária e por isso não acarreta em qualquer tipo de recompensa financeira da instituição para os pacientes e seus cuidadores. Pacientes e cuidadores têm a liberdade de cancelar a participação no decorrer da entrevista. Caso decidam não participar, isto não acarretará em qualquer tipo de problema ao tratamento na instituição.

Declaro que fui informado e esclarecido sobre os objetivos da pesquisa, li e concordei em participar.

Rio de Janeiro,_____

Nome do paciente:_____

Assinatura:_____

Nome do cuidador (a):_____

Assinatura:_____

Nome do Pesquisador(a): _____

Assinatura: _____

Centro de Doenças de Alzheimer e outras Desordens Mentais na Velhice

Av. Venceslau Brás, 71 Fundos CEP: 22290-140 Rio de Janeiro - RJ – Brasil

Telefone: (21) 38735546

Social and Emotional Questionnaire (SEQ) – Patient Version

Appendix - Social Emotional Questionnaire (SEQ)

Social Emotional Questionnaire – Participant Version

Please say how much you agree or disagree with the following statements. You can strongly agree, slightly agree, be in between, slightly disagree or strongly disagree. Please ring the number to the right of the question.

1	2	3	4	5
Strongly disagree	Slightly disagree	In between	Slightly Agree	Strongly Agree

1. I express my feelings appropriately in public	1	2	3	4	5
2. I avoid arguments	1	2	3	4	5
3. When others are afraid, I reassure them	1	2	3	4	5
4. I speak my mind	1	2	3	4	5
5. I notice when other people are happy	1	2	3	4	5
6. I am critical of others	1	2	3	4	5
7. I am amusing	1	2	3	4	5
8. I notice when other people are frightened	1	2	3	4	5
9. When others are happy, I am pleased for them	1	2	3	4	5
10. I am not aggressive	1	2	3	4	5
11. I co-operate with others	1	2	3	4	5
12. I notice when other people are disgusted	1	2	3	4	5
13. I am impatient with other people	1	2	3	4	5
14. I am apologetic	1	2	3	4	5
15. When others are angry, I calm them down	1	2	3	4	5
16. I am confident meeting new people	1	2	3	4	5

1	2	3	4	5
Strongly disagree	Slightly disagree	In between	Slightly agree	Strongly Agree

17. I have difficulties making and keeping close relationships	1	2	3	4	5
18. I notice when other people are sad	1	2	3	4	5
19. I am sociable	1	2	3	4	5
20. When others are disgusted, I am appalled for them	1	2	3	4	5
21. I take a long time to make decisions	1	2	3	4	5
22. I do what I want to and do not care what others think	1	2	3	4	5
23. I notice when other people are angry	1	2	3	4	5
24. I do things without thinking	1	2	3	4	5
25. I have good manners	1	2	3	4	5
26. I am close to my family	1	2	3	4	5
27. I let someone know if I find them attractive	1	2	3	4	5
28. I keep in touch with old friends	1	2	3	4	5
29. I prefer being alone than with others	1	2	3	4	5
30. When others are sad, I comfort them	1	2	3	4	5

Social and Emotional Questionnaire (SEQ) – Informant Version

Social-Emotional Questionnaire – Informant Version

Please say how much you agree or disagree with the following statements. You can strongly agree, slightly agree, be in between, slightly disagree or strongly disagree. Please ring the number to the right of the question.

1	2	3	4	5
Strongly disagree	Slightly disagree	In between	Slightly agree	Strongly Agree

1. He/she expresses their feelings appropriately in public	1	2	3	4	5
2. He/she avoids arguments	1	2	3	4	5
3. When others are afraid, he/she reassures them	1	2	3	4	5
4. He/she speaks their mind	1	2	3	4	5
5. He/she notices when other people are happy	1	2	3	4	5
6. He/she is critical of others	1	2	3	4	5
7. He/she is amusing	1	2	3	4	5
8. He/she notices when other people are frightened	1	2	3	4	5
9. When others are happy, he/she is pleased for them	1	2	3	4	5
10. He/she is not aggressive	1	2	3	4	5
11. He/she co-operates with others	1	2	3	4	5
12. He/she notices when other people are disgusted	1	2	3	4	5
13. He/she is impatient with other people	1	2	3	4	5
14. He/she is apologetic	1	2	3	4	5
15. When others are angry, he/she calms them down	1	2	3	4	5
16. He/she is confident meeting new people	1	2	3	4	5

1	2	3	4	5
Strongly disagree	Slightly disagree	In between	Slightly agree	Strongly agree

17. He/she has difficulties making and keeping close relationships	1	2	3	4	5
18. He/she notices when other people are sad	1	2	3	4	5
19. He/she is sociable	1	2	3	4	5
20. When others are disgusted, he/she is appalled for them	1	2	3	4	5
21. He/she takes a long time to make decisions	1	2	3	4	5
22. He/she does what they want to and does not care what others think	1	2	3	4	5
23. He/she notices when other people are angry	1	2	3	4	5
24. He/she does things without thinking	1	2	3	4	5
25. He/she has good manners	1	2	3	4	5
26. He/she is close to their family	1	2	3	4	5
27. He/she lets someone know if he/she finds them attractive	1	2	3	4	5
28. He/she keeps in touch with old friends	1	2	3	4	5
29. He/she prefers being alone than with others	1	2	3	4	5
30. When others are sad, he/she comforts them	1	2	3	4	5

Questionário de Reconhecimento do Funcionamento Social e Emocional (QRFSE) – Versão do Paciente

QRFSE: Questionário sobre Funcionamento Social Emocional – Versão do Paciente

Nome do paciente: _____ Idade: _____

Nome do cuidador: _____ Data: _____

Nome do aplicador: _____

Favor especifique o quanto o Sr. / Sra. concorda ou discorda com as afirmações a seguir. Você pode concordar totalmente, concordar parcialmente, não saber dizer, discordar parcialmente ou discordar totalmente. Por favor, selecione o número à direita da pergunta.

1	2	3	4	5
Discordo Totalmente	Discordo Parcialmente	Não sei dizer	Concordo Parcialmente	Concordo Totalmente
1. Eu expresso adequadamente os meus sentimentos em público.				
1	2	3	4	5
2. Eu evito discussões.				
1	2	3	4	5
3. Quando outras pessoas tem medo, eu as acalmo.				
1	2	3	4	5
4. Eu falo o que penso.				
1	2	3	4	5
5. Eu percebo quando as pessoas estão felizes.				
1	2	3	4	5
6. Eu sou crítico(a) com as outras pessoas.				
1	2	3	4	5
7. Eu sou divertido(a).				
1	2	3	4	5
8. Eu percebo quando as pessoas estão com medo.				
1	2	3	4	5
9. Quando as pessoas estão felizes, fico contente por elas.				
1	2	3	4	5
10. Eu não sou agressivo(a).				
1	2	3	4	5
11. Eu ajudo as outras pessoas.				
1	2	3	4	5
12. Eu percebo quando as outras pessoas estão enojadas.				
1	2	3	4	5
13. Eu sou impaciente com as outras pessoas.				
1	2	3	4	5
14. Eu sei pedir desculpas.				
1	2	3	4	5
15. Quando as pessoas estão com raiva, eu as acalmo.				
1	2	3	4	5
16. Eu me sinto seguro(a) conhecendo novas pessoas.				
1	2	3	4	5

QRFSE: versão paciente

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Não sei dizer	Concordo parcialmente	Concordo totalmente
17. Eu sinto dificuldades em fazer e manter amizades.	1	2	3	4
18. Eu percebo quando outras pessoas estão tristes.	1	2	3	4
19. Eu sou sociável.	1	2	3	4
20. Quando os outros estão enojados, eu me preocupo com eles.	1	2	3	4
21. Eu preciso de muito tempo para tomar decisões.	1	2	3	4
22. Eu faço o que quero e não me preocupo com que as outras pessoas pensam.	1	2	3	4
23. Eu percebo quando as outras pessoas estão com raiva.	1	2	3	4
24. Eu faço coisas sem pensar.	1	2	3	4
25. Eu sou educado(a).	1	2	3	4
26. Eu sou próximo da minha família.	1	2	3	4
27. Eu demonstro quando acho outra pessoa atraente.	1	2	3	4
28. Eu mantendo contato com velhos amigos.	1	2	3	4
29. Eu prefiro estar sozinho do que com outras pessoas.	1	2	3	4
30. Quando as pessoas estão tristes, eu as conforto.	1	2	3	4
Somatório de cada coluna (somar também os itens da pág anterior)				
TOTAL QRFSE (paciente)				

$$\text{QRFSE Total} = \frac{\text{QRFSE (paciente)} - \text{QRFSE (cuidador)}}{\text{QRFSE (paciente)} + \text{QRFSE (cuidador)}} \cdot 2$$

Interpretação:

0 boa concordância entre paciente e cuidador.

Resultados negativos (≤ -1) (preservada consciência do déficit) auto relatos inferiores aos relatos dos cuidadores.

Resultados positivos (≥ 1) (comprometida consciência déficit) auto relatos maiores que os relatos dos cuidadores.

**Questionário de Reconhecimento do Funcionamento Social e Emocional (QRFSE) –
Versão do Informante/Cuidador**

QRFSE: Questionário sobre Funcionamento Social Emocional – Versão do Cuidador

Nome do paciente: _____ Idade: _____

Nome do cuidador: _____ Data: _____

Nome do aplicador: _____

Favor especifique o quanto o Sr. / Sra. concorda ou discorda com as afirmações a seguir. Você pode concordar totalmente, concordar parcialmente, não saber dizer, discordar parcialmente ou discordar totalmente. Por favor, selecione o número à direita da pergunta.

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Não sei dizer	Concordo parcialmente	Concordo totalmente

1. Ele/Ela expressa os sentimentos dele (a) adequadamente em público.	1	2	3	4	5
2. Ele/Ela evita discussões.	1	2	3	4	5
3. Quando outras pessoas tem medo, ele/ela as acalma.	1	2	3	4	5
4. Ele/Ela fala o que pensa.	1	2	3	4	5
5. Ele/Ela percebe quando as pessoas estão felizes.	1	2	3	4	5
6. Ele/Ela é crítico(a) com as outras pessoas.	1	2	3	4	5
7. Ele/Ela é divertido(a).	1	2	3	4	5
8. Ele/Ela percebe quando as pessoas estão com medo.	1	2	3	4	5
9. Quando as pessoas estão felizes, Ele/Ela fica contente por elas.	1	2	3	4	5
10. Ele/Ela não é agressivo(a).	1	2	3	4	5
11. Ele/Ela ajuda as outras pessoas.	1	2	3	4	5
12. Ele/Ela percebe quando os outros estão enojados.	1	2	3	4	5
13. Ele/Ela é impaciente com outras pessoas.	1	2	3	4	5
14. Ele/Ela sabe pedir desculpas.	1	2	3	4	5
15. Quando as pessoas estão com raiva, Ele/Ela as acalma.	1	2	3	4	5
16. Ele/Ela se sente seguro(a) conhecendo novas pessoas.	1	2	3	4	5

QRFSE: versão cuidador

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Não sei dizer	Concordo parcialmente	Concordo totalmente

17. Ele/Ela sente dificuldades em fazer e manter amizades.	1	2	3	4	5
18. Ele/Ela percebe quando outras pessoas estão tristes.	1	2	3	4	5
19. Ele/Ela é sociável.	1	2	3	4	5
20. Quando as outras pessoas estão enojadas, Ele/Ela se preocupa com elas.	1	2	3	4	5
21. Ele/Ela precisa de muito tempo para tomar decisões.	1	2	3	4	5
22. Ele/Ela faz o que quer fazer e não se preocupa com o que as outras pessoas pensam.	1	2	3	4	5
23. Ele/Ela percebe quando as outras pessoas estão com raiva.	1	2	3	4	5
24. Ele/Ela faz coisas sem pensar.	1	2	3	4	5
25. Ele/Ela é educado(a).	1	2	3	4	5
26. Ele/Ela é próximo da família dele(a).	1	2	3	4	5
27. Ele/Ela demonstra quando acha outra pessoa atraente.	1	2	3	4	5
28. Ele/Ela mantém contato com velhos amigos.	1	2	3	4	5
29. Ele/Ela prefere ficar sozinho do que com outras pessoas.	1	2	3	4	5
30. Quando as pessoas estão tristes, Ele/Ela as conforta.	1	2	3	4	5
Somatório de cada coluna (somar também os itens da pág anterior)					
TOTAL QRFSE (cuidador)					

QRFSE Total= $\frac{\text{QRFSE (paciente)} - \text{QRFSE (cuidador)}}{\text{QRFSE (paciente)} + \text{QRFSE (cuidador)}}$

2