



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO – UFRJ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – CCS
INSTITUTO DE PSIQUIATRIA – IPUB

NATHÁLIA RAMOS SANTOS KIMURA

DOENÇA DE ALZHEIMER DE INÍCIO PRECOCE: ASPECTOS CLÍNICOS
DOS CUIDADORES.

RIO DE JANEIRO
2018

NATHÁLIA RAMOS SANTOS KIMURA

DOENÇA DE ALZHEIMER DE INÍCIO PRECOCE: ASPECTOS CLÍNICOS
DOS CUIDADORES.

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:
Profª Dr. Marcia Cristina Nascimento Dourado.

RIO DE JANEIRO
2018

K49d Kimura, Nathália Ramos Santos
Doença de Alzheimer de início precoce: aspectos
clínicos dos cuidadores. / Nathália Ramos Santos
Kimura. -- Rio de Janeiro, 2018.
177 f.

Orientadora: Marcia Cristina Nascimento Dourado.
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do
Rio de Janeiro, Instituto de Psiquiatria, Programa
de Pós-Graduação em Psiquiatria e Saúde Mental, 2018.

1. Cuidador. 2. Doença de Alzheimer de início
precoce. 3. Qualidade de vida. 4. Sobrecarga. 5.
Depressão. I. Dourado, Marcia Cristina Nascimento,
orient. II. Título.

Nathália Ramos Santos Kimura

Doença de Alzheimer de início precoce: aspectos clínicos dos cuidadores.

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 em ____/____/____

Marcia Cristina Nascimento Dourado
Doutora em Saúde Mental - IPUB/UFRJ

Annibal Campos Truzzi Pires da Silva
Doutor em Psiquiatria e Saúde Mental – IPUB/UFRJ

William Berger
Doutor em Psiquiatria e Saúde Mental – IPUB/UFRJ

Rio de Janeiro

2018

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a Maria Amélia (*in memoriam*), minha avó, meu exemplo de mulher e determinação.

AGRADECIMENTOS

A Deus, meu grande Mestre, por ter me guiado até aqui.

À Marcia Dourado, minha orientadora, por acreditar em mim, no meu projeto e na minha capacidade de fazer pesquisa. A generosidade com que você orientou-me tornou possível a pesquisadora que sou.

À equipe de pesquisa do LabsCons, os presentes e os que passaram, pelo empenho em fazer pesquisa de qualidade, implicada com a produção de conhecimento, buscando dar contorno as necessidades de pacientes e cuidadores.

À Maria Alice e Maria da Glória, duas grandes parceiras neste projeto. A colaboração de vocês foi fundamental para o resultado alcançado.

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

À Raquel Luiza, pelas revisões e ajuda com o inglês.

A cada paciente e cuidador do Centro de Doença de Alzheimer e outros Transtornos Mentais da Velhice – CDA por aceitarem participar da pesquisa, por terem doado um pouco do seu tempo e compartilharem suas experiências que tanto ajudaram na construção deste trabalho.

Ao CNPq, pela bolsa de estudos que viabilizou a conclusão deste trabalho.

A Katsumi, meu marido e grande incentivador. Obrigada por acolher os meus projetos e ajudar-me a realizá-los!

Aos meus pais e meu irmão por serem essa família maravilhosa. O amor, carinho, desprendimento e apoio de vocês contribuíram para quem eu sou hoje. Eternamente lhes serei grata!

RESUMO

Kimura, Nathália Ramos Santos. **Doença de Alzheimer de início precoce: aspectos clínicos dos cuidadores**. Rio de Janeiro, 2018. Dissertação (Mestrado em Saúde Mental) – Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

Esta dissertação tem como objetivo (1) analisar o impacto psicossocial da Doença de Alzheimer (DA) de início precoce em cuidadores; (2) comparar os fatores relacionados à perspectiva de cuidadores sobre a qualidade de vida (QV) de pessoas com DA de início precoce e DA de início tardio; (3) investigar os fatores relacionados à resiliência de cuidadores de pessoas com DA de início precoce; e (4) comparar a QV, sobrecarga e depressão de cuidadores de pessoas com DA de início precoce e cuidadores de pessoas com DA de início tardio. O artigo **Psychosocial impact of early onset dementia among caregivers** baseia-se na metodologia qualitativa. Foram feitas entrevistas semi-estruturadas com nove cuidadores recrutados em um serviço para doença de Alzheimer. Utilizou-se análise fenomenológica para analisar os relatos dos cuidadores. Cinco temas emergiram das narrativas: impacto psicológico e emocional; impacto físico; impacto financeiro e profissional; impacto social e necessidade de serviços de apoio. A maioria dos cuidadores percebem seu bem-estar emocional como ruim ou extremamente ruim. Os cuidadores reconhecem prejuízos na saúde física, que tendem a ser mais duradouros do que os problemas de saúde mental. Dois cuidadores tiveram que se aposentar após o diagnóstico de demência, e sete diminuíram sua carga de trabalho porque tinham que cuidar dos pacientes. Preservar as habilidades das pessoas com demência é essencial para manter a sua autoestima, dignidade e sentimento de utilidade. Para os cuidadores, intervenções e atividades de estimulação fazem com que as pessoas com demência se sintam mais úteis e contribuam para uma vida melhor. O artigo **Caregivers' perspectives of quality of life of people with Young and Late Onset Alzheimer's disease** realizou uma avaliação de corte transversal em 110 díades cuidador-pessoa (53 pacientes com DA de início precoce), a fim de comparar os fatores relacionados à perspectiva dos cuidadores sobre a qualidade de vida de pessoas com DA de início precoce e DA de início tardio. Apesar de não encontrarmos diferença na perspectiva dos cuidadores sobre a QV de pessoas com DA de acordo com a idade de início, as regressões lineares realizadas demonstraram que a sobrecarga do cuidador ($p < 0.01$) e os sintomas depressivos dos pacientes ($p < 0.05$) foram significativamente relacionados à perspectiva dos cuidadores no grupo de DA de início precoce. A sobrecarga ($p < 0.01$) e a escolaridade do cuidador ($p < 0.05$) e o auto relato do paciente sobre sua QV ($p < 0.01$) foram significativamente associados à perspectiva dos cuidadores sobre a qualidade de vida de pessoas com DA de início tardio. O artigo **Resilience in Carers of People with Young Onset Alzheimer's Disease** investigou a relação entre a resiliência de 43 cuidadores de pessoas com DA de início precoce e fatores sociodemográficos e clínicos dos cuidadores e pessoas com DA de início precoce. Os pacientes foram avaliados quanto à gravidade da demência, cognição, sintomas neuropsiquiátricos, funcionalidade, depressão, qualidade de vida e consciência da doença. Os cuidadores foram avaliados quanto à resiliência, depressão, ansiedade, desesperança, qualidade de vida e sobrecarga. Não houve relação entre resiliência e fatores sociodemográficos dos cuidadores e pessoas com DA de início precoce. A resiliência não foi relacionada com os fatores clínicos das pessoas com DA de início precoce também. A análise de regressão linear mostrou que a resiliência foi inversamente relacionada com os sintomas depressivos do cuidador ($p < 0.01$). O artigo **Young and Late Onset Dementia: a**

comparative study of quality of life, burden and depression of caregivers comparou a QV, a sobrecarga e a depressão de cuidadores de pessoas com DA de início precoce e cuidadores de pessoas com DA de início tardio e analisou os fatores sociodemográficos e clínicos relacionados à QV, à sobrecarga e à depressão dos cuidadores de pessoas com DA de início precoce quando comparados aos cuidadores de pessoas com DA de início tardio. Cento e dez díades cuidador-paciente (55 pacientes com DA de início precoce) foram avaliadas em um estudo de corte transversal. Houve uma diferença na sobrecarga e depressão dos cuidadores de acordo com a idade de início. Entretanto, surpreendentemente não houve diferença na QV dos cuidadores entre os grupos. As regressões lineares realizadas apontaram que a perspectiva dos cuidadores sobre a qualidade de vida dos pacientes e a desesperança foram associadas com a qualidade de vida dos cuidadores em ambos os grupos. A sobrecarga do cuidador foi relacionada com a perspectiva dos cuidadores sobre a qualidade de vida dos pacientes, parentesco com o paciente e a presença de problemas emocionais no grupo de cuidadores de pessoas com DA de início tardio. Enquanto que a duração da função de cuidador, morar com o paciente e sintomas ansiosos do próprio cuidador foram associados com a sobrecarga de cuidadores de pessoas com DA de início precoce. Em ambos os grupos, a depressão dos cuidadores foi relacionada com a desesperança e sintomas ansiosos foram relacionados com depressão somente no grupo de cuidadores de pessoas com DA de início precoce. Os achados dessa dissertação podem ser particularmente relevantes para o estabelecimento de intervenções e suporte aos cuidadores uma vez que fornece a compreensão de fatores clínicos e psicossociais de cuidadores de pessoas com DA de início precoce.

Palavras-chave: cuidador; Doença de Alzheimer de início precoce; resiliência; qualidade de vida; sobrecarga; depressão.

ABSTRACT

Kimura, Nathália Ramos Santos. **Doença de Alzheimer de início precoce: aspectos clínicos dos cuidadores**. Rio de Janeiro, 2018. Dissertação (Mestrado em Saúde Mental) – Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

This study aims at (1) to analyze the psychosocial impact of young onset Alzheimer's disease (YOAD) in caregivers; (2) to compare the factors associated with caregivers' perspective about the quality of life (QoL) of people with YOAD and late onset Alzheimer's disease (LOAD); (3) to investigate factors associated to resilience in caregivers of people with YOAD; and (4) to compare the QoL, burden and depression of caregivers in YOAD and LOAD. The manuscript **Psychosocial impact of early onset dementia among caregivers** had a qualitative design. Nine caregivers of people with young onset dementia were recruited at a service for Alzheimer's disease and assessed using semi-structured interviews. Interpretative phenomenological analysis was used to analyze caregivers' reports. Five themes emerged from the narratives: psychological and emotional impact; physical impact; financial and professional impact; social impact and need for support services. The majority of the caregivers of people with YOAD perceived their emotional well-being as poor or extremely poor. Caregivers reported poor physical health, which tends to be longer-lasting than mental health problems. Two caregivers had to retire after the disclosure of the dementia diagnosis, and seven reduced their workloads because they had to look after people with YOAD. Preserving the abilities of the people with YOAD is essential to maintain their self-esteem, dignity and sense of utility. For the caregivers, interventions and stimulating activities make people with dementia (PwD) feel worthwhile and contribute to improving life. The manuscript **Caregivers' perspectives of quality of life of people with Young and Late Onset Alzheimer's disease** developed a cross-sectional assessment of 110 caregiver-people with YOAD dyads (53 person with YOAD) to compare the factors associated with QoL of people with YOAD and LOAD according to caregivers' perspective. We did not find a difference in caregivers' perspectives of people with Alzheimer's disease (PwAD) QoL according to the age at onset. However, the linear regression analysis indicated that caregivers' burden ($p < 0.01$) and PwAD depressive symptoms ($p < 0.05$) were significantly related to the caregivers' perspective of YOAD QoL. Caregivers' burden ($p < 0.01$), years of education ($p < 0.05$) and self-reported QoL ($p < 0.01$) were significantly related to the caregivers' perspective of LOAD QoL. The manuscript **Resilience in Carers of People with Young Onset Alzheimer's Disease** investigated the relationship between the resilience of 43 caregivers and the sociodemographic and clinical factors of own caregivers and people with YOAD. Patients were assessed for severity of dementia, cognition, neuropsychiatric symptoms, functionality, depression, quality of life and disease awareness. Caregivers were assessed for resilience, depression, anxiety, hopelessness, quality of life and burden. They reported moderate to high levels of resilience. We did not find a relationship between resilience and sociodemographic characteristics of caregivers and people with YOAD. Resilience was not related to clinical characteristics of people with YOAD either. A linear regression analysis showed that resilience was inversely associated with caregiver's depressive symptoms ($p < 0.01$). The manuscript **Young and Late Onset Dementia: a comparative study of quality of life, burden and depression of caregivers** compared the QoL, burden and depression of caregivers in YOAD and LOAD and analyzed the sociodemographic and clinical factors related to QoL, burden and depression of caregivers in

YOAD and LOAD. One hundred and ten dyads of PwD-caregiver (55 YOD) were assessed by a cross-sectional design study. We found a difference in caregivers' burden and depression according to the age at onset. However, surprisingly in the caregivers' QoL there was no significant difference between the groups. The linear regression analysis indicated that caregiver's perspective of PwD QoL and caregiver's hopelessness were significantly related to the caregiver's QoL in both groups. The caregiver's burden was associated with caregivers' perspective of PwD QoL, kinship and presence of emotional problems in LOAD group. Duration of caregiving function, coresiding with PwD and caregivers' anxiety symptoms were significantly related to the caregivers' burden in YOAD group. In both groups, depression was significantly associated with hopelessness, and anxiety symptoms were associated with depression only in YOD group. The findings of this study may be particularly relevant to development of interventions and support for caregivers since as provide understanding about psychosocial and clinical factors of caregivers in YOAD.

Key words: caregiver; young onset Alzheimer's disease; resilience; quality of life; burden; depression.

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO	13
1.1.	Uma introdução à demência de início precoce	13
1.1.1.	<i>Breve Histórico</i>	13
1.1.2.	<i>Definição</i>	13
1.1.3.	<i>Prevalência</i>	13
1.1.4.	<i>Etiologia e Diagnóstico</i>	14
1.2.	Aspectos clínicos da Doença de Alzheimer de início precoce	15
1.3	Aspectos psicossociais da Doença de Alzheimer de início precoce	16
1.4.	Cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer de início precoce	17
1.5.	Qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer de início precoce	18
1.6.	Sobrecarga de cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer de início precoce 19	
1.7.	Resiliência dos cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer de início precoce 20	
1.8.	Justificativa	21
1.9.	Hipótese do Estudo	22
1.10.	Objetivos	22
1.10.1.	<i>Objetivo Geral</i>	22
1.10.2.	<i>Objetivos Específicos</i>	22
2.	ARTIGO 1 - Impacto psicossocial da Doença de Alzheimer de início precoce em cuidadores	24
3.	ARTIGO 2 –Perspectiva dos cuidadores sobre a qualidade de vida de pessoas com Doença de Alzheimer de início precoce e início tardio.	39
4.	ARTIGO 3 – Resiliência dos cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer de início precoce	59
5.	ARTIGO 4 - Estudo comparativo sobre qualidade de vida, sobrecarga e depressão de cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer de início precoce e início tardio.	81
6.	DISCUSSÃO E CONCLUSÃO	113
7.	REFERÊNCIAS	116
8.	ANEXOS	124
	Carta de Aprovação do CEP	124
	Consentimento Livre e Esclarecido.....	131
	Mini-exame do estado mental (MEEM).....	133
	Estadiamento clínico da demência (CDR).....	134
	Questionário de atividades funcionais (PFEFFER).....	135
	Avaliação do impacto psicossocial do diagnóstico de demência (AIPDD)	136
	Inventário Neuropsiquiátrico (NPI).....	139
	Escala Cornell para depressão na demência (CORNELL)	163
	Escala Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer (QDV-DA) - Autoavaliação do Paciente.....	164

Escala Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer (QDV-DA) - Avaliação do Cuidador sobre Paciente	166
Escala Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer (QDV-DA) - Autoavaliação do Cuidador	168
Inventário de Sobrecarga (ZARIT).....	170
Inventário de depressão de Beck (BDI).....	171
Inventário de ansiedade de Beck (BAI).....	172
Escala de Desesperança de Beck (BHS)	173
Escala de Resiliência (Wagnild & Young)	174
Questionário Sócio Demográfico (Cuidador).....	176

1. INTRODUÇÃO

1.1. Uma introdução à demência de início precoce

1.1.1. Breve Histórico

No dia 4 de novembro de 1906, Alois Alzheimer, psiquiatra e anatomopatólogo alemão, descreveu uma paciente com 51 anos chamada Auguste Deter, falecida após cinco anos de evolução de um quadro de comprometimento cognitivo progressivo, sintomas focais, alucinações, delírios e incompetência psicossocial. O exame pós-morte encontrou placas, emaranhados neurofibrilares e alterações ateroscleróticas. Emil Kraepelin separou esta doença da demência senil em 1910 e nomeou-a Alzheimer (Goedert, 2008). Assim, o epônimo Alzheimer, que atualmente indica a principal causa de demências degenerativas primárias, foi originalmente utilizado apenas para se referir à demência pré-senil (Maurer; Volk; Gerbaldo, 1997).

Em 1969, houve um aumento de interesse na doença de Alzheimer (Hodges, 2006) e estudos clínico-patológicos mostraram que doença de Alzheimer e demência senil eram parte do mesmo espectro de doenças (Cipriani *et al.*, 2011).

Apesar de a demência ser uma doença de maior prevalência em pessoas mais velhas, ela não é exclusiva da velhice. Aparece também em jovens, afetando-os em uma fase produtiva de suas vidas (Nitrini *et al.*, 2004).

1.1.2. Definição

Atualmente, o termo demência de início precoce define todas as condições demenciais com início antes de 65 anos de idade (APA, 2002). O estabelecimento da idade de 65 anos como limite para distinguir entre demência de início precoce e demência de início tardio é histórico/social baseado na idade de aposentadoria (WHO, 2002). Embora seja discutível se essa divisão é válida, é uma distinção importante do ponto de vista prático devido a diferentes dimensões sociais e psicológicas da demência de início precoce e demência de início tardio (início da doença com idade \geq 65 anos) e as possíveis implicações para práticas de cuidado (Beattie *et al.*, 2004).

1.1.3. Prevalência

A demência de início precoce é menos comum que a demência de início tardio e representa cerca de 5% de todos os indivíduos com diagnóstico de demência (Bird, 2015; Kuruppu; Matthews, 2013). Harvey *et al.* (2003) relataram que, a partir dos 35 anos, a prevalência dobra a cada aumento de cinco anos na idade.

Há poucos estudos que investigam a prevalência da demência de início precoce na população geral (Vieira *et al.*, 2013). As pesquisas sobre a prevalência da demência de início precoce são comumente realizadas em hospitais, clínicas, ambulatórios e/ou instituições. Estudos de prevalência de registros de casos de demência de início precoce em indivíduos institucionalizados ou em atendimento ambulatorial têm sido realizados em diversos países (Vieira *et al.*, 2013). No Brasil, Engelhardt *et al.* (2001) observaram uma prevalência de 28,6% (177 pacientes) com demência de início precoce entre 619 pacientes ambulatoriais na cidade do Rio de Janeiro. Em São Paulo, Fujihara *et al.* (2004) avaliaram 311 indivíduos com demência e encontraram uma prevalência de 45,33% (141 pacientes) de demência de início precoce.

1.1.4. Etiologia e Diagnóstico

Doença de Alzheimer (DA), demência vascular (DV), degeneração lobarfrontotemporal (DLFT) e demência com corpos de Lewy (DCL) são as causas mais comuns de demência, tanto em idosos quanto em pacientes mais jovens (Rossor *et al.*, 2010). Além dessas, muitas outras doenças e condições foram identificadas como causas de demência de início precoce, como demência por traumatismo crânio-encefálico, demência associada ao uso de álcool, doença de Huntington, doença de Parkinson com demência, demência mista, demência por HIV e doença de Creutzfeldt-Jakob (Vieira *et al.*, 2013). As causas da demência na população mais jovem são geralmente mais variadas em comparação com a população mais velha (Harris, 2004; McMurtray *et al.*, 2006; Mendez, 2006; Jefferies; Agrawal, 2009).

O diagnóstico de demência em pessoas mais jovens segue os mesmos procedimentos que os utilizados para a faixa idosa; critérios do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM), Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde - CID (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems - ICD), National Institute of Neurological and Communicative Diseases and Stroke/Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (NINCDS/ADRDA), National Institute of

Neurological Disorders and Stroke/Association Internationale pour la Recherche et l'Enseignement en Neurosciences (NINDS/AIREN), Consenso para DCL, Consenso para DLFT. Além de avaliação neuropsicológica, utilização de diversas escalas para aumentar a precisão diagnóstica, como a isquêmica, de estagiamento, dos sintomas psicológicos e do comportamento, para depressão, para atividades de vida diária, assim como a realização de avaliação laboratorial, de neuroimagem estrutural e funcional, entre outros (Engellhardt *et al.*, 1999). Porém, o diagnóstico diferencial é mais amplo (o número de pessoas com demência precoce é diluído numa base populacional bem maior) (Vieira *et al.*, 2013) e, também, faltam informações entre os médicos para avaliar e diagnosticar as mudanças cognitivas e comportamentais nos indivíduos mais jovens (Rosness *et al.*, 2011a).

O diagnóstico de demência de início precoce tende a ser mais demorado. Pesquisa realizada por Novek *et al.* (2015) mostrou que o tempo médio desde o início dos sintomas até o diagnóstico para pessoas com demência de início precoce foi de 4,4 anos em comparação com 1,3 anos para pessoas com demência de início tardio. A multiplicidade de possíveis causas de demência de início precoce, a apresentação atípica da DA no início precoce, bem como a proeminência dos sintomas neuropsiquiátricos tornam o diagnóstico mais complexo (Antoine; Pasquier, 2013). Bem como, ser mais jovem e parecer estar fisicamente apto e saudável tornam mais difícil para algumas pessoas com DA receber um diagnóstico correto no início da doença (Van Vliet *et al.*, 2011).

A DA é a etiologia mais comum de demência de início precoce, seguida por DV ou DLFT (Harvey *et al.*, 2003; McMurtray *et al.*, 2006; Vieira *et al.*, 2013). No Brasil, no entanto, Fujihara *et al.* (2004), mostraram a DV como o principal diagnóstico etiológico (37%) observado.

1.2. Aspectos clínicos da Doença de Alzheimer de início precoce

A DA representa quase um terço dos casos de demência de início precoce (Jefferies; Agrawal, 2009). DA é mais comum em mulheres do que em homens. A prevalência aumenta com o aumento da idade. A duração média da doença é de 8 anos. A DA ocorre, na maioria dos casos, como um distúrbio esporádico mesmo na população mais jovem. No entanto, as formas herdadas são mais prováveis na população mais jovem (Jefferies; Agrawal, 2009).

Existem diferenças neuropatológicas e neuroquímicas consideráveis entre DA de início precoce e DA de início tardio. O grupo com DA de início precoce apresenta maior atrofia de matéria cinzenta e, patologicamente, apresenta placas senis mais profundas,

emaranhados neurofibrilares e perda de sinapse (Stanley; Walker, 2014). A variante cortical posterior da DA, com comprometimento proeminente das funções do lóbulo parietal, é mais comum em pessoas mais jovens (Jefferies; Agrawal, 2009).

Ademais, pessoas com DA de início precoce apresentam maiores alterações na atenção, na linguagem, maiores déficits visuoespaciais, mudanças na personalidade e no comportamento e progressão mais rápida da doença em comparação com DA de início tardio (van Vliet *et al.*, 2013; Stanley; Walker, 2014; Ducharme *et al.*, 2016).

Estudo realizado por van Vliet *et al.* (2012), comparou os sintomas neuropsiquiátricos entre pessoas com DA de início precoce e pessoas com DA de início tardio ao longo de dois anos. O sintoma mais frequente em pessoas com DA de início precoce foi apatia e o menos frequente foi euforia. Os perfis dos sintomas neuropsiquiátricos foram aproximadamente semelhantes entre os dois grupos, mas as alterações alimentares tiveram níveis mais altos e os delírios níveis mais baixos entre as pessoas com DA de início precoce. A depressão em pessoas com DA de início tardio diminuiu ao longo do período estudado, mas em pessoas com DA de início precoce a depressão teve um curso estável. Os sintomas depressivos podem diminuir devido à diminuição dos níveis de consciência à medida que a doença avança.

Em estudo também realizado por van Vliet *et al.* (2013), pessoas com DA de início precoce apresentaram níveis de consciência da doença mais altos do que os de pessoas com demência de início tardio. Pessoas com demência de início precoce com consciência da doença preservada experimentaram mais sintomas depressivos em comparação com pessoas com DA de início tardio.

1.3 Aspectos psicossociais da Doença de Alzheimer de início precoce

Em pessoas com DA de início precoce, o impacto da condição parece ser maior do que em pessoas com DA de início tardio. Muitas vezes, tais indivíduos ainda estão empregados e podem ser responsáveis pela principal renda da família, ter uma vida social ativa e, em muitos casos, ter a responsabilidade parental (Stanley; Walker, 2014).

Logo, eles enfrentam impactos financeiros subsequentes a diminuição ou perda da atividade laborativa, mudanças nas relações familiares, são mais conscientes das mudanças causadas pela doença, possuem preocupações sobre a transmissão genética, são fisicamente mais aptos e ativos, apresentam sentimentos de autoestima diminuídos, referem isolamento social e marginalização, perda da independência, tédio e falta de ocupação significativa (Harris, 2002). Ansiedade, depressão e mudanças de comportamento podem ocorrer mais

frequentemente em pessoas com DA de início precoce do que em pessoas idosas com DA (Mendez, 2006; Rosness; Barca; Engedal, 2010).

A associação entre DA de início precoce e altos níveis de estresse apontam para a necessidade de serviços especializados de suporte para tais pessoas. Contudo, os serviços para pessoas com DA de início precoce permanecem extremamente limitados (Novak *et al.*, 2015).

O diagnóstico de DA de início precoce traz progressivas perdas das funções cognitivas em uma idade mais jovem, que irão repercutir na capacidade funcional da pessoa com DA, incluindo as atividades básicas de vida diária, como tomar banho, vestir-se e alimentar-se, e as atividades instrumentais de vida diária, como administrar os medicamentos, pagar contas e realizar tarefas domésticas (Fagundes *et al.*, 2017). Diante desse cenário, as pessoas com DA de início precoce, mesmo sendo jovens, comumente necessitam de cuidados de terceiros. Esses cuidados podem ser classificados em informais ou formais, sendo o informal prestado pelas famílias, amigos e/ou vizinhos, e o formal ofertado por profissionais especializados (Fagundes *et al.*, 2017).

1.4. Cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer de início precoce

A maioria dos cuidados para pessoas com DA é fornecida por membros da família. Além dos membros da família, os cuidados ao paciente podem ser fornecidos por amigos, vizinhos e voluntários. Define-se tais cuidadores como cuidadores informais (Garrido; Menezes, 2004; Cruz; Handman, 2008), podendo dividir-se em cuidadores primários, secundários e terciários (Paula; Roque; Araújo, 2008) de acordo com as tarefas realizadas, seu grau de envolvimento e responsabilidades assumidas. O cuidador primário, também denominado “cuidador principal”, é aquele que assume a responsabilidade integral pelos cuidados diretos da pessoa idosa (Paula; Roque; Araújo, 2008).

Os cuidadores principais tendem a ser, em sua maioria, pessoas do sexo feminino, com algum grau de parentesco com o paciente. No Brasil e demais países latino americanos, de um modo geral, há o predomínio do suporte informal desempenhado por um ou mais membros da família. Isto ocorre tanto devido à ausência de uma rede de suporte formal adequada (Novelli; Nitrini; Caramelli, 2010) quanto devido a fatores culturais, como sentimentos de obrigação, gratidão, familismo e religiosidade (Santos et al., 2013).

O desafio da provisão de cuidados à pessoa com DA, muitas vezes, repercute negativamente na saúde física e mental desses cuidadores (Joling *et al.*, 2016). Semelhante ao cuidador familiar de pessoas idosas com DA, cuidadores de pessoas com DA de início

precoce relataram que o cuidado é uma tarefa difícil, associada a sobrecarga física e emocional. Por exemplo, um estudo comparando cuidadores de pessoas com DA de início precoce e cuidadores de pessoas com DA de início tardio descobriu que os cuidadores de pessoas com DA de início precoce relataram maiores níveis de sobrecarga do que os cuidadores daqueles com DA de início tardio (Freyne *et al.*, 1999). Outro estudo descobriu que a maioria (66%) dos cuidadores de pessoas com DA de início precoce perceberam seu bem-estar emocional como pobre ou muito pobre (Williams *et al.*, 2001). Esses altos níveis de estresse entre cuidadores de pessoas com DA de início precoce podem ter origem na longa duração dos cuidados e na falta de apoio formal e informal (Arai *et al.*, 2007). Comparados com cuidadores de pessoas com DA de início tardio, os cuidadores familiares de pessoas com DA de início precoce são mais propensos a serem os cônjuges e residir na mesma casa (Ducharme *et al.*, 2016; Millenaar *et al.*, 2016a). Uma explicação adicional para o alto desgaste relatado pelos cuidadores de pessoas com DA de início precoce se relaciona com sua idade jovem, pois em alguns casos, pode-se considerá-los inadequadamente preparados para o papel de cuidar (Arai *et al.*, 2007).

Transtornos de ansiedade e depressão também são consequências comuns encontradas em cuidadores de pessoas com DA de início precoce. Em um estudo que examina a frequência de transtornos de ansiedade entre cuidadores de pessoas com DA de início precoce, 60% relataram sentir-se ansiosos, com taxas mais altas observadas entre os cuidadores femininos (Harvey *et al.*, 1998). A depressão também foi muito prevalente entre cuidadores de pessoas com demência de início precoce, especialmente entre cônjuges (Harvey *et al.*, 1998; Kaiser; Panegyres, 2007). Além do estresse associado à prestação de cuidados na demência em geral, na DA de início precoce o estresse também está associado às características únicas da abertura de um quadro demencial em uma idade mais jovem, incluindo insegurança financeira, alta estigmatização e efeitos negativos sobre a qualidade conjugal (Werner *et al.*, 2009). Logo, pode haver um maior comprometimento da qualidade de vida desses cuidadores.

1.5. Qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer de início precoce

Para o WHOQOL Group (1995), a qualidade de vida (QV) é um constructo complexo, multidimensional que inclui pelo menos três dimensões: física, psicológica e social, levando-se em consideração a percepção do indivíduo sobre cada uma dessas dimensões.

Na DA, observamos uma evolução no conceito de QV. Inicialmente, os parâmetros utilizados eram os propostos para a população em geral. À medida que os estudos foram sendo desenvolvidos, fatores específicos ligados a essa população foram sendo incluídos (Novelli, 2006). A definição de QV na DA mais aceita é a proposta por Whitehouse e Rabins (1992), que a consideram como sendo a integração do funcionamento cognitivo, atividades de vida diária, interação social e do bem-estar psicológico (Novelli, 2006).

Luscombe *et al.* (1998), afirmam em seu estudo que os cuidadores de pessoas com DA de início precoce são estressados, assolados por problemas psicológicos e emocionais, preocupações financeiras, perda de emprego e conflitos familiares. Em linha com esses achados, Svanberg *et al.* (2011) mostram que os cuidadores de pessoas mais jovens com DA experimentam maiores efeitos negativos do que os cuidadores de pessoas mais velhas com DA. O sofrimento do cuidador pode facilmente levar a uma pior saúde física e mental e pior QV. Pior QV dos cuidadores pode aumentar o risco do paciente ser institucionalizado (Rosness *et al.*, 2011b).

Pesquisas apontam que os cuidadores de pessoas com DA de início precoce classificam sua própria QV como inferior à população geral (Bakker *et al.*, 2014). Especialmente esses cuidadores muitas vezes sofrem dificuldades no equilíbrio dos seus múltiplos papéis e responsabilidades com a situação de cuidado (Millenaar *et al.*, 2016b) e, por isso, relatam baixa QV (Bakker *et al.* 2014).

A qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com DA de início precoce é um aspecto importante visto que os cuidadores familiares são uma parte integrante do tratamento na DA de início precoce. Com o aumento progressivo do declínio cognitivo e funcional do paciente, o cuidado vai se tornando uma tarefa complexa e difícil de ser empreendida, exigindo cada vez mais a dedicação do cuidador e, não raro, interferindo em sua QV. Além da dificuldade em realizar tarefas diárias, é frequente o desenvolvimento de sintomas psiquiátricos e comportamentais na pessoa com DA de início precoce durante a evolução da doença e isso está associado à maior sobrecarga do cuidador (Garrido; Almeida, 1999).

1.6. Sobrecarga de cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer de início precoce

O termo “*burden*”, da língua inglesa, é o mais frequentemente utilizado para descrever os aspectos negativos associados ao cuidado de indivíduos doentes. Outros termos equivalentes incluem “fardo”, “impacto”, “sobrecarga” e “interferência”(Garrido; Almeida, 1999). Platt (1985) foi o primeiro estudioso a apresentar uma definição elaborada acerca do

burden ou sobrecarga. Para o autor, o termo se refere à presença de problemas, dificuldades ou eventos adversos que afetam significativamente a vida das pessoas que são responsáveis pelo paciente. Alguns estudos distinguem, ainda, aspectos objetivos e subjetivos.

A sobrecarga objetiva está relacionada aos acontecimentos e atividades concretas, ou seja, refere-se à interrupção nos aspectos da vida dos cuidadores, que são potencialmente observáveis e quantificáveis. Assim, a sobrecarga objetiva engloba a dependência econômica do doente, os custos com a doença, a interrupção da rotina, o comportamento observado, a privação de necessidades dos outros membros da família, o tempo e a energia requeridos com o familiar doente (Rolo, 2008).

A sobrecarga subjetiva refere-se aos sentimentos e atitudes tomadas, inerentes à tarefa e atividades desenvolvidas no processo de cuidar, ou seja, relaciona-se às características pessoais e emocionais do cuidador. A sobrecarga subjetiva pode então ser definida como uma experiência geradora de stress, de cunho emocional. Esta é constituída pelos sentimentos de culpa do cuidador, a vergonha, a baixa auto-estima e a preocupação excessiva com o familiar doente (Rolo, 2008).

Os cuidadores de pessoas com DA de início precoce são frequentemente descritos como sobrecarregados em maior medida do que os cuidadores de pessoas com DA de início tardio (Rosness *et al.*, 2011b). Cuidar de uma pessoa mais jovem com DA provoca tensão crônica e exaustão emocional e isso pode resultar em um maior nível de depressão e menor QV para o cuidador (Rosness *et al.*, 2011b).

A maior parte dos cuidadores de pessoas com DA relatam que sofrem de algum tipo de sobrecarga, frequentemente associada à depressão, ansiedade, maior morbidade física e mortalidade (Truzzi *et al.*, 2012). Embora os cuidadores de um familiar com DA de início precoce enfrentem muitas dificuldades, também podem experimentar respostas emocionais positivas, o que pode estar associado à resiliência e, conseqüentemente, a sentimentos positivos sobre cuidar (Wilks *et al.*, 2011).

1.7. Resiliência dos cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer de início precoce

Entende-se resiliência como a capacidade do indivíduo de se adaptar de forma positiva a uma situação de estresse ou adversa (Fernández-Lansac *et al.*, 2012; O’rourke *et al.*, 2010). Assim, os indivíduos, apesar de serem afetados por situações estressantes que o abalam emocionalmente, podem superá-las, mantendo-se sadios e utilizando, para tanto, as mais diversas respostas biológicas e psicológicas (Knorst, 2012).

A resiliência é uma habilidade que permite superar crises e adversidades, prevenindo-as e, também, minimizando-as, mas isso não significa neutralizá-las ou impedir de ser atingido por dificuldades (Knorst, 2012). A resiliência não pode ser considerada um protetor que fará com que nenhum problema atinja a pessoa.

Dessa forma, a resiliência pode ajudar os cuidadores a manter sua estabilidade mental e física, promovendo o cuidado e proporcionando melhor saúde e qualidade de vida para o cuidador e o paciente (Gaioli *et al.*, 2012). Johannessen; Engedal; Thorsen (2016), em estudo com filhos de pais com DA de início precoce, verificaram que resiliência e estratégias de “*coping*” positivas são essenciais para aumentar a capacidade de enfrentamento da situação, experimentar uma situação de vida melhor e menos estresse emocional ao longo do tempo de cuidado.

Conhecer a QV e a resiliência dos cuidadores e os fatores que as influenciam é imprescindível para planejar ações integrais em saúde que contemplem soluções para minimizar os efeitos danosos da sobrecarga de cuidado vivenciada por eles.

1.8. Justificativa

Quando um familiar é diagnosticado com DA de início precoce toda a família padece desta doença. A vida de todos é afetada direta ou indiretamente. O cuidador principal deve lidar com diversas mudanças que advêm do diagnóstico. Em paralelo às mudanças que ocorrem com o paciente, como o declínio cognitivo e funcional, ocorrem mudanças no seu estilo de vida.

A quantidade de cuidados necessários para a pessoa com DA de início precoce aumenta ao longo do tempo, enquanto que, cada vez mais, os cuidadores têm que deixar de lado as suas próprias necessidades (Wawrziczny *et al.*, 2014).

Cuidadores de pessoas com DA de início precoce recebem menos apoio social quando comparados com cuidadores de pessoas com DA de início tardio; familiares e amigos, sem saber como proceder, muitas vezes espaçam ou param de visitar o doente deixando com isso de fornecer suporte ao cuidador (Van Vliet *et al.*, 2010).

Grønning *et al.* (2013) indicam a existência de uma diferença de sobrecarga dos cuidadores de pessoas com DA de início precoce comparados com cuidadores de pessoas com DA de início tardio. Cuidadores de pessoas com DA de início precoce apresentam maior sobrecarga apesar da falta de diferenças nos sintomas neuropsiquiátricos e uma média de pontuação maior nas atividades de vida diária sugerindo que o apoio para cuidadores de

peças mais jovens com DA é altamente insuficiente. Os problemas psicossociais enfrentados pelos cuidadores de pessoas com DA de início precoce parecem estar relacionados com a idade ou fase da vida.

Cuidadores de pessoas com DA de início precoce frequentemente apresentam taxas mais elevadas de fadiga e exaustão no âmbito das suas tarefas de cuidado e os níveis globais totais de saúde mais baixos do que cuidadores de pessoas com DA de início tardio (Hawkins, 2012). Assim sendo, é necessário investigar os aspectos relacionados à sobrecarga, resiliência e qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com DA de início precoce para o desenvolvimento de intervenções específicas para esta população.

1.9. Hipótese do Estudo

Os cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer de início precoce apresentam maior sobrecarga, maior depressão, menor resiliência e menor qualidade de vida quando comparados com cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer de início tardio.

1.10. Objetivos

1.10.1. Objetivo Geral

Avaliar a sobrecarga, a depressão, a resiliência e a qualidade de vida de cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer de Início Precoce

1.10.2. Objetivos Específicos

Analisar o impacto psicossocial da Doença de Alzheimer (DA) de início precoce em cuidadores;

Comparar os fatores relacionados à perspectiva do cuidador sobre a qualidade de vida (QV) de pessoas com DA de início precoce e DA de início tardio;

Investigar os fatores relacionados à resiliência de cuidadores de pessoas com DA de início precoce;

Comparar a QV, sobrecarga e depressão de cuidadores de pessoas com DA de início precoce e cuidadores de pessoas com DA de início tardio;

Analisar os fatores relacionados à QV, à sobrecarga e a depressão dos cuidadores de pessoas com DA de início precoce quando comparados aos cuidadores de pessoas com DA de início tardio.

2. ARTIGO 1 - Impacto psicossocial da Doença de Alzheimer de início precoce em cuidadores.

Este capítulo apresenta um estudo qualitativo sobre o impacto da demência de início precoce a partir das narrativas dos cuidadores.

Publicado na revista *Trends in Psychiatry and Psychotherapy* em 2015.

Kimura, N.R.S., Maffioletti, V.L.R., Santos, R.L., Baptista, M.A.T., Dourado, M.C.N.

Psychosocial impact of early onset dementia among caregivers

Impacto psicossocial da demência de início precoce em cuidadores

Nathália R. S. Kimura, Virginia L. R. Maffioletti, Raquel L. Santos, Maria Alice Tourinho Baptista, Marcia C. N. Dourado*

Abstract

Introduction: There is growing recognition of early onset dementia (EOD) as a significant clinical and social problem because of its effects on physical and mental health of people with dementia (PWD) and their caregivers.

Objective: To analyze the psychosocial impact of EOD in family caregivers.

Methods: The study design was qualitative. Nine EOD caregivers (7 women) were recruited at a service for Alzheimer's disease and assessed using semi-structured interviews. Interpretative phenomenological analysis was used to analyze caregivers' reports.

Results: Five themes emerged from the narratives: psychological and emotional impact; physical impact; financial and professional impact; social impact and need for support services. The majority of the caregivers of people with EOD perceived their emotional wellbeing as poor or extremely poor. Carers reported poor physical health, which tends to be longer-lasting than mental health problems. Two caregivers had to retire after the disclosure of the dementia diagnosis, and seven reduced their work loads because they had to look after PWD. Preserving the abilities of PWD is essential to maintain their self-esteem, dignity and sense of utility. For the caregivers, interventions and stimulating activities make PWD feel worthwhile and contribute to improving life.

Conclusion: The caregivers of people with EOD assume the role of caregiver prematurely and need to balance this activity with other responsibilities. There is a need for more studies of EOD in order to improve understanding of the impact of this disease and to enable development of adequate services for PWD and their caregivers.

Keywords: Early onset dementia, caregiver, psychosocial impact, qualitative studies.

Resumo

Introdução: A demência de início precoce (*early onset dementia*, EOD) vem sendo reconhecida como um importante problema clínico e social devido aos efeitos sobre a saúde física e mental das pessoas com demência e seus cuidadores.

Objetivo: Analisar o impacto psicossocial da EOD em cuidadores familiares.

Métodos: O estudo baseia-se na metodologia qualitativa. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com nove cuidadores EOD (sete mulheres) recrutados em um serviço para doença de Alzheimer. Utilizou-se análise fenomenológica interpretativa para analisar as narrativas dos cuidadores.

Resultados: Cinco temas emergiram das narrativas: impacto psicológico e emocional; impacto físico; impacto financeiro e profissional; impacto social e necessidade de serviços de apoio. A maioria dos cuidadores percebe seu bem-estar emocional como ruim ou extremamente ruim. Os cuidadores reconhecem prejuízos na saúde física, que tendem a ser mais duradouros do que os problemas de saúde mental. Dois cuidadores tiveram que se aposentar após o diagnóstico de demência, e sete diminuíram sua carga de trabalho porque tinham que cuidar dos pacientes. Preservar as habilidades das pessoas com demência é essencial para manter a sua autoestima, dignidade e sentimento de utilidade. Para os cuidadores, intervenções e atividades de estimulação fazem com que as pessoas com demência se sintam mais úteis e contribuam para uma vida melhor.

Conclusão: Os cuidadores de pessoas com EOD assumem prematuramente o papel de cuidador e precisam equilibrar esta atividade com outras responsabilidades. Há necessidade de mais estudos sobre EOD, a fim de se obter uma melhor compreensão do impacto da doença e para o desenvolvimento de serviços adequados para pacientes e seus cuidadores.

Descritores: Demência de início precoce; cuidador; impacto psicossocial; estudos qualitativos.

* Center for Alzheimer's Disease and Related Disorders, Institute of Psychiatry, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro, RJ, Brazil. Financial support: Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ); grant no. E-26/102.256/2010.

Submitted Jul 16 2015, accepted for publication Sep 06 2015. No conflicts of interest declared concerning the publication of this article.

Suggested citation: Kimura NR, Maffioletti VL, Santos RL, Baptista MA, Dourado MC. Psychosocial impact of the diagnosis of early onset dementia among caregivers. *Trends Psychiatry Psychother.* 2015;37(4):213-219. <http://dx.doi.org/10.1590/2237-6089-2015-0038>

INTRODUCTION

Early onset dementia (EOD) is defined as a condition that has its onset among people under 65 years old.¹ The prevalence of EOD is not high as that of late onset dementia (LOD) (5% of all dementia cases), but it is increasingly recognized as a significant clinical and social problem.² Alzheimer's disease (AD) has been described as the most common dementia diagnosis, even among young adults. Prevalence rates of AD range from 1 to 66,7%.³ For clinicians, EOD poses several challenges that can include difficulties in establishing accurate diagnoses, because of the potential for confusion with psychiatric disease and the variability of onset within and between clinical syndromes, which can range from early adulthood up to the age of 65.⁴

When compared with LOD, people with EOD may present more frequent parietal disturbances, more neuropathological changes and more frequent family history, greater fronto-parietal/right hemisphere involvement, more frequent impairment in attention skills, better verbal fluency and motor-executive functions and less delusion, hallucination, agitation, disinhibition and aberrant motor behavior.³ EOD is always accompanied by psychological and emotional difficulties, both for the person who has dementia and for their families. Furthermore, there are specific psychosocial issues and challenges that may add to the negative impact of dementia. Younger people with dementia (PWD) are more physically active and they suffer from lower self-esteem and feelings of worth, as well as extreme social isolation and marginalization, loss of independence (due to their difficulties to performing activities of daily living), financial insecurity, boredom and lack of significant occupation.⁵

All members of the family are affected directly or indirectly by EOD. Spouses and adult children are usually the main providers of informal care.⁶ In addition to cognitive and functional impairments, the presence of PWD significantly changes routines. Moreover, the amount of care needed increases over time, and caregivers may have to gradually neglect their own needs more and more.⁶

In comparison to caregivers of people with LOD, the main caregiver of a person with EOD is more likely to have a longer duration of caregiving, has less social support, takes on a higher degree of burden and suffers from more symptoms of depression.² Arai et al.⁷ have suggested that the caregivers of people with EOD have greater difficulties in coping with the behavioral disturbances than the caregivers of people with LOD. Studies comparing the age differences between caregivers suggest that older people's life experience allows them to develop a capacity to react positively to problematic situations and stressors.⁸ Younger

caregivers are less likely to be sufficiently prepared for the role, perhaps due to reduced understanding and acceptance of the disease.⁷ An additional difficulty in EOD is the lack of social support: family members and friends, lacking knowledge about how to proceed, often reduce visiting the PWD or stop altogether, and do not offer support to the main caregivers.²

Numerous studies have demonstrated that caring for a person with EOD at home can have adverse effects on the psychological and physical health of the informal caregiver.² In Brazil, although the number of adults with EOD has been increasing, there is little information about the impact of this entity and the difficulties endured by their caregivers.

Therefore, this study aims to analyze the impact of EOD on family caregivers in Brazil.

METHODS

Design

The study design is qualitative, based on analysis of caregivers' reports. We conducted face-to-face semi-structured interviews which consisted of 10 questions about the following issues: obtaining a diagnosis; family and friends' reactions; changes to the routine; family organization; finances; leisure; the future; difficulties of the disease; treatment; health services; and caregiver's current situation. The questions were chosen to provide the information necessary to examine the impact of the condition on EOD family caregivers.

Interviews were recorded, transcribed and subjected to interpretative phenomenological analysis (IPA)⁹ to identify the key elements in the participants' perceptions and experiences. We applied IPA in this study because this methodology is particularly relevant to understanding subjective responses to disease. The IPA method is considered phenomenological because it investigates the participants' view on a subject. It is also interpretative, since it recognizes the dynamic and interactive context from which the participants' perceptions are extracted, and the relationships between that context and the researcher's beliefs and perceptions. The investigator is involved in interpretative activity, attempting to give meaning to the participants' subjective world.

Participants

We included a convenience sample of caregivers (n=9; 7 women) (table 1) who care for people whose age at onset was less than 65 years and who have been diagnosed with possible/probable AD, according to the criteria set out in the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition, text revision (DSM-IV-TR)¹. All PWD were

receiving clinical treatment at the Center for Alzheimer's Disease run by the Institute of Psychiatry at the Universidade Federal do Rio de Janeiro (CDA/IPUB/UFRJ), Brazil.

The clinical diagnoses were made on the basis of medical history interviews and laboratory and imaging exams. Cognitive screening tests and instruments for assessment of dementia severity (Clinical Dementia Rating)¹⁰ and of presence of neuropsychiatric symptoms were also administered. All PWD were given cholinesterase inhibitors.

The primary family caregiver was defined as the person who was responsible for most care tasks. Each caregiver was able to offer detailed information about the PWD's life history, cognitive functioning and capacity to perform activities of daily living. All caregivers were previously informed about the diagnosis by the responsible psychiatrist. The sociodemographic characteristics of PWD and their caregivers are listed in table 1.

Data Analysis

Qualitative analysis was conducted in order to arrive at a rigorous and comprehensive description of the issues. Some quotations were highlighted to illustrate the topics and, where possible, the participants' own words were used to label them. We began by reading and reviewing each transcript several times to become familiar with their contents. We took notes and compiled summary list of key points, reproducing the participants' words as much as possible. These comprised the basis for identifying topics which emerged in each transcript, as key points were grouped together. At this stage, two investigators grouped key points independently, and then compared the resulting data. Similarities and differences were examined, and differences were discussed until a consensus was reached. Closely related topics were grouped together under appropriate headings and clustered into sets. The result was a complete, hierarchically organized, summarized list of topics. Once the investigators had reached a consensus about the final set of topics, all of the transcripts were analyzed according to the topics, and a full list of extracts related to each topic was compiled (some of which are shown in translation in the results section). Finally, we engaged in an interpretative process to understand how these extracts integrate with or challenge current theory.

Ethical Issues

This study was approved by the Ethics Committee at the Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) Institute of Psychiatry. All caregivers signed an informed consent form before they were interviewed.

RESULTS

Five themes emerged from the analysis of caregivers' narratives: (1) psychological and emotional impact; (2) physical impact; (3) financial and professional impact; (4) social impact; (5) need for support services.

Psychological and Emotional Impact

The psychological and emotional impacts are related to feelings and emotions inherent to the caregiving situation. Feelings of stress, grief or guilt, poor emotional well-being, impotence, frustration, sadness, depression, loneliness, feeling "robbed of the future" and anger are common among caregivers of people with EOD.^{2,11} In the caregivers' narratives, we observed that they see life as disturbed by the onset of dementia at a stage at which it is thought to be improbable, since dementia is associated with elderly people.

In the beginning, I was desperate. I think that... as people say, "My world has fallen down". It has really fallen! It was difficult because we... both had a history of having the strength to survive and overcome problems... especially because he was very poor but he built a career and we had just bought a beautiful house. That house was the result of 20 years of hard work and, when we finally thought that now it was time to have fun, we started having one problem after another, until we had to come back to Rio de Janeiro. (Caregiver 4)

The role of caregiver for a person who develops a neurodegenerative disorder is complex, because the person receiving care is not the only one who suffers. The family caregiver can be understood to be a second patient.¹² The caregiver may have to adapt to an unequal relationship in which he or she has to accept the role of being the caregiver of someone who gradually loses his or her functionality. Emotional problems resulting from a changing marital relationship and the loss of intimacy were often mentioned.²

"Everything has changed. With the disease, we have started changing everything, including the fact that he was my source of strength and now we have changed roles. So, it is more difficult." (Caregiver 5)

The majority of the caregivers of people with EOD perceive their emotional well-being as poor or extremely poor.¹³ Caregivers' suffering can easily lead to a poor state of mental health, decreased physical health and lower quality of life.¹⁴ Sometimes, among LOD carers, becoming a caregiver can even be seen in a positive light, because of stronger beliefs related

to the importance of caring.¹⁵ Conversely, because of their age, the caregivers of people with EOD may face greater difficulty in taking on the new role. The caregivers of people with EOD tend to make less use of coping strategies than do caregivers of older adults⁸ and so they may experience an anticipated mourning, which is related to the changes brought by dementia.

“When I compare the way she was before and the way she is nowadays, I feel so sad. It is very hard, you know? Thank God, He has given me strength... well, if it was someone else, the person wouldn't handle the situation... but I don't like to see her this way.” (Caregiver 6)

Physical Impact

Caregiving activities are often related to the basic and instrumental activities of daily living and to providing psychological and emotional support.¹⁶ In common with family members caring for elderly people with AD, the caregivers of people with EOD described it as a difficult task that involved a physical burden. Caregivers tend to stop taking care of themselves.

“I have a lot of problems to solve and I cannot solve them. Health problems. I need to have some operations. I have a lymphoma, can you see it? The operations were already been scheduled twice and I cannot see the doctor because of her. Because I don't have anyone to stay with her, and I don't trust anyone to take the caregiving tasks.” (Caregiver3)

The carers report poor physical health, which tends to be longer-lasting than mental health problems. Informal caregiving may be linked with development of diseases or it may increase the risks of developing of physical or mental disorders.

“I feel bad when he is aggressive. I already have insomnia. I have an autoimmune disease, which gets worse when I feel depressed... I have never suffered depression before, and neither has he. But, nowadays, I feel stressed, tense, and it makes my disease worse. And I feel afraid because my disease is very serious, I may have to have a liver transplant. So, everything came at the same time, and it is very difficult.” (Caregiver 4)

The physical impact may be because of the large numbers of hours dedicated to the caregiving tasks, the PWD's need for continuous attention, the lack of help and the multiple functions, such as caregiving, housework and taking care of other people in the household.¹⁶

High levels of stress among caregivers of people with EOD may be related to the duration of the disease and to the lack of additional formal and informal care.⁷

Financial and Professional Impact

Certain types of age-related difficulties experienced by EOD caregivers appear to be specific to this group. Work-related problems and financial problems are less common in the case of LOD caregivers.² It has been observed that there is financial tension caused by the loss of the PWD's employment. In some cases, the caregiver also loses their own job and there are also the expenses of care.

“Financially, it has become even more difficult because we both worked. Then, he stopped working and I had to deal with our business all by myself. I cannot do anything else. And I just keep the clients that we had before he got sick. I cannot start anything bigger, because I don't have any help, because of him, you know. Because I have to look after him (...) I had to start living with my mom as well, because we don't have our own house and paying rent isn't that easy. So, I started living with my mom.” (Caregiver 5)

Seven of the PWD in our sample were still working when the diagnosis of EOD was made. Moreover, two of the caregivers had to retire after the disclosure of the dementia diagnoses, and seven caregivers reduced their workloads because they had to look after the PWD. Younger caregivers have to deal with significant financial challenges. Diagnosis before the age of 65 years can lead to the loss of the primary income, can make impossible to retire or force retirement and unemployment. These financial challenges may be applied to both (or either) the caregiver and the person with dementia.

“When I started being a caregiver, I was looking after her full time... That is why I found that it was so difficult to work as a lawyer in Rio de Janeiro, you know... Then I got a job, and I still work at the same place nowadays... because... errr... I mean, I didn't search for a great job because I had to stay with her and so on, until I hired a formal caregiver to help me and I could slow down. But, even with the formal caregiver, I had a lot of problems to solve” (Caregiver 2)

Social Impact

The social impact is related to the social isolation, restriction of activities and low social support experienced by caregivers. The caregivers' routines are restricted to looking after the PWD, as if they had to, definitely, had their lives bound to the PWD.

“Terrible. My life is terrible. I don't have a life anymore... everyone says so. It isn't me. Everyone, my friends... nobody knows how I can handle it doing what I am doing... do you understand me? Because it is like I've told you, I don't have my own life anymore. I have her life combined with mine. I live her life. I don't go out. I cannot go anywhere.” (Caregiver 3)

Because of the PWD's routine dependence on their caregivers, the caregivers start losing their own independence. They may feel that their plans for life are paralyzed. The social experience, i.e. the perceptions of the individual in the interpersonal relationships, helps in the capacity of continuing offer physical and emotional support to the demands of the PWD.¹¹

The caregiver and the family members may not agree with relation to the behaviors, attitudes and decisions that some of them adopt.¹⁶In our study, we observed that some conflicts in the family context may be motivated by the division of responsibilities.

“What is the strongest, in my opinion, is my relationship with my brother, which became worse... I don't think that it was completely bad, but nowadays we have been almost killing each other because of my mother's problem” (Caregiver 2)

Necessity of Support Services

It is common for family caregivers to have a series of needs, such as material needs (for financial resources, technical help, use of services), emotional needs (emotional support, support groups), and a need for information (how to take care of the patient, the symptomatology of the disease and its progress, environmental and architectural adaptations, duties and rights). The need for specialized services for people with EOD and their caregivers has increased among this population.

“The money I spend with medicine could be spent with other stuff. I think that we should be given the medication, but we don't get it. (Caregiver 1)

“When I started treating Alzheimer's, I noticed that the cognition has got worse. (...) This is clear from the tests. I mean, she has gone down from... I don't know... 23, on the Mini Mental score, to 13, 11, 15... So... it has been extreme and I think that...errr... the pharmacological treatment hasn't helped with anything”. (Caregiver2)

Institutional support services represent one of the coping resources when caregivers face difficulties in looking after someone with a chronic disease. In addition to the need for

medical, psychosocial and financial support, there is a need for services that address the needs of PWD. According to the caregivers, stimulating interventions and activities make the people with EOD feel more worthwhile and improve their lives. In relation to the nature of the disease, preserving the PWD's abilities is essential to maintaining their self-esteem, dignity and sense of utility. People with EOD tend to have very good physical health, which raises the possibility of using their residual abilities in activities adapted to their age.¹⁷

“I think that he doesn't have any activities (...) Because he has always been someone attached to the value of money and to helping at home. So, he feels useless, he thinks that he is exploiting me. I tell him that he isn't. I say that it is his money that is used to maintain the house, not just my money. I explain everything to him. But I think that he needs activities.” (Caregiver 4)

DISCUSSION

We explored the psychosocial impact of EOD on caregivers. The five overarching topics that emerged from the participants' accounts reflected a tension between acknowledging life's responsibilities and the stress of caring for PWD. The caregivers of people with EOD prematurely assume the role of being a caregiver and need to balance this activity with other responsibilities, such as working and taking care of children.⁷ In many cases they feel obliged to prioritize caregiving instead of involving themselves in their plans for the future, such as job opportunities or personal development.

Although there are several studies which investigate the needs of caregivers and people with LOD, these results may not be appropriate for understanding the specific necessities of the population with EOD. For instance, Nogueira et al¹⁸ suggested that the quality of intimacy in LOD couples may decline as communication difficulties increase and pleasure in each other's company decreases. Declining intimacy and emotional closeness result in a more negative perception of the quality of their marital relationship for spouse-caregivers and a lower quality of the careprovided.¹⁸ Our findings show that most of the EOD caregivers are spouses who face a difficult caregiving context on a daily basis.⁸ However, to the best of our knowledge there is a lack of studies investigating the impact of EOD on these couple's intimacy and sexuality.

Another issue is the limited attention that has been devoted to the costs of care for people with EOD. Younger persons with EOD and their families endure a double economic strain because they often lose their income while at the same time they may not be eligible for financial assistance. Additionally, the financial aspects can be exacerbated by the difficulties

people with EOD and their families can encounter in arriving at the diagnosis, since they are intensified by the time that elapses between the appearance of the first signs of dementia and diagnosis, which typically exceeds the equivalent period in LOD.¹³

Ducharme et al.¹⁹ found that not only the PWD themselves should be considered as clients of the health system, but that their caregivers must also be included in this category, since they also have needs and the caregiver role impacts on their health. The lack of special services for younger PWD may also be attributed to the fact that professional staff in general psychiatric services frequently have insufficient knowledge to recognize and treat these disorders.¹⁹ Better training of health professionals should be aimed at development of specific intervention strategies for EOD, which may be different from those used with people with LOD and their families. Green and Kleissen²⁰ point out that people with EOD and their caregivers have commonly expressed a desire to be put in touch with other people with EOD, rather than being included in services that are aimed at helping older people. The assistance offered to caregivers of people with EOD should take into account the singular features of their situation. The importance of psychoeducational needs is related to the comprehensiveness and complexity of the caregiver role. This role goes beyond the instrumentation associated with daily caregiving tasks. Nevertheless, there are other aspects of caregiving that are less visible, such as the awareness of disease and the emotional difficulties caused by the daily routine.^{13,17}

Some limitations of our study should be acknowledged. First, we had a small sample of caregivers, with homogeneous sociodemographic characteristics, including a majority of women (spouses or daughters) and a homogeneous PWD age range. It can be assumed that the lack of variation in the PWD's ages prevented the assessment from revealing a broader picture of the psychosocial impact of EOD on caregivers. Further studies should control age at EOD onset to categorize the PWD into different subsets. Additionally, we did not assess caregivers' clinical characteristics such as the presence of burden or symptoms of depression and anxiety. However, our study is the first to propose an analysis of the psychosocial impact of an EOD diagnosis on patients' caregivers. The situation of Brazilian caregivers is still under-researched, especially in relation to the caregivers of people with EOD.

The onset of dementia is always accompanied by serious psychological and emotional difficulties for the people affected by the disease and for their families. These difficulties are exacerbated in the cases of people younger than 65 years old. Frequently, the onset of the disease and its progression is accompanied by a reversal in roles, with children becoming the caregivers of their own parents, even at a relatively young age.¹³ Additionally, when EOD

results in loss of employment, the consequences often extend beyond the loss of family income and may have a devastating impact on the person's self-esteem and sense of efficacy and self-worth.⁸ Although the number of support groups for caregivers and individuals with dementia is growing progressively, these services are still relatively scarce and they are designed for people with LOD. One clinical implication of our results is the urgent need of development of psychosocial interventions designed for the carers of people who are diagnosed with dementia under 65 years, in order to provide better information about the condition, its prognosis, and methods for coping with it.

Acknowledgments

This study was supported by Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ; grant no. E-26/102.256/2010).

REFERENCES

1. American Psychiatric Association et al. *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* 4º Ed. texto revisado, 2002.
2. van Vliet D, de Vugt ME, Bakker C, Koopmans RT, Verhey FR. Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2010; 25: 1091-1100.
3. Vieira RT, Caixeta L, Machado S, Silva AC, Nardi AE, Arias-Carrión O, Carta MG. Epidemiology of early-onset dementia: a review of the literature. *Clin Pract Epidemiol Ment Health*. 2013; 9: 88-95.
4. Masellis M, Sherborn K, Neto PR, Sadovnick DA, Hsiung GYR, Black SE, Prasad S, Williams M, Gauthier S. Early-onset dementias: diagnostic and etiological considerations. *Alzheimers Res Ther*. 2013; 5 Suppl 1: S7.
5. Harris PB. The perspective of younger people with dementia: Still an overlooked population. *Soc Work Ment Health*, 2004; 2: 17-36.
6. Wawrziczny E, Antoine P, Ducharme F, Kergoat M J, Pasquier F. Couples' experiences with early-onset dementia: An interpretative phenomenological analysis of dyadic dynamics. *Dementia (London)*. 2014: 1-18.
7. Arai, A, Matsumoto, T, Ikeda, M, Arai, Y. Do family caregivers perceive more difficulty when they look after patients with early onset dementia compared to those with late onset dementia?. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007; 22: 1255-1261.
8. Ducharme F, Lachance L, Kergoat MJ, Coulombe R, Antoine P, Pasquier F. A Comparative Descriptive Study of Characteristics of Early-and Late-Onset Dementia Family Caregivers. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2015: 1-9.
9. Smith J, Jarman M, Osborn M. Doing interpretative phenomenological analysis. In: Murray M, Chamberlain K, editors. *Qualitative health psychology: theories and methods*. London: Sage Publications; 1999: 218-240.
10. Maia ALG, Godinho C, Ferreira ED, Almeida V, Schuh A, Kaye J, Chaves MLF. Application of the Brazilian version of the CDR scale in samples of dementia patients. *Arq Neuropsiquiatr*. 2006; 64: 485-489.
11. Hawkins SA. The social experiences of spouses of persons with young-onset dementia, 2012.104 p. Thesis (Master of Arts) - McMaster University, Hamilton, Ontario, 2012. Available at: http://works.bepress.com/stacey_a_hawkins/1
12. Grandi I. *Conversando com o cuidador: a doença de Alzheimer*. Belém: Grafisa, 1998.
13. Werner P, Stein-Shvachman I, Korczyn AD. Early onset dementia: clinical and social aspects. *Int Psychogeriatr*. 2009; 21: 631-636.
14. Rosness TA, Mjørud M, Engedal K. Quality of life and depression in carers of patients with early onset dementia. *Aging Ment Health*. 2011; 15: 299-306.

15. Santos RL, de Sousa MF, Ganem AC, Silva TV, Dourado MC. Cultural aspects in dementia: differences in the awareness of Brazilian caregivers. *Trends Psychiatry Psychother.* 2013; 35: 191-197.
16. Pereira MFC. Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia. 2011. 204f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Instituto de Ciências Biomédicas de Abel de Salazar, Universidade do Porto, Porto, 2011. Available at: <http://hdl.handle.net/10216/7152>
17. Ducharme F, Kergoat MJ, Coulombe R, Lévesque L, Antoine P, Pasquier F. Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study. *BMC Nurs.* 2014; 13: 49-58.
18. Nogueira MML, Simões Neto JP, Sousa MFB, Santos RL, Rosa RDL, Belfort T, Torres B, Dourado MCN. Spouse-caregivers' quality of life in Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr.* 2015; 27: 837-845
19. Ducharme F, Kergoat M J, Antoine P, Pasquier F, Coulombe R. (2014). Caring for individuals with early-onset dementia and their family caregivers: the perspective of health care professionals. *Adv Alzheimer Dis.* 2014; 3: 33-43.
20. Green, T, Kleissen, T. Early Onset Dementia: A Narrative Review of the Literature. *Ind J Gerontol.* 2013; 27: 1-28.

Table 1- Sociodemographic characteristics of PWD and their caregivers

Caregiver	Gender	Age	Educational Level	Professional Activity	Kinship	PWD Age	PWD Duration of Disease	PWD CDR	PWD Professional Activity
1	F	57	8 years	Yes	Sister	58	3 years	3	Yes
2	F	31	15 years	Yes	Daughter	55	9 years	3	Yes
3	M	59	11 years	No	Husband	58	8 years	3	Yes
4	F	59	more than 15 years	Yes	Wife	60	8 years	2	Yes
5	F	63	15 years	Yes	Wife	67	5 years	1	Yes
6	M	66	4 to 8 years	No	Husband	64	6 years	1	No
7	F	58	11 years	Yes	Partner	65	7 years	1	Yes
8	F	34	15 years	Yes	Daughter	69	5 years	1	No
9	F	34	8 years	Yes	Daughter	62	3 years	1	Yes

PWD - people with dementia; CDR – Clinical Dementia Rating – 1= mild dementia; 2= moderate dementia; 3=severe dementia.

3. ARTIGO 2 – Perspectiva dos cuidadores sobre a qualidade de vida de pessoas com Doença de Alzheimer de início precoce e início tardio.

Este capítulo apresenta o estudo transversal sobre os fatores relacionados às perspectivas dos de cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer de início precoce e início tardio.

Submetido à revista *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*

Nathália R. S. Kimura¹, Maria Alice T. Baptista¹, Raquel L. Santos¹, Maria da Gloria Portugal¹, Aud Johannessen², Maria L. Barca^{2,3}, Knut Engedal^{2,3}, Jerson Laks^{1,4}, José Pedro Simões⁵, Valeska Marinho Rodrigues¹, Marcia C. N. Dourado¹

¹Center for Alzheimer's Disease and Related Disorders, Institute of Psychiatry, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro, Brazil.

²Norwegian Advisory Unit for Aging and Health, Vestfold Health Trust, Tønsberg, Norway.

³Department of Geriatric Medicine, Ullevaal University Hospital, Oslo, Norway

⁴Universidade do Grande Rio (Unigranrio), Postgraduation Program of Translational Biomedicine, Duque de Caxias, Brazil

⁵Department of Political Sociology, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Brazil

Caregivers' perspectives of quality of life of people with Young and Late Onset Alzheimer's disease

ABSTRACT

Background: Quality of life (QoL) is a growing area of interest in dementia research. This study aims to investigate the caregivers' perspective about the QoL of people with young onset Alzheimer's disease (YOAD) and late onset Alzheimer's disease (LOAD). We also aim to investigate factors which might be associated to caregivers' perspective in YOAD and LOAD.

Methods: We included 110 people with Alzheimer's disease (PwAD) (53 YOAD) and their primary caregivers. The PwAD completed assessments about their QoL and cognition. The caregivers provided information about the PwAD (demographics, QoL, ability to perform activities of daily living, mood and dementia severity) and had burden of care assessed.

Results: We did not find a difference in caregivers' perspectives of PwAD QoL according to the age at onset. However, the linear regression analysis indicated that caregivers' burden ($p<0.01$) and PwAD depressive symptoms ($p<0.05$) were significantly related to the caregivers' perspective of YOAD QoL. Caregivers' burden ($p<0.01$), years of education ($p<0.05$) and self-reported QoL ($p<0.01$) were significantly related to the caregivers' perspective of LOAD QoL.

Conclusions: The factors that drive the perceptions of caregivers of PwAD QoL may vary according to the age at onset. The study provides basic information on caregivers' perspectives of PwAD QoL to create more effective interventions according to age at onset.

Key words: quality of life; caregivers; young onset; depression; Alzheimer's disease

INTRODUCTION

Quality of life (QoL) is a growing area of interest in dementia research, and the evaluation of its aspects has been progressively included as part of clinical guidelines for treating people with Alzheimer's disease (PwAD)¹. QoL is a multidimensional and complex concept, associated with goals, expectations, patterns and concerns. It encompasses physical and psychological domains, independence, social interaction, environment and spiritual aspects². In dementia, QoL involves behavioral competence (physical health, daily activities, cognitive functioning, social interaction) objective environment (material possessions, social support and network), domain-specific perceived QoL (level of satisfaction with life domains) and psychological well-being (level of a person's competence)³.

Over the past few decades, numerous studies have documented the impact of dementia on various dimensions of QoL in late onset Alzheimer's disease (LOAD). Studies with people with LOAD have shown that age, depressed mood, neuropsychiatric symptoms, impairment on awareness, quality of relationship with the caregiver, poor health and lower education are associated with poorer QoL scores^{1,4,5,6}. However, these findings may not refer to the same factors that affect the QoL of people with young onset Alzheimer's disease (YOAD)^{7,8}.

YOAD is a condition that affects people below 65 years of age⁹ with important imaging, neuropathological, neurochemical and clinical differences between the two groups. It has been suggested that people with YOAD present a broader spectrum of expression, loss of cognitive abilities (mostly in attention, visuospatial function and language) and changes in character and behavior¹⁰. In general, the presence of neuropsychiatric symptoms is lower in YOAD than in LOAD¹¹ and people with YOAD may have faster disease progression compared to people with LOAD¹². There is evidence that people with YOAD are more aware of their condition, more able in daily and social activities and to adjust to their level of functioning than people with LOAD^{13,14}.

Family responsibilities, employment issues and different societal roles and obligations⁷ contribute to a sense of meaning in life and being an engaged individual in daily living.¹⁵ Difficulties in these areas may affect integral parts of a person's sense of selfhood¹⁵ and can lead to a considerable decrease in their QoL. The YOAD group has particular features as age at onset, work-related and financial difficulties, current family composition and a disrupted future perspective¹⁶ may be accompanied by specific psychological and emotional difficulties, both for the people with dementia and their families¹⁷. The age-specific aspects of YOAD raises interesting questions about the QoL in YOAD compared to those with LOAD.

Numerous studies have well documented that caring for people with YOAD can have heavy adverse effects on the caregivers' psychological and physical health^{8,10,15}. When compared with LOAD caregivers, fifty per cent of YOAD caregivers report at least mild depression¹⁸ and experience higher levels of burden⁸. Bakker et al.¹⁹ showed that YOAD caregivers unmet needs were related to prolonged time to diagnosis, lack of available health services, and strain of dedication to care versus the caregiver's own future perspective.

Considering that QoL is essentially a subjective appraisal process and the specific psychosocial difficulties in YOAD, a question relies on how care for in YOAD affects caregivers' ratings of people with YOAD QoL. Will caregivers' perspectives of people with YOAD QoL be worse than the views of caregivers of people with LOAD? We hypothesize that caregivers' ratings of people with YOAD QoL are lower than those of LOAD. In this context, the present study aims to investigate whether there are differences in the QoL of people with YOAD and LOAD according to caregivers' perspective. We also aim to further investigate which factors might be associated to caregivers' perspectives of QoL of people with YOAD and LOAD.

METHOD

Study Design

This study had a cross-sectional design.

Participants

We included 110 dyads of persons with mild to moderate Alzheimer's disease (AD) (53 YOAD) and their primary caregivers (i.e., family members, friends, neighbors or volunteers), all home-dwelling. Participants attended the outpatient clinic of the Center for Alzheimer's Disease of Institute of Psychiatry of the Universidade Federal do Rio de Janeiro for routine follow-up appointments and they were consecutively selected according to the physicians' referrals from January, 2016 to March, 2017.

The PwAD were diagnosed according to the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition Text Revision criteria (DSM-IV-TR)⁹. People with age at onset under 65 years old formed the YOAD group. The primary caregiver in the study was the main person responsible for the care of the PwAD, and he or she should be able to provide detailed information about their care recipients. All caregivers had been previously informed of the diagnosis by the psychiatrist.

Procedures

The PwAD and caregiver had a face-to-face contact with a research assistant and were interviewed separately in the outpatient clinic. The PwAD completed assessments about for QoL and cognition. The caregivers provided information about the PwAD including demographics, QoL, the ability to perform activities of daily living, mood and dementia severity. Also, the burden of caregiver were assessed. We presented the instruments in the same order for all participants.

The authors assert that all procedures contributing to this work comply with the ethical standards of the relevant national and institutional committees on human experimentation and with the Helsinki Declaration (2008). This study was approved by the ethics committee of the Institute of Psychiatry of the Universidade Federal do Rio de Janeiro. All people with AD and their family caregivers signed informed consent forms prior to the first interview.

Measurements

We used the Brazilian adaptation of all instruments.

PwAD measurements

Quality of life

We used the Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD), which comprises 13 items ("physical health", "energy", "mood", "living situation", "memory", "family", "marriage", "friends", "you as a whole", "ability to do chores", "ability to do things for fun", "money" 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. Higher scores indicate better QoL. We used the self-report of the people with AD (PQoL)²⁰.

Severity of dementia

We used the full protocol of the Clinical Dementia Rating (CDR), in which the possible stages of cognition and function include 0 (no dementia), 0.5 (questionable dementia), 1 (mild dementia), 2 (moderate dementia) and 3 (severe dementia)²¹.

Cognition

We used the Mini Mental Status Examination (MMSE), an instrument with 20 items that comprises items regarding orientation, learning, short-term memory, language use,

comprehension and basic motor skills. The total score ranges from 0 to 30. Lower score indicates more impaired cognition²².

Functionality

The ability of people with dementia to perform functional activities was assessed with the Pfeffer Functional Activities Questionnaire (FAQ). The ratings for each item range from normal (0) to dependent (3), with a total of 30 points. Higher scores indicate worse functional status²³.

Mood

We used the Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD) to assess mood symptoms, physical signs, circadian functions and behavioral symptoms related to depression among people with dementia. The total score ranges from 0 to 36. Scores above 13 indicate the presence of depression²⁴.

Caregivers' measurements

Quality of life

We used the Quality of Life in Alzheimer's disease scale (QoL-AD). This is the same scale used to assess the self-reported QoL of people with dementia, but we use the caregiver's perspective about the QoL of people with AD version (C-QoL)²⁰.

Burden

We used the Zarit Burden Interview (ZBI), which comprises 22 items that measure the impact of the people with dementia illness on the caregiver's life. The total score ranges from zero to 88. Higher scores indicate a higher level of burden²⁵.

Statistical analysis

All statistical analyses were performed with SPSS software for Windows version 22.0. The Shapiro-Wilk and Levine tests were used to verify the normal distribution and the variability between the variances, respectively. The parametric variables were described by their mean and standard deviations (SD), and the non-parametric variables were described by their median and interquartile ranges. First, the sociodemographic and clinical characteristics of the PwAD-caregiver dyads were analyzed with descriptive statistics. The Chi-square test and ANOVA test were used to assess the differences in the sociodemographic and clinical

characteristics between YOAD and LOAD. The PwAD and caregivers' ratings of PwAD QoL in each group were analyzed separately. The paired Student's *t*-test was used to assess the differences between self-reported and caregiver ratings of PwAD QoL.

Matrices of correlations (Pearson's and Spearman's correlations) were created to investigate in YOAD and LOAD the associations between self-report QoL and caregivers' ratings of PwAD QoL and age, gender, educational level, duration of the disease, cognitive function, functional activities, depressive symptoms and caregiver burden. Based on the significant correlations identified in both groups, a multivariable linear regression was performed to determine the factors related to the caregivers' reports on PwAD QoL according to age at onset. The best models were selected on the basis of a trade-off between highest explained variance (R²) and highest cross-validity (adjusted R²). Collinearity between explanatory variables was controlled by condition indices, tolerance, and the variance inflation factor (VIF).

All significance tests were performed at a two-tailed α -level of $p \leq 0.05$.

RESULTS

Sociodemographic characteristics

Young onset Alzheimer's disease group

The majority of PwAD were women (66.0%, N=35). They presented a mean age of 65.5 years old (SD= 4.4) and educational level of 8.7 years (SD=4.0).

The majority of caregivers were women (52.8%, N=28), wives/husbands (39.7%, N=21) and daughters/sons (33.9%, N=18) of PwAD. They had a mean age of 54 years old (SD=14.3) and educational level of 11.1 years (SD= 3.1).

Late onset Alzheimer's disease group

The majority of PwAD were men (50.9%, N=29). They showed a mean age of 73.4 years old (SD= 3.0) and educational level of 8.1 years (SD=2.8).

The majority of caregivers were women (73.6%, N=42), mostly wives/husbands (54.4%, N=31) of PwAD. They had a mean age of 60.8 years old (SD=13.0) with an educational level of 9.7 years (SD=3.8).

The PwAD in both groups differed significantly in age, years of education and age of onset. There are significant differences between gender, age and years of education in both caregivers' groups.

The sociodemographic characteristics of caregivers and PwAD, comparing the characteristics of young and late onset dementia are shown in Table 1.

Clinical characteristics of PwAD-caregivers' dyads in the young and late onset groups

The PwAD showed no difference in cognition with a mean MMSE score of 20 in both groups (YOAD: SD=3.5; LOAD: SD= 4.0). We found a significant difference between YOAD and LOAD in functionality ($p = 0.029$) and depressive symptoms ($p < 0.001$). The YOAD group showed more depressive symptoms and more impaired functionality.

As a whole, the caregivers had moderate burden, as indicated by a mean ZBI score of 27 in both groups (YOAD: SD=15.0; LOAD: SD= 13.7). The differences between the clinical characteristics of the PwAD-caregivers' dyads according to age at onset are summarized in Table 2.

Factors related to caregivers' ratings of PwAD QoL

There was no significant difference in PwAD self-report QoL ratings in both groups ($p=0.540$). Also, we did not find a significant difference in caregivers' ratings of PwAD QoL in both groups ($p=0.895$). However, we found a significant difference between PwAD self-reported QoL ratings and caregivers' reports on PwAD QoL regardless the age at onset: YOAD ($p < 0.001$) and LOAD ($p=0.002$). In both groups caregivers reported poorer PwAD QoL compared to self-reported PwAD QoL. The QoL differences are shown in Table 2.

Young onset Alzheimer's disease group

Upon analyzing the factors related to caregivers' ratings of PwAD QoL, we found a correlation with burden ($r = -0.454$; $p < 0.001$) and PwAD depressive symptoms ($r = -0.363$; $p < 0.01$).

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

The multivariable linear regression analysis indicated that caregivers' burden ($p < 0.01$) and PwAD depressive symptoms ($p < 0.05$) were significantly related to the caregivers' perspective of PwAD QoL in the YOAD group. The final model of the factors related to QoL explained 28% of the observed variance ($p < 0.001$).

The adjusted R-squared values and the standardized regression weights are presented in Table 4.

Late onset Alzheimer's disease group

We found the caregivers' ratings of PwAD QoL was correlated with caregivers' education level ($r= 0.364$; $p<0.01$), burden ($r= -0.591$; $p<0.001$) and PwAD functionality ($r= -0.282$; $p<0.05$) and self-reported QoL ($r= 0.390$; $p<0.01$).

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

The multivariable linear regression analysis demonstrated that caregiver's burden ($p<0.01$) and years of education ($p<0.05$) and PwAD self-reported QoL ($p<0.01$) were significantly related to the caregivers' perspective of PwAD QoL in the LOAD group. The final model with the factors related to QoL explained 53% of the observed variance ($p <0.001$).

The adjusted R-squared values and the standardized regression weights are presented in Table 4.

There was no evidence of collinearity in the data, with VIF and tolerance values within the recommended range²⁶.

DISCUSSION

To our knowledge, this is the first study that focused on the factors related to the quality of life of people with young and late onset Alzheimer's disease according to caregivers' perspective. Our results showed no significant difference in people with AD QoL according to caregivers' ratings in YOAD and LOAD groups. The QoL non-significant result most likely occurred because the sample size was small and there was considerable variation in QoL reported across participants. The QoL scores for the group of LOAD (C-PQoL range 23-35.8) were included in the range of QoL scores for the group of YOAD (C-PQoL range 21.8-37.4), which should lead to a non-significant result. In addition, it is possible that the lack of differences between groups occurred because the mean age at onset of the YOAD group was high. We can assume that the lack of variation in the age at onset of the YOAD group hampered the assessment of QoL. Longitudinal studies with larger sample and controlled age at onset should better evaluate the patterns of change in the QoL of both groups in order to monitor differences related to the clinical characteristics of each age at onset.

Although there were no differences in the QoL of both groups, our findings indicated that the factors that drive the perceptions of the caregivers' ratings about PwAD QoL may vary according to the age at onset. We observed that the group of people with YOAD had more depressive symptoms, which were negatively related to QoL in caregiver's perspective in the YOAD group. It has been suggested that younger AD people may display more depressive symptoms related to unhappiness and dissatisfaction²⁷ than the LOAD people. This

assumption appears to be based on the fact that people with YOAD have fewer opportunities to achieve their life goals and they may have difficulties in accepting that they have a disease that is often associated with old age. They lose their jobs and the associated benefits, their independence and social interactions. They can no longer drive, ensure domestic and parental tasks. All these changes may increase the risk of depression and decrease self-esteem and QoL^{8,10,17,28}. It seems that caregivers consider the presence of YOAD depressive symptoms as an indicator of lower QoL because their judgments are based upon an appraisal of the relationship between individual's life changes and mood. When caregivers provide QoL ratings, they take into account a variety of factors, and their observations on mood are a critical component^{6,29}.

Overall, YOAD caregivers were found to suffer from high levels of burden when compared with LOAD caregivers⁸. However, the non-significant difference found in burden between both groups of caregivers is in line with other studies which fail to show the impact of the younger age at onset on caregivers' variables^{8,30}. Nevertheless, burden was a critical factor in both YOAD and LOAD groups: caregivers with high levels of burden perceived worse QoL of PwAD. Burden is a multidimensional response to the negative appraisal and perceived stress resulting from taking care of an ill individual³¹. Burden of care is associated with an increase in depression and stress symptoms, a decrease of positive feelings as well as worsening physical health³². Following these points, Conde-Sala *et al.*³³, showed that caregivers' burden has been considered the most important factor which influences caregivers' perspectives. The degree of burden may provoke subjective changes in caregivers' view of life which may impact their perceptions about PwAD well-being and QoL.

Our study also showed that the education level of the caregivers was significantly related to their perspective of PwAD QoL in the LOAD group. The caregivers with more formal education provided higher QoL ratings than those with less formal education. This study was performed in a Latin American country, which may explain the finding that caregivers' educational level influenced the QoL evaluations³⁴. Education background is an important factor in Latin American countries and plays a key role in clinical assessments because of the high levels of illiteracy among the population⁶.

We found a significant difference between PwAD self-reported QoL ratings and caregivers' reports on PwAD QoL regardless the age at onset. In both groups caregivers reported poorer PwAD QoL compared to self-reported PwAD QoL. However, only the results in the LOAD group showed that the caregivers' perspective of PwAD QoL was directly related to the PwAD self-reported QoL. Thus, it seems that the perceptions held by PwAD

influence older caregiver's perceptions, demonstrating the importance of seeking the perspective of the PwAD when possible, rather than relying only on proxy ratings³⁵. Longitudinal studies should be more adequate to compare the patterns of change of PwAD self-reported QoL ratings and caregivers' reports on PwAD QoL according to the age at onset.

Limitations

Our study had some limitations. Regarding internal validity, this is an observational cross-sectional study that shows associations rather than causality. Longitudinal data would be valuable in this regard, as the temporal sequence between exposure and outcome can be observed in a more reliable manner. In addition, we did not assess the neuropsychiatric symptoms, which are usually strongly related to PwAD QoL. Finally, regarding the generalizability of our findings, the participants of this study were not randomly selected, i.e. only patients diagnosed with AD with a cognitive severity of mild to moderate were selected, and most were known to the specialized services we approached for recruitment. At this point it is unclear if these results would be equally applicable to people with AD living in the community or to those living in residential care facilities.

Clinical Implications

Clinically, our findings provide valuable insights that could be used to improve the current services for YOAD people and their family caregivers. The study provides basic information on caregivers' perspectives of people with AD QoL to create more effective interventions according to age at onset. Day programmes are a potential example. These programmes can take different forms and offer a variety of services, and where they do exist, they are universally seen as invaluable to both younger persons with dementia and their family members³⁶. We strongly believe that adjusting support services to match the individual difficulties of these younger people and their caregivers is likely to enhance their QoL.

CONCLUSION

Young onset Alzheimer's disease has attained greater visibility as the number of diagnostics increases and it becomes an important social and public health problem. However, QoL in young onset Alzheimer's disease still needs more studies. We seek to elucidate the differences in QoL between the YOAD and LOAD groups according to caregivers' perspective. These differences were not statistically significant but may be helpful clinically.

Our findings indicate that the factors that affect the caregivers' ratings of people with LOAD QoL are not same factors that affect the perceptions of caregivers of people with YOAD. This could eventually lead to develop interventions properly designed to suit each of

these two groups. Further studies should consider the critical need to better understand the differences in QoL according to the age at onset.

Conflict of Interest: None

Description of authors' role: N. R. S. Kimura was involved in collecting the data, and also wrote the first draft of the paper, M. A. T. Baptista and R. L. Santos were involved in collecting the data, P. Simões performed the statistical analyses, M. G. Portugal, A. Johannessen, M. L. Barca, K. Engedal and J. Laks were involved in the analysis of data, M. C. N. Dourado designed the study and supervised the data collection. All co-authors approved the final manuscript.

Acknowledgements

This study was supported by Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

REFERENCES

1. Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turró-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J. Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that of caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009; 24(6): 585-594. doi: 10.1002/gps.2161
2. Bosboom PR, Alfonso H, Almeida OP. Determining the predictors of change in quality of life self-ratings and carer-ratings for community-dwelling people with Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2013; 27(4): 363-371. doi: 10.1097/WAD.0b013e318293b5f8.
3. Lawton MP. Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 1994; 8: 138-150. doi: 10.1097/00002093-199404000-00015
4. Dourado MC, Sousa MFD, Santos RL, et al. Quality of life in mild dementia: patterns of change in self and caregiver ratings over time. *Rev Bras Psiquiatr*. 2016; 38: 294-300. doi: 10.1590/1516-4446-2014-1642
5. Mjørud M, Røsvik J, Rokstad AMM, et al. Variables associated with change in quality of life among persons with dementia in nursing homes: a 10 months follow-up study. *PLoSOne*. 2014; 9(12): 1-17. doi: 10.1371/journal.pone.0115248
6. Sousa MFB, Santos RL, Arcoverde C, et al. Quality of life in dementia: the role of non-cognitive factors in the ratings of people with dementia and family caregivers. *Int Psychogeriatr*. 2013; 25(07): 1097-1105. doi: 10.1017/S1041610213000410
7. Baptista MAT, Santos RL, Kimura N, et al. Quality of life in young onset dementia: an updated systematic review. *Trends Psychiatry Psychother*. 2016; 38(1): 6-13. doi: [10.1590/2237-6089-2015-0049](https://doi.org/10.1590/2237-6089-2015-0049)
8. van Vliet D, de Vugt ME, Bakker C, et al. Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2010; 25(11): 1091-1100. doi: 10.1002/gps.2439
9. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV-TR*. 4th ed (text revision). Washington, DC: American Psychiatric Publishing; 2000.

10. Ducharme F, Lachance L, Kergoat MJ, Coulombe R, Antoine P, Pasquier F.A comparative descriptive study of characteristics of early-and late-onset dementia family caregivers. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2016; 31(1): 48-56. doi: 10.1177/1533317515578255
11. Van Vliet D, de Vugt ME, Aalten P, et al. Prevalence of neuropsychiatric symptoms in young-onset compared to late-onset Alzheimer's disease—part 1: findings of the two-year longitudinal NeedYD-study. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2012; 34(5-6): 319-327. doi: 10.1159/000342824
12. Shrestha, R; Wuerz, T; Appleby, BS. Rapidly Progressive Young-Onset Dementias. *Psychiatr Clin North Am.* 2015; 38 (2): 221-232. doi: 10.1016/j.psc.2015.01.001
13. van Vliet D, de Vugt ME, Köhler S, et al. Awareness and its association with affective symptoms in young-onset and late-onset Alzheimer disease: a prospective study. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2013; 27(3): 265-271. doi: 10.1097/WAD.0b013e31826cfa5
14. Dourado MC, Laks J, Mograbi D. Functional Status Predicts Awareness in Late-Onset but not in Early-Onset Alzheimer Disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* 2016; 29(6): 1-7. doi: 10.1177/0891988716640372
15. Harris, P.B., Keady, J. Selfhood in younger onset dementia: Transitions and testimonies. *Aging Ment Health.* 2009; 13(3): 437–444. doi:10.1080/13607860802534609
16. Roach P, Drummond N, Keady J. 'Nobody would say that it is Alzheimer's or dementia at this age': Family adjustment following a diagnosis of early-onset dementia. *J Aging Stud.* 2016; 36: 26-32. doi: 10.1016/j.jaging.2015.12.001
17. Kimura NR, Maffioletti VL, Santos RL, Baptista MAT, Dourado MC. Psychosocial impact of early onset dementia among caregivers. *Trends Psychiatry Psychother.* 2015; 37(4): 213-219. doi: 10.1590/2237-6089-2015-0038
18. Kaiser S, Panegyres PK. The psychosocial impact of young onset dementia on spouses. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2007; 21(6): 398-402. doi: 10.1177/1533317506293259

19. Bakker C, de Vugt ME, Vernooij-Dassen M, et al. Needs in early onset dementia: a qualitative case from the NeedYD study. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2010; 25(8): 634-640. doi: 10.1177/1533317510385811.
20. Novelli MM, Nitrini R, Caramelli P. Validation of the Brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer's disease and their caregivers (QOL-AD). *Aging Ment Health.* 2010; 14(5): 624-631. doi: 10.1080/13607861003588840
21. Maia ALG, Godinho C, Ferreira, ED, et al. Application of the Brazilian version of the CDR scale in samples of dementia patients. *Arq Neuropsiquiatr.* 2006; 64(2B): 485-489. doi: 10.1590/S0004-28X2006000300025
22. Bertolucci PH, Brucki SM, Campacci SR, Juliano Y. The Mini-Mental State Examination in a general population: impact of educational status. *Arq Neuropsiquiatr.* 1994; 52(1): 1-7. doi: 10.1590/S0004-282X1994000100001
23. Nitrini R, Caramelli P, Bottino CMC, et al. 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.* 2005; 63, 720–727. doi:10.1590/S0004-282X2005000400034.
24. Portugal MG, Coutinho ESF, Almeida C, et al. Validation of Montgomery-Åsberg Rating Scale and Cornell Scale for Depression in Dementia in Brazilian elderly patients. *Int Psychogeriatr.* 2012; 24(8): 1291-1298. doi: 10.1017/S1041610211002250
25. Sczufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatria.* 2002; 24(1): 12-17. doi: 10.1590/S1516-44462002000100006
26. Field, A. *Discovering statistics using IBM SPSS statistics.* 4th ed. London, England: SAGE Publications; 2013.
27. Yoon B, Yang D, Hong YJ, et al. Differences in Depressive Patterns According to Disease Severity in Early-Onset Alzheimer's Disease. *J Alzheimers Dis.* 2016; 52(1): 91–99. doi: 10.3233/JAD-150703

28. Rosness TA, Barca ML, Engedal K. Occurrence of depression and its correlates in early onset dementia patients. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2010; 25(7): 704-711. doi: 10.1002/gps.2411
29. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med*. 2002; 64(3): 510-519. doi: 10.1097/00006842-200205000-00016
30. Arai A, Matsumoto T, Ikeda M, Arai Y. Do family caregivers perceive more difficulty when they look after patients with early onset dementia compared to those with late onset dementia?. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007; 22(12): 1255-1261. doi: 10.1002/gps.1935
31. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist*. 1980; 20(6): 649-655. doi: 10.1093/geront/20.6.649.
32. Pinquart M, Sörensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2003; 58(2): P112-P128. doi: 10.1093/geronb/58.2.P112
33. Conde-Sala JL, Reñé-Ramirez R, Turró-Garriga O, et al. Factors Associated with the Variability in Caregiver Assessments of the Capacities of Patients with Alzheimer Disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2013; 26(2): 86-94. doi: 10.1177/0891988713481266.
34. Hurt CS, Banerjee S, Tunnard C, et al. Insight, cognition and quality of life in Alzheimer's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2010; 81(3): 331-336. doi: 10.1136/jnnp.2009.184598
35. Clare L, Woods RT, Nelis SM, et al. Trajectories of quality of life in early-stage dementia: individual variations and predictors of change. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2014; 29(6): 616-623. doi: 10.1002/gps.4044
36. Roach P, Drummond N. (2014). 'It's nice to have something to do': early-onset dementia and maintaining purposeful activity. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2014; 21(10): 889-895. doi:10.1111/jpm.12154

Table 1. Sociodemographic characteristics of PwAD and caregivers according to age of onset

	LOAD	YOAD	Total	p
	(N=57)	(N=53)	(N=110)	
PwAD				
Females, N (%)	28 (49.1)	35 (66.0)	63 (57.3)	0.055
Age, mean (SD)	73.4 (3.0)	65.5 (4.4)	69.7 (5.4)	0.001
Years of education, mean (SD)	8.1 (2.8)	8.7 (4.0)	8.4 (3.5)	0.001
Age of onset, mean (SD)	68.8 (2.2)	60.6 (4.3)	64.9 (5.3)	0.001
Caregivers				
Females, N (%)	42 (73.6)	28 (52.8)	70 (63.6)	0.029
Age, mean (SD)	60.8 (13.0)	54.0(14.3)	57.6 (14.0)	0.010
Years of education, mean (SD)	9.7 (3.8)	11.1 (3.1)	10.4 (3.6)	0.038
<i>Relationship to PwAD</i>				0.332
Wives/ Husbands, N (%)	31 (54.4)	21 (39.7)	52 (47.3)	
Daughters/Sons, N (%)	16 (28.0)	18 (33.9)	34 (30.9)	
Sisters/Brothers, N(%)	7(12.3)	12 (22.7)	19 (17.3)	
Other, N (%)	3 (5.3)	2 (3.7)	5 (4.5)	

LOAD: Late Onset Alzheimer's disease; YOAD: Young Onset Alzheimer's Disease; PwAD: People with Alzheimer's disease; SD: Standard deviation.

Table 2. Clinical characteristics of PwAD-caregiver dyads according to age of onset

	LOAD (N=57)	YOAD (N=53)	P
	Mean (SD), range	Mean (SD), range	
PwAD			
PQoL	32.9 (5.8), 27.1- 38.7	33.6 (6.5), 27.1-40.1	0.540
MMSE	20.6 (4.0), 16.6-24.6	20.0(3.5), 16.5-23.5	0.391
CDR Mild, N(%)	35 (61.4)	38 (71.6)	
CSDD	3.6 (2.5), 1.1-6.1	6.2 (3.7), 2.5-9.9	0.001
FAQ	15.3 (8.5) 6.8-23.8	18.6 (6.9), 11.7-25.5	0.029
Caregivers			
C-PQoL	29.6 (7.8), 21.8-37.4	29.4 (6.4), 23-35.8	0.895
ZBI	27.0 (13.7), 13.3-40.3	27.0 (15.0), 12-42	0.985

LOAD: Late Onset Alzheimer's disease; YOAD: Young Onset Alzheimer's Disease; PwAD: People with Alzheimer's disease; SD: Standard deviation; PQoL: Quality of life in Alzheimer's disease scale (patients' reports on their own quality of life); MMSE: Mini-Mental State Examination; CDR: Clinical Dementia Rating; CSDD: Cornell Scale for Depression in Dementia; FAQ: Pfeffer Functional Activities Questionnaire; C-PQoL: Quality of life in Alzheimer's disease scale (caregivers' reports on quality of life of people with dementia); ZBI: Zarit Burden Interview.

Table 3. Correlation between C-PQoL and study variables

	LOAD		YOAD	
	R	P	R	P
PwAD				
Age	-0.071	0.598	0.033	0.812
Years of education	-0.085	0.531	0.126	0.368
Age of onset	-0.093	0.493	0.167	0.232
FAQ	-0.282	0.033	-0.066	0.641
CSDD	-0.189	0.158	-0.363	0.008
MMSE	-0.137	0.311	0.24	0.083
PQoL	0.390	0.003	0.226	0.103
Caregivers				
Age	-0.098	0.469	-0.021	0.879
Years of education	0.364	0.005	0.17	0.224
ZBI	-0.591	0.001	-0.454	0.001

C-PQoL: Quality of life in Alzheimer's disease scale (caregivers' reports on quality of life of people with dementia); LOAD: Late Onset Alzheimer's disease; YOAD: Young Onset Alzheimer's Disease; PwAD: People with dementia; R: Correlation coefficient; P: Significance; FAQ: Pfeffer Functional Activities Questionnaire; CSDD: Cornell Scale for Depression in Dementia; MMSE: Mini-Mental State Examination; PQoL: Quality of life in Alzheimer's disease scale (patients' reports on their own quality of life); ZBI: Zarit Burden Interview.

Table 4. Regression model of factors related to QoL of PwAD according to caregivers' perspective.

	B	BETA	R²	Adj. R²	P
LOAD					
PQoL (p=0.001)	0.476	0.358	0.532	0.506	0.001
ZBI (p=0.001)	-0.308	-0.539			
C-Years of education (p=0.041)	0.412	0.204			
YOAD					
ZBI (p=0.002)	-0.172	-0.401	0.287	0.259	0.001
CSDD (=0.021)	-0.505	-0.289			

QoL: Quality of life; PwAD: People with dementia; LOAD: Late Onset Alzheimer's disease; YOAD: Young Onset Alzheimer's Disease; B: Linear coefficient; BETA: Standardized beta coefficient; R²: Coefficient of determination; Adj. R²: Adjusted R-squared values; P: Significance; PQoL: Quality of life in Alzheimer's disease scale (patients' reports on their own quality of life); ZBI: Zarit Burden Interview; C-Years of education: caregiver's years of education; CSDD: Cornell Scale for Depression in Dementia.

4. ARTIGO 3 – Resiliência dos cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer de início precoce

Este capítulo apresenta o estudo transversal sobre a relação entre a resiliência dos cuidadores e fatores sociodemográficos e clínicos das pessoas com Doença de Alzheimer de início precoce e dos próprios cuidadores.

A ser submetido na revista *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*.

Nathália R. S. Kimura¹, Raquel L. Santos¹, Maria Alice T. Baptista¹, Maria da Glória Portugal¹, José Pedro Simões², Aud Johannessen^{3,4}, Maria L. Barca^{3,5}, Knut Engedal^{3,5}, Jerson Laks^{1,6}, Valeska Marinho Rodrigues¹, Marcia C. N. Dourado¹

¹Center for Alzheimer's Disease and Related Disorders, Institute of Psychiatry, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro, Brazil.

²Department of Political Sociology, Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Florianópolis, Brazil.

³Norwegian Advisory Unit for Aging and Health Vestfold Health Trust, Tønsberg, Norway

⁴University College of Southeast Norway, Norway

⁵Department of Geriatric Medicine, Oslo University Hospital, Oslo, Norway

⁶Universidade do Grande Rio (Unigranrio), Postgraduation Program of Translational Biomedicine, Duque de Caxias, Brazil

Resilience in Caregivers of People with Young Onset Alzheimer's Disease

ABSTRACT

Young onset Alzheimer's disease (YOAD) is in most cases accompanied by psychological and emotional difficulties for both the persons with Alzheimer's disease (PwAD) and the carers. However, there are groups of carers who, even in the face of considerable caregiving demands, appear to manage relatively well. This can potentially be interpreted as a sign of resilience. We aimed to investigate factors associated to resilience in carers of people with YOAD, by conducting a cross-sectional assessment of 43 dyads of people with YOAD and their carers. Most carers were women and received assistance to care. They reported moderate to high levels of resilience. We did not find a relationship between resilience and sociodemographic characteristics of carers and people with YOAD. Resilience was not related to clinical characteristics of people with YOAD either. A linear regression analysis showed that resilience was inversely associated with carer's depressive symptoms ($p < 0.01$). The findings suggest that resilience was related to the carer's mental health and not clinical symptoms in the PwAD.

Key words: resilience; carers; young onset; Alzheimer's disease; depression.

INTRODUCTION

Young onset dementia is defined as the development of the symptoms of dementia before the age of 65¹. Young onset dementia accounts for approximately five percentages of all individuals diagnosed with dementia¹.

Symptoms associated with young onset dementia are usually more severe, and individuals generally experience a more rapid decline of cognitive and functional abilities compared to those with late-onset dementia². Further, Young onset dementia is characterized by a variation in the presentation of symptoms with a higher propensity for changes of neuropsychological symptoms, such as severe praxis, executive, and language impairment, rather than memory loss³. Although the differential diagnosis of young onset dementia is extensive, Alzheimer's disease (AD) is the most common cause for dementia⁴.

Young onset Alzheimer's disease (YOAD) is in most cases accompanied by psychological and emotional difficulties for the persons with Alzheimer's disease (PwAD). These issues include difficulties of getting a timely and proper diagnosis, issues of selfhood and self-esteem, changing relationships within entire family structure, awareness of changes in self, workforce and retirement/financial issues, intense feelings of social isolation and being marginalized, off-time dependency, and boredom and lack of meaningful occupation⁵⁻⁹.

Furthermore, YOAD can have devastating consequences because it afflicts people in their most productive years¹⁰. Younger people are commonly employed at debut of the disease, and the PwAD may be the primary source of income. Other roles such as parenting and driving may also be curtailed, and the diagnosis may have a major impact in terms of the future plans of younger people. The impact may further increase because of the higher risk of genetic transmission^{11,12}. Therefore, not only for PwAD but also for their carers, the disease may have a great emotional and social impact.

Across the world, care for PwAD is usually provided by family members¹³. Numerous studies have well documented that caring for people with YOAD can have severe adverse effects on the carers' psychological and physical health^{1,14,15}. When compared with LOAD carers, fifty per cent of YOAD carers report at least mild depression¹⁶ and experience higher levels of burden¹⁷.

In YOAD, the majority of the carers are spouses of similar age who frequently experience severe disruption in their professional, family and social lives which may impact their mental and physical health¹⁸. The presence of behavioral disorders, the poor social support system, and the lack of available resources also increase the feeling of being burdened and complaints about depression. This is heavier when the PwAD is the spouse¹⁹.

Bakker et al.²⁰ showed that carers of YOAD people unmet needs were related to prolonged time to diagnosis, lack of available health services, and strain of dedication to care versus the carer's own future perspective. Despite this, there are groups of carers who, even in the face of considerable caregiving demands, appear to manage relatively well²¹. This can potentially be interpreted as a sign of resilience.

Resilience may be defined as a dynamic process involving the interaction between both risk and protective factors, internal and external to the individual, that act to modify the effects of an adverse life event. It is a process related to adaptive capacities or to a positive trajectory of functioning and adaptation after a traumatic situation²². Resilience research began with studies of children who had experienced deprivation or trauma and has recently expanded to include older adults and carers²³.

Over the past few decades, some studies have documented the carers' resilience in late onset Alzheimer's disease. Studies with those carers have shown that higher levels of resilience were associated with lower depression rates^{24,25}, greater physical health^{26,27}, as well as older age²⁸, African-American ethnicity²⁹ and female sex²¹. Lower burden^{21,26,30}, stress³¹, neuroticism²⁶ and perceived control²⁴ were the main psychological factors associated with resilience. In addition, studies found a positive association between higher levels of resilience and social factors, such as good social support^{26,32,33}, satisfaction with social support³³ and individual, family, and community resources³⁴. However, these findings may not refer to the same factors that affect the resilience of carers of people with YOAD.

More resilient persons usually accept better the changes of the behavior of the PwAD, because they seem to be better prepared for the inevitable changes in their own lives brought by the illness process. Presumably, resilience allows a better psychological adjustment and the development of new coping strategies in response to the demands of dementia care³⁵.

Considering that resilience is a subjective process and the specific psychosocial difficulties in YOAD, a question relies on how care for in YOAD affects the resilience of carers of people with YOAD. In this context, the present study aims to investigate which factors might be associated to resilience in carers of people with YOAD.

METHOD

Study Design

This study had a cross-sectional design.

Participants

We included 43 dyads of persons with mild to severe YOAD and their carers. Participants attended the outpatient clinic of the Center for Alzheimer's Disease of Institute of Psychiatry of the Universidade Federal do Rio de Janeiro for routine follow-up appointments and they were consecutively selected according to the physicians' referrals from February, 2016 to September, 2017.

The clinical diagnosis of AD was made by a psychiatrist, based on clinical interviews with the PwAD and his or her carer, cognitive screening tests, laboratory tests, and imaging studies according to the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition Text Revision criteria (DSM-IV-TR)³⁶. The carer in the study was the main person responsible for the care of the PwAD, and he or she should be able to provide detailed information about their care recipients. We included only informal carers (i.e., family members, friends, neighbors or volunteers). All carers had been previously informed of the diagnosis by the psychiatrist.

Procedures

The dyads of PwAD and carer had a face-to-face contact with a research assistant and were interviewed separately in the outpatient clinic. The PwAD completed assessments for quality of life (QoL), cognition and awareness of disease. The carers' QoL, resilience, depression, hopelessness, anxiety and burden of care were assessed. The carers also provided information about the PwAD, including demographics, mood, neuropsychiatric symptoms, dementia severity and the ability to perform activities of daily living. We presented the instruments in the same order for all participants.

The authors assert that all procedures contributing to this work comply with the ethical standards of the relevant national and institutional committees on human experimentation and with the Helsinki Declaration (2008). This study was approved by the ethics committee of the Institute of Psychiatry of the Universidade Federal do Rio de Janeiro. All people with AD and their carers signed informed consent forms prior to the first interview.

Measurements

We used the Brazilian adaptation of all instruments.

PwAD measurements

Cognition

We used the Mini Mental Status Examination (MMSE), an instrument with 20 items that comprises items regarding orientation, learning, short-term memory, language, comprehension and basic motor skills. The total score ranges from 0 to 30. Lower score indicates more impaired cognition³⁷.

Severity of dementia

We used the full protocol of the Clinical Dementia Rating (CDR), in which the possible stages of cognition and function include 0 (no dementia), 0.5 (questionable dementia), 1 (mild dementia), 2 (moderate dementia) and 3 (severe dementia)³⁸.

Functionality

The ability of people with dementia to perform functional activities was assessed with the Pfeffer Functional Activities Questionnaire (FAQ). The ratings for each item range from normal (0) to dependent (3), with a total of 30 points. Higher scores indicate worse functional status³⁹.

Quality of life

We used the Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD), which comprises 13 items ("physical health", "energy", "mood", "living situation", "memory", "family", "marriage", "friends", "you as a whole", "ability to do chores", "ability to do things for fun", "money" 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. Higher scores indicate better QoL. We used the self-report version of the people with AD (PQoL)⁴⁰.

Mood

We used the Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD) to assess mood symptoms, physical signs, circadian functions and behavioral symptoms related to depression among people with dementia. The total score ranges from 0 to 36. Scores above 13 indicate the presence of depression⁴¹.

Neuropsychiatric Symptoms

The 12-item Neuropsychiatric Inventory was applied. The total score ranges from zero to 144. Higher scores indicate greater levels of neuropsychiatric symptoms⁴².

Awareness of the Disease

The assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia (ASPIDD) is a 30 questions scale designed to evaluate awareness of disease across four domains including awareness of cognitive functioning and health condition, awareness of instrumental and basic activities of daily living (ADL), awareness of emotional state, and awareness of social functioning and relationships. The carer answered the same questions as the PwAD. The score was based on the degree of discrepancy between the PwAD and carer 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)⁴³.

Carers' measurements

Resilience

The Resilience Scale has 25 items that measure levels of positive adaption in the face of adverse life events. The scale considers resilience construct, serenity, perseverance, self-confidence, sense of life and self-sufficiency. The scale scores range from 25 to 175, with higher values indicating greater resilience⁴⁴.

Hopelessness

The Beck Hopelessness Scale has 20 items that investigate negative expectations of the future. The scale scores range from zero to 20, with higher values indicating greater hopelessness⁴⁵.

Depression

The Beck Depression Inventory has 21 items. The scale scores range from zero to 63, with higher scores indicating an increased level of depression⁴⁵.

Anxiety

The Beck Anxiety Inventory has 21 items. The scale scores range from zero to 68, with higher scores indicating a higher level of anxiety⁴⁵.

Quality of life

We used the Quality of Life in Alzheimer's disease scale (QoL-AD). This is the same scale used to assess the self-reported QoL of people with dementia, but we use the carer's

perspective about the QoL of people with AD version (C-PQoL) and carers' version (C-QoL)⁴⁰.

Burden

We used the Zarit Burden Interview (ZBI), which comprises 22 items that measure the impact of the people with dementia illness on the carer's life. The total score ranges from zero to 88. Higher scores indicate a higher level of burden⁴⁶.

Statistical analysis

All variables were inspected for normality before analysis. The parametric variables were described by their mean and standard deviations. The sociodemographic and clinical characteristics of the PwAD-carer dyads were analyzed with descriptive statistics. We used the independent t-test, the chi-square test and the ANOVA test to assess the relationship between resilience and sociodemographic and clinical variables.

Matrices of Pearson's correlations were created to investigate correlations between resilience and age, gender, educational level, duration of the disease, awareness of disease, cognitive function, functional activities, depressive symptoms, anxiety, hopelessness and carer burden. Based on the significant correlations, multivariate linear regressions were performed to determine the factors related to the carers' resilience. The best models were selected on the basis of a trade-off between the highest explained variance (R²) and highest cross-validity (adjusted R²).

All statistical analyses were performed with SPSS software for Windows version 22.0. For all analyses the α -level was set at $p \leq 0.05$.

RESULTS

Sociodemographic characteristics

The majority of PwAD were women (58.1%, N=25) with a mean age of 63.2 years old (SD=5.3) and educational level of 9.2 years of schooling (SD=4.5). The mean of age onset of AD was 58.4 (SD=4.3).

Mostly, carers were women (79.1%, N=34) and married (72.1%, N=31) with a mean age of 54.4 years old (SD=14.8) and educational level of 11.9 years of schooling (SD=3.3). The majority of carers were spouses of PwAD (48.8%, N=21). A large number of carers (81.4%, N=35) received assistance to care and lived with PwAD, 44.2% (N=19) reported emotional problems, and 34.9% (N=15) presented with clinical problems.

The sociodemographic characteristics of carers and PwAD are shown in Table 1.

Clinical characteristics of PwAD-carers dyads

The carers had moderate to high levels of resilience, with a mean score of 141.4 (SD=13.5) on the resilience scale. They reported a moderate level of burden (30.4, SD=14.3) and a low level of anxiety (7.1, SD=6.8) and depressive symptoms (8.7, SD=7.2).

The majority of the PwAD had mild degree of dementia with a score on CDR of 1 (44.2 %, N=19), whereas 14 PwAD (32.5%) had a score on CDR of 2, and 10 PwAD (23.3%) had a score on CDR of 3. The mean MMSE score was 14.2 (SD=7.1). The clinical characteristics of the PwAD-carers' dyads are summarized in Table 2.

Factors related to resilience of carers

We did not find a relationship between resilience and carers' gender ($p=0.269$), nor marital status ($p=0.458$), kinship with PwAD ($p=0.442$), to live with PwAD ($p=0.783$), to work ($p=0.803$) and to receive assistance with the care ($p=0.191$). There was no significant relationship between carers' resilience and the sociodemographic and clinical characteristics of the PwAD. The factors related to resilience are depicted in table 3.

Univariate Analyses

We found an inverse correlation between resilience and carers' depressive symptoms ($r = -0.405$; $p<0.01$), anxiety ($r= -0.326$; $p<0.05$) and hopelessness ($r= -0.334$; $p<0.05$). The significant and non-significant correlations are shown in Table 3.

Multivariate Analyses

The linear regression analysis examined the relationship between resilience (dependent variable) and the variables that were significantly correlated (depressive symptoms, anxiety and hopelessness). It showed that resilience was significantly related to depressive symptoms ($p<0.01$) experienced by the carers. The final model with the factors related to resilience explained 16% of the observed variance ($p <0.01$).

The adjusted R-squared values and the standardized regression weights are presented in Table 4.

DISCUSSION

To the best of our knowledge, this is the first study that has examined the factors related to carers' resilience of people with YOAD. Resilience is an emerging topic in the literature on people caring for family members with dementia. Our results showed moderate to high level of resilience. We may assume that one factor that may have positively influenced the carer's resilience is the institutional support. PwAD and carers' dyads are outpatients of a Alzheimer's disease center in which carers receive information about the disease and emotional support. In a systematic review, Cabote et al.⁴⁷, explored carer experiences of caring for a person with YOAD. An important emerging theme was that despite the stress of caring for a person with dementia, carers, particularly children, exhibited the ability to bounce back and grow through their experiences, especially when supported by health professionals during the transition to formal care.

Furthermore, in our sample, a large number of carers received assistance to care. According to Arai et al.¹⁷, the formal and informal social support allow carers to cope better with the difficulties caused by PwADs' behavioral problems. The social support has been posited as protective factor that mediate negative health outcomes²².

None of the sociodemographic characteristics investigated in our study showed a significant relationship with carers' resilience. Previous findings have suggested that the heterogeneity in how carers experience and organize their caregiving tasks might not be rooted in only sociostructurally aspects such as age, sex, or marital status, but might also reflect individual differences in personality⁴⁸⁻⁵⁰.

In dementia research, it is not clear whether carers' resilience is an individual characteristic or related to the clinical variables of people with dementia. Taking this point in consideration, we included in our study people with mild to severe Alzheimer's disease, however our findings showed no significant relationship between carers' resilience and the clinical characteristics of the PwAD. Our results suggest that carers' resilience would be an individual characteristic, independent from the clinical symptoms of the PwAD. It is important to mention that our study on YOAD is in line with other studies on late onset dementia that suggest that individual characteristic influences caregiving experience^{50, 51}.

Carers of people with YOAD tend to develop higher levels of depressive symptoms^{1, 52}. Previous studies showed that moderate to higher levels of resilience were related to lower levels of depressive symptoms^{24, 25}. In line with these studies, we found a negative relationship between carers' depressive symptoms and resilience. We may assume that resilience is a protective factor for depression associated with decreased stress⁵³. However, we

included a small sample of carers of people with YOAD. Further randomized studies should better investigate the relationship between resilience and the clinical variables of carers.

Limitations

Our study had some limitations. Regarding internal validity, this is an observational cross-sectional study that shows associations rather than causality. Longitudinal data would be valuable in this regard, as the temporal sequence between exposure and outcome can be observed in a more reliable manner. In addition, we did not assess the carers' personality traits. The personality traits could influence the resilience of younger carers, because they are in a specific psychosocial context. Finally, we did not compare resilience in YOAD with carers of people with late onset Alzheimers' disease. Further studies should consider the critical need to better understand the differences in resilience according to the age at onset.

CONCLUSION

Young onset Alzheimer's disease has attained greater visibility as the number of diagnostics increases and it becomes an important social and public health issue. However, resilience of carers of people with YOAD still needs more studies. Clinically, it is important to elucidate the factors related to resilience of the carers. Understanding the mechanism of resilience and the related factors, could eventually lead to develop interventions properly designed to suit younger carers. Our results demonstrate that the experience of caring of people with YOAD does not necessarily cause damage to the carer's life.

REFERENCES

1. Van Vliet D, de Vugt ME, Bakker C, Koopmans RT, Verhey FR. Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2010; 25(11):1091-1100.
2. Jarmolowicz AI, Chen HY, Panegyres PK. The patterns of inheritance in early onset dementia: Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2015; 30(3): 299-306.
3. Ducharme F, Kergoat MJ, Antoine P, Pasquier F, Coulombe R. The unique experience of spouses in Early Onset Dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2013; 28(6): 634-641
4. Harvey RJ, Skelton-Robinson M, Rossor MN. The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2003; 74(9): 1206-1209.
5. Williams O, Keady J, Nolan M. Younger-onset Alzheimer's disease: learning from the experience of one spouse carer. *J Clin Nurs*. 1995; 4(1): 31-36.
6. Cox S, Keady, J, eds. *Younger people with dementia: Planning, practice and development*. London, UK: Jessica Kingsley Publishers; 1999.
7. Harris PB. The perspective of younger people with dementia: Still an overlooked population. *Soc Work Ment Health*. 2004; 2(4): 17-36.
8. Harris PB, Keady J. Living With Early Onset Dementia: Exploring the Experience and Developing Evidence-based Guidelines for Practice. *Alzheimers Care Today*. 2004; 5 (2): 111-122.
9. Harris PB, Keady J. Selfhood in younger onset dementia: transitions and testimonies. *Aging Ment Health*. 2009; 13(3): 437-444.
10. Mendez MF. The accurate diagnosis of early-onset dementia. *Int J Psychiatry Med*. 2006; 36 (4): 401-412.

11. Tindall L, Manthorpe J. Early onset dementia: a case of ill-timing?. *J Ment Health*. 1997; 6(3): 237-250.
12. Reed J, Cantley C, Clarke CL, Stanley D. Services for younger people with dementia: Problems with differentiating needs on the basis of age. *Dementia (London)*. 2002; 1(1): 95-112.
13. World Health Organization (WHO). *Dementia: a public health priority*. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2012.
14. Kimura NRS, Maffioletti VL, Santos RL, Baptista MAT, Dourado MC. Psychosocial impact of early onset dementia among caregivers. *Trends Psychiatry Psychother*. 2015; 37(4): 213-219.
15. Ducharme F, Lachance L, Kergoat MJ, Coulombe R, Antoine P, Pasquier F. A comparative descriptive study of characteristics of early-and late-onset dementia family caregivers. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2016; 31(1): 48-56.
16. Kaiser S, Panegyres P. The psychosocial impact of young onset dementia on spouses. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2006; 21 (6): 398-402.
17. Arai A, Matsumoto T, Ikeda M, Arai Y. Do family caregivers perceive more difficulty when they look after patients with early onset dementia compared to those with late onset dementia?. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007; 22 (12): 1255-1261.
18. Grady PA, Rosenbaum LM. The Science of Caregiver Health. *J Nur Scholarsh*. 2015; 47: 197-199.
19. Wawrziczny E, Antoine P, Ducharme F, Kergoat MJ, Pasquier F. Couples' experiences with early-onset dementia: An interpretative phenomenological analysis of dyadic dynamics. *Dementia (London)*. 2014; 15(5): 1082-1099.
20. Bakker C, de Vugt M, Vernooij-Dassen M, van Vliet D, Verhey F, Koopmans R. Needs in early onset dementia: a qualitative case from the NeedYD Study. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2010; 25 (8): 634-640.

21. Gaugler JE, Davey A, Pearlin LI, Zarit SH: Modeling caregiver adaptation over time: the longitudinal impact of behavior problems. *Psychol Aging* 2000; 15: 437–450.
22. Dias R, Santos RL, Sousa MF, Nogueira MM, Torres B, Belfort T, Dourado MC. Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic review of biological and psychosocial determinants. *Trends Psychiatry Psychother*. 2015; 37(1): 12-19.
23. O'Dwyer ST, Moyle W, Taylor T, Creese J, Zimmer-Gembeck M. In Their Own Words: How Family Carers of People with Dementia Understand Resilience. *Behav Sci*. 2017; 7(3): 57.
24. O'rourke N, Kupferschmidt AL, Claxton A, Smith JZ, Chappell N, Beattie BL. Psychological resilience predicts depressive symptoms among spouses of persons with Alzheimer disease over time. *Aging Ment Health*. 2010; 14(8): 984-993.
25. Lavretsky H, Siddarth P, Irwin MR. Improving depression and enhancing resilience in family dementia caregivers: a pilot randomized placebo-controlled trial of escitalopram. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2010; 18(2): 154-162.
26. Fernández-Lansac V, Crespo López M, Cáceres R, Rodríguez-Poyo M. Resilience in caregivers of patients with dementia: A preliminary study. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2012; 47(3): 102-109.
27. Gaioli CCLO, Furegato ARF, Santos JLF. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. *Texto Contexto-Enferm*. 2012; 21(1): 150-157.
28. Garces SBB, Krug MRO, Hansen D, Brunelli AV, Costa FTL, Rosa CB, Bianchi PDA, Mattos CMZ, Seibel R. Avaliação da resiliência do cuidador de idosos com Alzheimer. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2012; 15(2): 335-352.
29. Clay OJ, Roth DL, Wadley VG, Haley WE. Changes in social support and their impact on psychosocial outcome over a 5-year period for African American and White dementia caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008; 23(8): 857-862.

30. Bekhet AK. Effects of positive cognitions and resourcefulness on caregiver burden among caregivers of persons with dementia. *Int J Ment Health Nurs*. 2013; 22(4): 340-346.
31. Contador I, Fernández-Calvo B, Palenzuela DL, Miguéis S, Ramos F. Prediction of burden in family caregivers of patients with dementia: A perspective of optimism based on generalized expectancies of control. *Aging Ment Health*. 2012; 16(6): 675-682.
32. Brandão JM, Mahfoud M, Gianordoli-Nascimento IF. A construção do conceito de resiliência em psicologia: discutindo as origens. *Paidéia*. 2011; 21(49): 263-271.
33. Reppold CT, Mayer JC, Almeida LS, Hutz CS. Avaliação da resiliência: controvérsia em torno do uso das escalas. *Psicologia: reflexão e crítica*. 2012; 25(2): 248-255.
34. Cowan PA, Cowan CP, Schulz MS. Thinking about risk and resilience in families. In Hetherington EM and Blechman EA, eds. *Stress, coping, and resiliency in children and families*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates; 1996: 1-38.
35. Deist M, Greeff AP. Living with a parent with dementia: A family resilience study. *Dementia (London)*. 2015; 16(1): 126-141.
36. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV-TR*. 4thed (text revision). Washington, DC: American Psychiatric Publishing; 2000.
37. Bertolucci PH, Brucki SM, Campacci SR, Juliano Y. The Mini-Mental State Examination in a general population: impact of educational status. *Arq Neuropsiquiatr*. 1994; 52(1): 1-7.
38. Maia AL, Godinho C, Ferreira ED, Almeida V, Schuh A, Kaye J, Chaves ML. Application of the Brazilian version of the CDR scale in samples of dementia patients. *Arq Neuropsiquiatr*. 2006; 64(2B): 485-489.

39. Nitrini R, Caramelli P, Bottino CMC, Damasceno BP, Brucki SMD, Anghinah R. Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil: avaliação cognitiva e funcional. *Arq Neuropsiquiatr*. 2005; 63: 720–727.
40. Novelli MM, Nitrini R, Caramelli P. Validation of the Brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer's disease and their caregivers (QOL-AD). *Aging Ment Health*. 2010; 14(5): 624-631.
41. Portugal M da G, Coutinho ES, Almeida C, Barca ML, Knapskog AB, Engedal K, Laks J. Validation of Montgomery-Åsberg Rating Scale and Cornell Scale for Depression in Dementia in Brazilian elderly patients. *Int Psychogeriatr*. 2012; 24(8): 1291-1298.
42. Camozzato AL, Kochhann R, Simeoni C, Konrath CA, Pedro Franz A, Carvalho A et al. Reliability of the Brazilian Portuguese version of the Neuropsychiatric Inventory (NPI) for patients with Alzheimer's disease and their caregivers. *Int Psychogeriatr*. 2008; 20(2): 383-393.
43. Dourado MCN, Mograbi DC, Santos RL, Sousa MF, Nogueira ML, 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's Dis*. 2014; 41(3):947-56.
44. Pesce RP, Assis SG, Avanci JQ, Santos NC, Malaquias JV, Carvalhaes R. Cross-cultural adaptation, reliability and validity of the resilience scale. *Cad Saude Publica*. 2005; 21(2):436-448.
45. Cunha JA. Manual das versões em português das escalas Beck. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.
46. 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 Psiquiatria*. 2002; 24(1): 12-17
47. Cabote CJ, Bramble M, McCann D. Family caregivers' experiences of caring for a relative with younger onset dementia: a qualitative systematic review. *J Fam Nurs*. 2015; 21(3): 443-468.

48. Hooker K, Monahan D, Shifren K, Hutchinson C. Mental and physical health of spouse caregivers: the role of personality. *Psychol Aging*. 1992; 7(3): 367-375.
49. Hooker K, Monahan DJ, Bowman SR, Frazier LD, Shifren K. Personality counts for a lot: Predictors of mental and physical health of spouse caregivers in two disease groups. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 1998; 53(2): P73-P85.
50. Löckenhoff CE, Duberstein PR, Friedman B, Costa PT Jr. Five-factor personality traits and subjective health among caregivers: the role of caregiver strain and self-efficacy. *Psychol Aging*. 2011; 26(3): 592-604.
51. Rohr MK, Wagner J, Lang FR. Effects of personality on the transition into caregiving. *Psychol aging*. 2013; 28(3): 692-700.
52. Rosness TA, Barca ML, Engedal K. Occurrence of depression and its correlates in early onset dementia patients. *Int J Geriatric Psychiatry*. 2010; 25(7): 704-711.
53. Yunes MAM. Positive psychology and resilience: focus on the individual and families. *Psicol Estud*. 2003; 8: 75-84.

Table 1. Sociodemographic characteristics of PwAD and carers

PwAD	N=43
Females, N (%)	25 (58.1)
Age, mean (SD)	63.2 (5.3)
Age of onset, mean (SD)	58.4 (4.3)
Years of education, mean (SD)	9.2 (4.5)
<i>Marital Status</i>	
Singles, N (%)	4 (9.3)
Married, N (%)	24 (55.8)
Widowers, N (%)	8 (18.6)
Divorced, N (%)	7 (16.3)
Carers	N=43
Females, N (%)	34 (97.1)
Age, mean (SD)	51.1 (15.2)
Years of education, mean (SD)	11.7 (4.1)
<i>Marital Status</i>	
Singles, N (%)	8 (18.6)
Married, N (%)	31 (72.1)
Widowers, N (%)	3 (7)
Divorced, N (%)	1 (2.3)
<i>Relationship</i>	
Spouses, N (%)	21(48.8)

Children, N (%)	15 (34.9)
Siblings, N (%)	4 (9.3)
Other, N (%)	3 (7)
Carer lives with PwAD (yes), N (%)	35 (81.4)
Carer works (yes), N (%)	21 (48.8)
Carer receives assistance with the care (yes), N (%)	35 (81.4)
Duration of carer function (months), mean (SD)	39.7 (28.4)

PwAD: People with Alzheimer's disease; SD: Standard Deviation.

Table 2. Clinical characteristics of PwAD-carer dyads

PwAD	N=43
ASPIDD, mean (SD)	9.3 (6.1)
PQoL, mean (SD)	34.0 (6.6)
C-PQoL, mean (SD)	27.7 (5.8)
MMSE, mean(SD)	14.2 (7.1)
<i>CDR</i>	
Mild, N(%)	19 (44.2)
Moderate, N(%)	14 (32.5)
Severe, N(%)	10 (23.3)
CSDD, mean(SD)	9.7 (6.1)
FAQ, mean(SD)	21.2 (8.1)
NPI, mean (SD)	25.6 (20.8)
Carers	N=43
RS, mean (SD)	141.4 (13.5)
CQoL, mean (SD)	37.5 (5.5)
BDI, mean (SD)	8.7 (7.2)
BAI, mean (SD)	7.1 (6.8)
BHS, mean (SD)	4.8 (3.3)
ZBI, mean(SD)	30.4 (14.3)
Presence of clinical problems (yes),N(%)	15 (34.9)
Presence of emotional problems (yes),N(%)	19 (44.2)

PwAD: People with Alzheimer's disease; SD: Standard deviation; ASPIDD: Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia; PQoL: Quality of life in Alzheimer's disease scale (patients' reports on their own quality of life); C-PQoL: Quality of life in Alzheimer's disease scale (carers' reports on quality of life of people with dementia); MMSE: Mini-Mental State Examination; CDR: Clinical Dementia Rating; CSDD: Cornell Scale for Depression in Dementia; FAQ: Pfeffer Functional Activities Questionnaire; NPI: neuropsychiatric inventory; RS: Resilience Scale; CQoL: Quality of life in Alzheimer's disease scale (carers' reports on their own quality of life); BDI: Beck Depression Inventory; BAI: Beck Anxiety Inventory; BHS: Beck Hopelessness Scale; ZBI: Zarit Burden Interview.

Table 3. Correlation between resilience and study variables

PwAD	R	P
ASPIDD	-0.017	0.916
PQoL	-0.032	0.836
C-PQoL	0.129	0.410
MMSE	-0.022	0.888
CSDD	0.101	0.520
FAQ	0.034	0.828
NPI	0.044	0.779
Carers		
Age	0.173	0.266
Years of education	0.167	0.286
CQoL	0.243	0.116
ZBI	-0.24	0.120
BDI	-0.405	0.007**
BAI	-0.326	0.033*
BHS	-0.334	0.029*

PwAD: People with Alzheimer's disease; R: Correlation coefficient; P: Significance; ASPIDD: Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia; PQoL: Quality of life in Alzheimer's disease scale (patients' reports on their own quality of life); C-PQoL: Quality of life in Alzheimer's disease scale (carers' reports on quality of life of people with dementia); MMSE: Mini-Mental State Examination; CSDD: Cornell Scale for Depression in Dementia; FAQ: Pfeffer Functional Activities Questionnaire; NPI: neuropsychiatric inventory; CQoL: Quality of life in Alzheimer's disease scale (carers' reports on their own quality of life); ZBI: Zarit Burden Interview; BDI: Beck Depression Inventory; BAI: Beck Anxiety Inventory; BHS: Beck Hopelessness Scale; *p<0.05; **p<0.01.

Table 4. Linear regression analysis of factor related to carers' resilience.

Variable	B	BETA	R²	Adj. R²	P
BDI	-0.755	-0.405	0.164	0.143	0.007**

B: Linear coefficient; BETA: Standardized beta coefficient; R²: Coefficient of determination; Adj. R²: Adjusted R-squared values; P: Significance; BDI: Beck Depression Inventory; **p<0.01.

5. ARTIGO 4 - Estudo comparativo sobre qualidade de vida, sobrecarga e depressão de cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer de início precoce e início tardio.

Este capítulo apresenta o estudo transversal sobre a qualidade de vida, sobrecarga e depressão de cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer de início precoce e início tardio e a relação com os fatores sociodemográficos e clínicos.

A ser submetido na revista *Aging & Mental Health*

Nathália R. S. Kimura¹, Raquel L. Santos¹, Maria Alice T. Baptista¹, Maria da Glória Portugal¹, José Pedro Simões², Aud Johannessen^{3,4}, Maria L. Barca^{3,5}, Knut Engedal^{3,5}, Jerson Laks^{1,6}, Valeska Marinho Rodrigues¹, Marcia C. N. Dourado¹

¹Center for Alzheimer's Disease and Related Disorders, Institute of Psychiatry, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro, Brazil.

²Department of Political Sociology, Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Florianópolis, Brazil.

³Norwegian Advisory Unit for Aging and Health Vestfold Health Trust, Tønsberg, Norway

⁴University College of Southeast Norway, Norway

⁵Department of Geriatric Medicine, Oslo University Hospital, Oslo, Norway

⁶Universidade do Grande Rio (Unigranrio), Postgraduation Program of Translational Biomedicine, Duque de Caxias, Brazil

Young and Late Onset Dementia: a comparative study of quality of life, burden and depression of caregivers.

ABSTRACT

Caregivers of people with dementia (PwD) frequently report lower levels of quality of life (QoL) and higher levels of burden and depression. However, few studies have directly compared the differences in these clinical characteristics among caregivers of people with young onset dementia (YOD) and late onset dementia (LOD). Thus, the present study aims to compare the QoL, burden and depression of caregivers in YOD and LOD, by conducting a cross-sectional assessment of 110 dyads of PwD (55 YOD) and their caregivers. We found a difference in caregivers' burden and depression according to the age of onset. However, there was no significant difference in the caregivers' QoL between the groups. The linear regression analysis indicated that caregiver's perspective of PwD QoL and caregiver's hopelessness were significantly related to the caregiver's QoL in both groups. The caregiver's burden was associated with caregivers' perspective of PwD QoL, kinship and presence of emotional problems in LOD group. Duration of caregiving function, coresiding with PwD and anxiety symptoms were significantly related to the caregivers' burden in YOD group. In both groups depression was significantly associated with hopelessness, and anxiety symptoms were associated with depression only in YOD group. Our findings indicate that the factors that affect the QoL, burden and depression of caregivers of people with LOD are not same factors that affect the caregivers of people with YOD.

Key words: caregiver; young onset dementia; late onset dementia; quality of life; burden; depression.

INTRODUCTION

Dementia causes irreversible decline in cognitive, social and physical function. Abnormalities in behavior, insight and judgment, anxiety and depression are all part of the disorder (Department of Health, 2009). Although the majority of cases occurs in older adults, a number of people develop symptoms at a younger age. Individuals with onset of symptoms below 65 years are said to have young onset dementia (YOD) (Rossor et al., 2010). Alzheimer's disease is the most common diagnosis in young onset dementia (Harvey et al., 2003).

Over the past few decades, numerous studies have documented the experience of family caregivers of older adults with dementia as well as the impact that caring for these older adults has on various dimensions of the quality of life (QoL) of their family members and significant others (Logsdon et al., 1999; Novelli et al., 2010; Bruvik et al., 2012; Sousa et al., 2013; Santos et al., 2014; Nogueira et al., 2015). QoL is a multidimensional and complex concept, associated with goals, expectations, patterns and concerns. It encompasses physical and psychological domains, independence, social interaction, environment and spiritual aspects (Bosboom et al., 2013).

In dementia, QoL involves behavioral competence (physical health, daily activities, cognitive functioning, social interaction), objective environment (material possessions, social support and network), domain-specific perceived QoL (level of satisfaction with life domains), and psychological well-being (level of a person's competence) (Lawton, 1994).

It is well known that caregivers of people with dementia frequently report lower levels of subjective well-being, self-efficacy and QoL and higher levels of anxiety, depression and burden than non-caregivers (Lavretsky et al., 2010; Fernández-Lansac et al., 2012; Contador et al., 2012).

Caregiver burden has been defined as a multidimensional response to the negative appraisal and perceived stress resulting from taking care of an ill individual (Kim et al., 2012). Caregiver burden threatens the physical, psychological, emotional and functional health of caregivers (Zarit et al. 1980; Parks and Novielli 2000; Eters et al. 2008; Carretero et al. 2009). Researchers have found that the degree of burden experienced by caregivers depends on several contextual factors, caregiving-related factors and primary stressors including the socio-demographical status of caregivers and people with dementia (PwD), disease progressions suffered by PwD and the perceived stress resulting from caregiving (Gonzalez-Salvador et al. 1999; Schulz and Martire 2004; Eters et al. 2008; Carretero et al. 2009).

Conversely, relatively little is known about caregivers of people with young onset dementia (van Vliet et al., 2010). In a previous study, comparing the clinical characteristics of young onset dementia and late onset dementia, Freyne et al. (1999) have shown that caregiver burden, measured as psychological distress and level of social support, was significantly higher among caregivers of people with young onset dementia. In another study, Grønning et al. (2013) indicate a difference in caregiver burden in a consecutive group of people with YOD compared with a carefully matched group of people with late onset dementia (LOD). The authors suggest that the heavier caregiver burden in the YOD is due to current support to caregivers of younger PwD be highly insufficient. A review of literature by Svanberg, Spector, and Stott (2011) has indicated that the impact of YOD on the family entails more negative outcomes than positive ones.

According to van Vliet et al. (2010), caregivers of people with YOD show higher levels of depression than caregivers of people with late onset dementia. Caregiver of people with YOD experienced greater perceived difficulties in daily life due to more expectations about daily life and the future because they were in a more active life phase compared to caregivers of people with LOD (Millenaar et al., 2016b). This may contribute to depressive symptomatology to a greater degree in caregivers of people with YOD.

Caregiver depression is the most common factor associated with low caregiver QoL (Farina et al., 2017). Bakker et al. (2014) suggest that caregivers of people with YOD classify their own QoL lower than the general population. These specific caregivers often experience difficulties in balancing their multiple roles and responsibilities with the care situation (Millenaar et al., 2016a) and, therefore, report low QoL (Bakker et al., 2014).

Few researchers have directly compared the differences in burden, depression and QoL between caregivers of people with YOD and LOD (Caspar and O'Rourke, 2009; Grønning et al., 2013; Ducharme et al., 2016; Millenaar et al., 2016b; Koyama et al., 2017; Shi et al., 2017; Wawrziczny et al., 2017). The psychosocial differences between both groups of caregivers lead to the hypothesis of poorer QoL and higher burden and depression in YOD group than in LOD group. Therefore, this study aims compare the QoL, burden and depression of caregivers in YOD and LOD. We also aim to further investigate which factors might be associated to QoL, burden and depression in both groups of caregivers.

METHOD

Study Design

This study had a cross-sectional design.

Participants

We included 110 dyads of person with mild to severe Alzheimer's disease (AD) (55 people with young onset Alzheimer's disease) and their primary caregivers (i.e., family members, friends, neighbors or volunteers), all home-dwelling. Participants attended the outpatient clinic of the Center for Alzheimer's Disease of Institute of Psychiatry of Universidade Federal do Rio de Janeiro for routine follow-up appointments and they were consecutively selected according to the physicians' referrals from February, 2016 to October, 2017.

The PwD were diagnosed according to the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition Text Revision criteria (DSM-IV-TR). People with age of onset under 65 years old composed the YOD group. The primary caregiver was the main person responsible for the care of the PwD and able to provide detailed information about their care recipients. All caregivers had been previously informed of the diagnosis by the psychiatrist.

Procedures

The dyads of PwD and caregiver had a face-to-face contact with a research assistant and were interviewed separately in the outpatient clinic. The PwD completed assessments about QoL, cognition and awareness of their disease. The caregivers' QoL, resilience, depression, hopelessness, anxiety and burden of care were assessed. The caregivers also provided information about the PwD, including demographics, mood, neuropsychiatric symptoms, dementia severity and the ability to perform activities of daily living. We presented the instruments in the same order for all participants.

The authors assert that all procedures contributing to this work comply with the ethical standards of the relevant national and institutional committees on human experimentation and with the Helsinki Declaration (2008). This study was approved by the ethics committee of the Institute of Psychiatry of the Universidade Federal do Rio de Janeiro. All people with dementia and their family caregivers signed informed consent forms prior to the first interview.

Measurements

Sociodemographic data for patients and caregivers were gathered using a structured questionnaire. We used the Brazilian adaptation of all clinical instruments.

PwD measurements

Cognition

The Mini Mental Status Examination (MMSE) is an instrument with that comprises items regarding orientation, learning, short-term memory, language, comprehension and basic motor skills. The total score ranges from 0 to 30. Lower score indicates more impaired cognition. (Bertolucci et al., 1994).

Functionality

The Pfeffer Functional Activities Questionnaire (FAQ) has ratings for each item ranging from normal (0) to dependent (3), with a total of 30 points. Higher scores indicate worse functional status. (Nitrini et al., 2005).

Severity of dementia

We used the full protocol of the Clinical Dementia Rating (CDR), in which the possible stages of cognition and function include 0 (no dementia), 0.5 (questionable dementia), 1 (mild dementia), 2 (moderate dementia) and 3 (severe dementia). (Maia et al., 2006).

Mood

The Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD) assesses mood symptoms, physical signs, circadian functions and behavioral symptoms related to depression among people with dementia. The total score ranges from 0 to 36. Scores above 13 indicate the presence of depression. (Portugal et al., 2012).

Quality of life

The Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD) comprises 13 items. We used both the self-report of the people with dementia (PQoL) and the caregiver's perspective about the patient (C-PQoL). The total score ranges from 13 to 52. Higher scores indicate better QoL. (Novelli et al., 2010).

Neuropsychiatric Symptoms

The 12-item Neuropsychiatric Inventory (NPI) was applied. The total score ranges from zero to 144. Higher scores indicate greater levels of neuropsychiatric symptoms (Camozzato et al., 2008).

Awareness of the Disease

The assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia (ASPIDD) is a 30-question scale designed to evaluate awareness of disease. The score was based on the degree of discrepancy between the PwD and caregiver 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)

Caregivers' measurements

Quality of life

The QoL-AD is the same scale used to assess the P-QoL and C-PQoL, but we use the caregiver's QoL version (C-QoL) (Novelli et al., 2010).

Burden

The Zarit Burden Interview (ZBI) comprises 22 items that measure the impact of the people with dementia's illness on the caregiver's life. Scores range from zero to 88. Higher scores indicate a higher level of burden (Sczufca, 2002).

Depression

The Beck Depression Inventory (BDI) has 21 items. The scale scores range from zero to 63, with higher scores indicating an increased level of depression. (Cunha 2001).

Anxiety

The Beck Anxiety Inventory (BAI) has 21 items. The scale scores range from zero to 68, with higher scores indicating a higher level of anxiety. (Cunha, 2001).

Hopelessness

The Beck Hopelessness Scale (BHS) has 20 items that investigate negative expectations of the future. The scale scores range from zero to 20, with higher values indicating greater hopelessness. (Cunha, 2001).

Resilience

The Resilience Scale (RS) has 25 items that measure levels of positive adaptation in the face of adverse life events. The scale scores range from 25 to 175, with higher values indicating greater resilience. (Pesce et al., 2005).

Statistical analysis

All statistical analyses were performed with SPSS software for Windows version 22.0. Initially, the descriptive analyses of all the variables were carried out by observing the means, standard deviation and frequency (percentage), according to the type of variable studied. In addition, the Kolmogorov-Smirnov (K-S) test was performed on all the interval variables to verify their normality. All analyses were performed by thematic blocks, namely: demographic data of the patients; clinical data of patients; sociodemographic data of caregivers; caregiver's clinical data.

Then, the association between all variables and burden, depression and QoL was verified using the T-test for independent samples (with homoscedasticity verification), the Mann-Whitney test (in the non-parametric cases) and the Chi-Square and Fisher's exact test for the nominal and dichotomous variables, respectively.

Matrices of correlations were created to investigate the relationship of all variables with the burden, depression and QoL into young onset and late onset groups. Significant results comprised linear regression models. From several alternative compositions, we reached the final results that demonstrated the best fit of the variables. For all analyses, the α -level was set at $p \leq 0.05$.

RESULTS

Sociodemographic characteristics

LOD group

The majority of PwD were women (60.0%, N=33). They showed a mean age of 79.62 years old (SD= 3.0) and educational level of 8.02years (SD=3.9).

The majority of caregivers were women (78.2%, N=43), mostly adult children (54.5%, N=30) of PwD. They had a mean age of 57.51 years old (SD=13.8) with an educational level of 12.11 years (SD=2.5).

YOD group

The majority of PwD were women (60.0%, N=33). They presented a mean age of 63.76 years old (SD= 5.4) and educational level of 9.25 years (SD=4.2).

The majority of caregivers were women (76.4%, N=42). The most part of them were spouses (47.3%, N=26) and adult children (36.4%, N=20) of PwD. They had a mean age of 51.89 years old (SD=14.7) and educational level of 11.95 years (SD= 3.7). A large number of caregivers received assistance to care and lived with PwD (67.3%, N=37), 34.5% (N=19) reported emotional problems, and 27.3% (N=15) presented clinical problems.

The PwD in both groups differed significantly in age ($p<0.001$) and age of onset ($p<0.001$). There are no significant differences in both caregivers' groups.

The sociodemographic characteristics of PwD caregivers, comparing the characteristics of young and late onset dementia are shown in Table 1.

Clinical characteristics of PwAD-caregivers dyads

We found a significant difference between PwD groups in depressive symptoms ($p=0.017$), functionality ($p=0.036$) and neuropsychiatric symptoms ($p=0.044$). The YOD group showed more neuropsychiatric and depressive symptoms and more impaired functionality.

The caregivers in both groups differed significantly in burden ($p=0.034$), depressive symptoms ($p=0.042$) and hopelessness ($p<0.001$). The differences between the clinical characteristics of the PwD and caregivers according to age at onset are summarized in Table 2.

Factors related to QoL of caregivers

In both groups, there were no differences between QoL and caregiver's gender (YOD $p = 0.204$; LOD $p = 0.293$), kinship (YOD $p = 0.522$; LOD $p = 0.367$), coresiding with PwD (YOD $p = 0.100$; LOD $p = 0.923$), whether the caregiver works (YOD $p = 0.081$; LOD $p = 0.182$) or receives assistance to care (YOD $p = 0.896$; LOD $p = 0.367$) and presence of clinical problems (YOD $p = 0.506$; LOD $p = 0.142$).

We found a significant difference between QoL and caregivers' marital status (YOD $p = 0.735$; LOD $p = 0.004$) and presence of emotional problems (YOD $p = 0.230$; LOD $p = 0.021$).

Matrices of correlations were built and the significant and non-significant correlations between QoL and the other variables in both groups are shown in Table 3.

Based on the variables that were significantly correlated, linear regressions were completed to identify the factors associated with caregivers' QoL. The linear regression model indicated that caregiver's QoL in both groups was significantly related to caregiver's perspective about PwD QoL (YOD $p = 0.005$; LOD $p = 0$), and inversely related to caregiver's hopelessness (YOD $p = 0.011$; LOD $p = 0.004$).

The adjusted R^2 values and the standardized regression are presented in Table 6.

Factors related to burden of caregivers

In both groups, there were no differences between burden and caregiver's gender (YOD $p = 0.242$; LOD $p = 0.209$), marital status (YOD $p = 0.609$; LOD $p = 0.489$), coresiding with PwD (YOD $p = 0.040$; LOD $p = 0.026$), whether the caregiver works (YOD $p = 0.224$; LOD $p = 0.074$), or receives assistance to care (YOD $p = 0.223$; LOD $p = 0.467$) and presence of clinical problems (YOD $p = 0.228$; LOD $p = 0.064$).

There were differences between burden and kinship (YOD $p = 0.054$; LOD $p = 0.402$) and presence of emotional problems (YOD $p = 0.550$; LOD $p = 0.002$).

Matrices of correlations were built and the significant and non-significant correlations between QoL and the other variables in both groups are shown in Table 4.

Based on the variables that were significantly correlated, linear regressions were completed to identify the factors associated with caregivers' burden. The linear regression model showed that burden of caregivers of person with LOD was associated with caregiver's perspective about PwD QoL ($p = 0$), kinship ($p = 0.015$) and presence of emotional problems ($p = 0.011$). The analysis of the YOD group indicated that burden was related to duration of caregiving function ($p = 0.01$), coresiding with the PwD ($p = 0.005$) and anxiety symptoms ($p = 0$).

The adjusted R^2 values and the standardized regression are present in Table 7.

Factors related to depression of caregivers

In both groups, there were no differences between depression and caregiver's gender (YOD $p = 0.279$; LOD $p = 0.325$), marital status (YOD $p = 0.701$; LOD $p = 0.452$), kinship (YOD $p = 0.316$; LOD $p = 0.145$), coresiding with the PwD (YOD $p = 0.082$; LOD $p = 0.683$), whether the caregiver works (YOD $p = 0.419$; LOD $p = 0.785$) and presence of clinical problems (YOD $p = 0.134$; LOD $p = 0.272$).

There were differences between depression and whether the caregiver receives assistance to care (YOD $p = 0.054$; LOD $p = 0.712$) and presence of emotional problems (YOD $p = 0.008$; LOD $p = 0.072$).

Matrices of correlations were built and the significant and non-significant correlations between QoL and the other variables in both groups are shown in Table 5.

Based on the variables that were significantly correlated, linear regressions were completed to identify the factors associated with caregivers' depression. The linear regression model indicated that depression in both groups was significantly related to hopelessness (YOD $p = 0.005$; LOD $p = 0$), and anxiety symptoms were associated only with depression in YOD group ($p = 0$).

The adjusted R^2 values and the standardized regression are present in Table 8.

DISCUSSION

To the best of our knowledge, this is the first study that has investigated QoL, burden and depression of caregivers of people with YOD compared to LOD. We found significant differences in burden and depression of caregivers in YOD and LOD groups. It is in line with the existing literature (Freyne et al. 1999; van Vliet et al. 2010). There was no significant difference in the caregivers' QoL between groups.

QoL

A study reveals opposite findings about caregivers' QoL in YOD and LOD groups (Millenaar et al., 2015). It suggests that the QoL among the caregivers of the YOD group was lower than among the caregivers of the LOD group. The differences in the caregivers' kinship with the PwD could explain the lower QoL score in the YOD group in Millenaar et al. (2015). However, in our study, we found no difference among caregiver's kinship and QoL in both groups.

Our findings point out that caregivers' QoL was directly related to their perspectives about PwD QoL in both YOD and LOD groups. This relationship highlights the subjective nature of the concept of QoL and raises questions regarding the differences in the way caregivers perceive PwD QoL. Dourado et al. (2015), in a longitudinal study, found that caregivers' ratings of PwD QoL were not related with levels of cognitive impairment of PwD over time. Moreover, caregiver ratings of PwD QoL and PwD cognitive impairment seem to be relatively independent in mild dementia (Dourado et al., 2015). Vogel et al. (2012) emphasized that some people may adapt to their situation throughout time, and they may

modify their interpretation of subjective well-being and health accordingly, in a way that may not reflect the PwD clinical progression of disease.

QoL was inversely related to hopelessness in both groups studied. The BHS evaluates the extension of negative expectations about the immediate and remote future. Dementia presents an irreversible course, with phases of progressive worsening. When faced by the possibility of losing a relative, the caregiver may demonstrate more negative expectations about the future and may become depressed (Bandeira et al., 2007). Caregivers who experience hopelessness may feel the impossibility of changing the situation, which may influence on their QoL.

We may assume that hopelessness and caregivers' perspective about PwD QoL are also related. Caregivers' hopelessness negatively influence the perception of caregivers about the QoL of PwD and their own perception about their QoL. Further longitudinal studies should better investigate this relationship in both groups of caregivers.

Burden

In LOD group, caregivers' burden was inversely associated with caregivers' perspective about PwD QoL. This finding is in line with other studies about burden and QoL in dementia (Thorgrimsen et al., 2003; Sands et al., 2004; Conde-Sala et al., 2009). Moreover, we also found that caregivers' burden was related with kinship and emotional problems. Even though the assessed variable was the perspective of the caregiver about PwD QoL, the study of Conde-Sala et al. (2009) showed similar findings. In this study, the degree of burden, the mental health and the relationship of the caregiver with the PwD were related with caregivers' perspective about PwD QoL. When it comes to perceived PwD QoL, caregivers should not be treated as a homogeneous group. The type of kinship should be considered in the assessment of burden. Also, the emotional needs of the caregivers must be taken into account and evaluated, as this aspect affects the perception of PwD QoL. Then, we may suppose that burden and caregivers' perspective about PwD QoL, kinship and emotional problems are overall related.

Our findings are in line with the study of Freyne et al. (1999) that showed an increase in burden with the decrease of the PwD's age in YOD. In our study, the YOD group reported higher caregivers' burden than the LOD one. In YOD the caregivers are more likely to be in the job market and physically active. They may also have dependent children and financial responsibilities that are common for this stage in the family life cycle (Brodaty and Donkin, 2009; Chaston, 2010; Harris and Keady, 2004).

In YOD, caregivers' burden was related with their anxiety symptoms, coresiding with PwD and duration of caregiving function. These caregivers were mostly spouses. The fact of coresiding with the care recipient, the proximity inherent of the spousal relationship, and the loss of identity that occurs when the normative spouse role is replaced by the caregiver role undoubtedly modulate the caregiver's perception of the caregiving context (Montgomery and Kosloski, 2009). Furthermore, Arai et al. (2007) showed high levels of burden among caregivers of persons with YOD might stem from the long duration of caregiving.

Regarding the relationship between burden and anxiety in YOD, our finding is in line with a study that showed that more than 60% of caregivers of people with YOD reported higher anxiety (Harvey *et al.*, 1998).

Depression

Hopelessness was associated with depression in both YOD and LOD groups. A study of 129 caregivers and 145 non-caregivers in Brazil compared levels of depression, anxiety, hopelessness and stress (Bandeira et al., 2007). Depression was associated with higher levels of hopelessness and anxiety (Bandeira et al., 2007). In relation to anxiety, we found no relation with depression in the LOD group. Nonetheless, anxiety and hopelessness were related with depression in YOD group.

Hopelessness among caregivers could be a reaction to the day-to-day demands of caregiving and to the need to deal with the worsening of the relative's disease (Bandeira et al., 2007).

Anxiety and depression disorders were also found to be common consequences of caring for people with YOD (Kaiser and Panegyres, 2007; Werner et al., 2009). Russo et al. (1995) found that a previous history of depression/anxiety did not explain the increase of these disorders in the caregivers after starting caring for the PwD. Bakker et al. (2010) revealed that caregivers with more unmet psychological needs, such as a need for psychosocial support, seem especially at risk of experiencing limitations in social functioning and feelings of depression and anxiety.

Limitations

Our study had some limitations, including a relatively small sample. Regarding internal validity, this is an observational cross-sectional study that shows associations rather than causality. In addition, we did not assess the caregivers' personality traits. The personality traits could influence the QoL, burden and depression of caregivers in both YOD and LOD groups.

Conclusion

Despite these limitations, the present study provides insights that could allow a more meaningful understanding of QoL, burden and depression of caregivers of people with YOD and LOD. We found differences in the burden and depression of caregivers between YOD and LOD groups. The caregivers of people with YOD had higher scores in burden and depression than caregivers of people with LOD.

Moreover, the factors that affect the QoL, burden and depression of caregivers of people with LOD are not same factors that affect the caregivers of people with YOD. The variables studied showed data about the caregivers characteristics of both groups. Our findings could be useful in establishing effective support or interventions for dementia caregivers adapting them to the specificities of both groups. Further studies should consider the critical need to better understand the differences in QoL, burden and depression.

REFERENCES

BAKKER, Christian et al. Needs in early onset dementia: a qualitative case from the NeedYD study. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®, v. 25, n. 8, p. 634-640, 2010.

BAKKER, Christian et al. The relationship between unmet care needs in young-onset dementia and the course of neuropsychiatric symptoms: a two-year follow-up study. *International Psychogeriatrics*, v. 26, n. 12, p. 1991-2000, 2014.

BANDEIRA, Denise Ruschel et al. Psychological distress in Brazilian caregivers of relatives with dementia. *Aging and Mental Health*, v. 11, n. 1, p. 14-19, 2007.

BERTOLUCCI, Paulo Henrique et al. The Mini-Mental State Examination in a general population: impact of educational status. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, v. 52, n. 1, p. 1-7, 1994.

BOSBOOM, Pascale R.; ALFONSO, Helman; ALMEIDA, Osvaldo P. Determining the predictors of change in quality of life self-ratings and carer-ratings for community-dwelling people with Alzheimer disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, v. 27, n. 4, p. 363-371, 2013.

BRODATY, Henry; DONKIN, Marika. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, v. 11, n. 2, p. 217-228, 2009.

BRUVIK, Froydis Kristine et al. The quality of life of people with dementia and their family carers. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, v. 34, n. 1, p. 7-14, 2012.

CAMOZZATO, Ana Luiza et al. Reliability of the Brazilian Portuguese version of the Neuropsychiatric Inventory (NPI) for patients with Alzheimer's disease and their caregivers. *International Psychogeriatrics*, v. 20, n. 2, p. 383-393, 2008.

CARRETERO, Stephanie et al. The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, v. 49, n. 1, p. 74-79, 2009.

CASPAR, Sienna; O'ROURKE, Norm. The composition and structure of depressive symptomatology among young and older caregivers of persons with dementia. *Ageing International*, v. 34, n. 1-2, p. 33-41, 2009.

CHASTON, Denise. Younger adults with dementia: a strategy to promote awareness and transform perceptions. *Contemporary nurse*, v. 34, n. 2, p. 221-229, 2010.

CONDE-SALA, Josep Lluís et al. Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that of caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, v. 24, n. 6, p. 585-594, 2009.

CONTADOR, I. et al. Prediction of burden in family caregivers of patients with dementia: A perspective of optimism based on generalized expectancies of control. *Aging & Mental Health*, v. 16, n. 6, p. 675-682, 2012.

CUNHA, Jurema Alcides et al. Manual da versão em português das Escalas Beck. São Paulo: Casa do Psicólogo, p. 11-13, 2001.

DEPARTMENT OF HEALTH. Living well with dementia: A national dementia strategy. Department of Health, 2009.

DOURADO, Marcia CN et al. Awareness of disease in dementia: factor structure of the assessment scale of psychosocial impact of the diagnosis of dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, v. 41, n. 3, p. 947-956, 2014.

DOURADO, Marcia C. et al. Quality of life in mild dementia: patterns of change in self and caregiver ratings over time. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, v. 38, n. 4, p. 294-300, 2016.

DUCHARME, Francine et al. A comparative descriptive study of characteristics of early-and late-onset dementia family caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, v. 31, n. 1, p. 48-56, 2016.

ETTERS, Lynn; GOODALL, Debbie; HARRISON, Barbara E. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, v. 20, n. 8, p. 423-428, 2008.

FARINA, Nicolas et al. Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. *Alzheimer's & Dementia*, 2017.

FERNÁNDEZ-LANSAC, V. et al. Resilience in caregivers of patients with dementia: a preliminary study. *Revista Espanola de Geriatria y Gerontologia*, v. 47, n. 3, p. 102-109, 2012.

FREYNE, Aideen et al. Burden in carers of dementia patients: higher levels in carers of younger sufferers. *International journal of geriatric psychiatry*, v. 14, n. 9, p. 784-788, 1999.

GONZÁLEZ-SALVADOR, Ma Teresa et al. The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, v. 14, n. 9, p. 701-710, 1999.

GRØNNING, H. et al. Caregiver burden and psychosocial services in patients with early and late onset Alzheimer's disease. *Danish Medical Journal*, v. 60, n. 7, p. A4649, 2013.

HARRIS, Phyllis Braudy; KEADY, John. Living With Early Onset Dementia: Exploring the Experience and Developing Evidence-based Guidelines for Practice. *Alzheimer's Care Today*, v. 5, n. 2, p. 111-122, 2004.

HARVEY, Richard J. et al. Young onset dementia: epidemiology, clinical symptoms, family burden, support and outcome. *Dementia Research Group*, 1998.

HARVEY, R. J.; SKELTON-ROBINSON, M.; ROSSOR, M. N. The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, v. 74, n. 9, p. 1206-1209, 2003.

KAISER, Sam; PANEGYRES, Peter K. The psychosocial impact of young onset dementia on spouses. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, v. 21, n. 6, p. 398-402, 2007.

KIM, Heejung et al. Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, v. 68, n. 4, p. 846-855, 2012.

KOYAMA, Asuka et al. Mental health among younger and older caregivers of dementia patients. *Psychogeriatrics*, v. 17, n. 2, p. 108-114, 2017.

LAVRETSKY, Helen; SIDDARTH, Prabha; IRWIN, Michael R. Improving depression and enhancing resilience in family dementia caregivers: a pilot randomized placebo-controlled trial of escitalopram. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, v. 18, n. 2, p. 154-162, 2010.

LAWTON, M. Powell. Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, v. 8, p. 138-150, 1994.

LOGSDON, Rebecca G. et al. Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging*, v. 5, p. 21-32, 1999.

MAIA, Alberto Luiz Grigoli et al. Application of the Brazilian version of the CDR scale in samples of dementia patients. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, v. 64, n. 2B, p. 485-489, 2006.

MILLENAAR, Joany K. et al. The impact of young onset dementia on informal caregivers compared with late onset dementia: results from the NeedYD study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, v. 24, n. 6, p. 467-474, 2015.

MILLENAAR, Joany K. et al. The care needs and experiences with the use of services of people with young-onset dementia and their caregivers: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, v. 31, n. 12, p. 1261-1276, 2016a.

MILLENAAR, Joany K. et al. The impact of young onset dementia on informal caregivers compared with late onset dementia: results from the NeedYD study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, v. 24, n. 6, p. 467-474, 2016b.

MONTGOMERY, Rhonda; KOSLOSKI, Karl. Caregiving as a process of changing identity: Implications for caregiver support. *Generations*, v. 33, n. 1, p. 47-52, 2009.

NITRINI, Ricardo et al. Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil: avaliação cognitiva e funcional. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, v. 63, n. 3-A, p. 720-727, 2005.

NOGUEIRA, Marcela Moreira Lima et al. Spouse-caregivers' quality of life in Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, v. 27, n. 5, p. 837-845, 2015.

NOVELLI, Marcia MPC; CARAMELLI, Paulo. The influence of neuropsychiatric and functional changes on quality of life in Alzheimer's disease. *Dementia & Neuropsychologia*, v. 4, n. 1, p. 47-53, 2010.

NOVELLI, Marcia MPC; NITRINI, Ricardo; CARAMELLI, Paulo. Validation of the Brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer's disease and their caregivers (QOL-AD). *Aging & Mental Health*, v. 14, n. 5, p. 624-631, 2010.

PARKS S.M.; NOVIELLI K.D.A practical guide to caring for caregivers. *American Family Physician*, v. 62, n. 12, p. 2613-2622, 2000

PESCE, Renata P. et al. Cross-cultural adaptation, reliability and validity of the resilience scale. *Cadernos de Saúde Publica*, v. 21, n. 2, p. 436-448, 2005.

PORTUGAL, Maria da Glória et al. Validation of Montgomery-Åsberg rating scale and Cornell scale for depression in dementia in Brazilian elderly patients. *International Psychogeriatrics*, v. 24, n. 8, p. 1291-1298, 2012.

ROSSOR, Martin N. et al. The diagnosis of young-onset dementia. *The Lancet Neurology*, v. 9, n. 8, p. 793-806, 2010.

RUSSO, Joan et al. Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and matched controls: A diathesis-stress model of psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology*, v. 104, n. 1, p. 197, 1995.

SANDS, Laura P. et al. What explains differences between dementia patients' and their caregivers' ratings of patients' quality of life?. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, v. 12, n. 3, p. 272-280, 2004.

SANTOS, Raquel Luiza et al. Caregivers' quality of life in mild and moderate dementia. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, v. 72, n. 12, p. 931-937, 2014.

SCAZUFCA, Marcia. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Revista brasileira de psiquiatria*, v. 24, n. 1, p. 12-17, 2002.

SCHULZ, Richard et al. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *The gerontologist*, v. 35, n. 6, p. 771-791, 1995.

SCHULZ, Richard; MARTIRE, Lynn M. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, v. 12, n. 3, p. 240-249, 2004.

SHI, Junrong et al. Caregiving load and respite service use: A comparison between older caregivers and younger caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*, p.1-14, 2017.

SOUSA, Maria Fernanda Barroso et al. Quality of life in dementia: the role of non-cognitive factors in the ratings of people with dementia and family caregivers. *International Psychogeriatrics*, v. 25, n. 7, p. 1097-1105, 2013.

SVANBERG, Emma; SPECTOR, Aimee; STOTT, Joshua. The impact of young onset dementia on the family: a literature review. *International Psychogeriatrics*, v. 23, n. 3, p. 356-371, 2011.

THORGRIMSEN, L. et al. Whose quality of life is it anyway?: The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) scale. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, v. 17, n. 4, p. 201-208, 2003.

VAN VLIET, Deliane et al. Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, v. 25, n. 11, p. 1091-1100, 2010.

VOGEL, Asmus et al. Proxy-rated quality of life in Alzheimer's disease: a three-year longitudinal study. *International Psychogeriatrics*, v. 24, n. 1, p. 82-89, 2012.

WAWRZICZNY, Emilie et al. Characteristics of the spouse caregiving experience: Comparison between early-and late-onset dementia. *Aging & Mental Health*, p. 1-9, 2017.

WERNER, Perla; STEIN-SHVACHMAN, Ifat; KORCZYN, Amos D. Early onset dementia: clinical and social aspects. *International Psychogeriatrics*, v. 21, n. 4, p. 631-636, 2009.

Table 1. Sociodemographic characteristics of PwD and caregivers according to age of onset

	LOD (N=55)	YOD (N=55)	Total (N=110)	P
PwD				
Females, N (%)	33 (60.0)	33 (60.0)	66 (60.0)	
Age, mean (SD)	79.62 (4.9)	63.76 (5.4)	71.69 (9.5)	0.001
Schooling, mean (SD)	8.02 (3.9)	9.25 (4.2)	8.64 (4.1)	0.090
Age of onset, mean (SD)	74.93 (5.1)	58.84 (4.3)	66.88(9.3)	0.001
Years of disease (SD)	4.69 (3.2)	4.96 (3.0)	4.83 (3.0)	0.90
<i>Marital status, N (%)</i>				
Single	2 (3.6)	4 (7.3)	6 (5.5)	
Married	30 (54.5)	30 (54.5)	60 (54.5)	
Widower	21 (38.2)	11 (20.0)	32 (29.1)	
Divorced	2 (3.6)	10 (18.2)	12 (10.9)	
Caregivers				
Females, N (%)	43 (78.2)	42 (76.4)	85 (77.3)	
Age, mean (SD)	57.51 (13.8)	51.89 (14.7)	54.70 (14.5)	0.173
Schooling, mean (SD)	12.11 (2.5)	11.95 (3.7)	12.03 (3.2)	0.697
Duration of caregiving function (months), mean (SD)	51.56 (42.4)	38.49 (28.3)	45.68 (37.2)	0.122
<i>Kinship, N (%)</i>				
Wives/ Husbands	18 (32.7)	26 (47.3)	44 (40.0)	
Daughters/Sons	30 (54.5)	20 (36.4)	50 (45.5)	
Others, N (%)	7 (12.8)	9 (16.3)	16 (14.5)	
<i>Marital status, N (%)</i>				
Single	9 (16.4)	9 (16.4)	18 (16.4)	
Married	39 (70.9)	41 (74.5)	80 (72.7)	
Widower	1 (1.8)	1 (1.8)	2 (1.8)	
Divorced	6 (10.9)	4 (7.3)	10 (9.1)	
Coreidence with PwD, (Yes) (%)	41 (74.5)	37 (67.3)	78 (70.9)	
Caregiver works, (Yes) (%)	31 (56.4)	22 (40.0)	53 (48.2)	

Caregiver receives assistance to care, (Yes) (%)	35 (63.6)	37 (67.3)	72 (65.5)
Time of care (Full) (%)			
Presence of clinical problems, (Yes) (%)	32 (58.2)	31 (56.4)	63 (57.3)
Presence of emotional problems, (Yes) (%)	17 (30.9)	15 (27.3)	32 (29.1)
Presence of emotional problems, (Yes) (%)	3 (5.5)	19 (34.5)	22 (20.0)

PwD: People with Dementia; LOD: Late Onset Dementia; YOD: Young Onset Dementia; SD: Standard deviation.

Table 2. Clinical characteristics of PwD and caregivers according to age of onset

	LOD (N=55)	YOD (N=55)	Total (N=110)	P
PwD				
ASPIDD, mean (SD)	9.44 (5.1)	9.22 (6.0)	9.33 (5.6)	0.753
PQoL, mean (SD)	33.91 (4.8)	34.02 (6.1)	33.96 (5.4)	0.522
C-PQoL, mean (SD)	31.89 (6.1)	28.13 (5.8)	30.01 (6.2)	0.002
MMSE, mean (SD)	18.56 (4.5)	15.27 (6.9)	16.92 (6.0)	0.029
CDR Mild (%)	32 (58.2)	28 (50.9)	60 (54.5)	
CSDD, mean (SD)	7.22 (5.3)	9.78 (5.8)	8.50 (5.6)	0.017
FAQ, mean (SD)	16.95 (9.1)	20.42 (8.4)	18.68 (8.9)	0.036
NPI Total, mean (SD)	16.07 (14.8)	23.64 (19.7)	19.85 (17.7)	0.044
Caregivers				
CQoL, mean (SD)	38.62 (5.8)	37.6 (5.8)	38.14 (5.8)	0.472
ZBI, mean (SD)	24.67 (13.4)	30.29 (13.8)	27.48 (13.8)	0.034
BDI, mean (SD)	5.60 (5.5)	7.95 (6.7)	6.77 (6.2)	0.042
BAI, mean (SD)	4.49 (5.5)	7.29 (7.2)	5.89 (6.5)	0.058
BHS, mean (SD)	3.00 (2.5)	4.73 (3.3)	3.78 (3.0)	0.001
RS, mean (SD)	146.67 (12.8)	142.07 (13.7)	144.58 (13.3)	0.079

PwD: People with Dementia; LOD: Late Onset Dementia; YOD: Young Onset Dementia; SD: Standard deviation; ASPIDD: Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia; PQoL: Quality of life in Alzheimer's disease scale (patients' reports on their own quality of life); C-PQoL: Quality of life in Alzheimer's disease scale (carers' reports on quality of life of people with dementia); MMSE: Mini-Mental State Examination; CDR: Clinical Dementia Rating; CSDD: Cornell Scale for Depression in Dementia; FAQ: Pfeffer Functional Activities Questionnaire; NPI: neuropsychiatric inventory; CQoL: Quality of life in Alzheimer's disease scale (carers' reports on their own quality of life); ZBI: Zarit Burden Interview; BDI: Beck Depression Inventory; BAI: Beck Anxiety Inventory; BHS: Beck Hopelessness Scale; RS: Resilience Scale.

Table 3. Correlation between CQoL and study variables

	LOD		YOD	
	R	P	R	P
PwD				
Age	-0.188	0.17	0.017	0.905
Age of onset	-0.105	0.445	0.051	0.71
Duration of disease	-0.036	0.796	-0.016	0.91
MMSE	0.12	0.382	-0.012	0.933
FAQ	-0.174	0.203	0.1	0.468
CSDD	-0.287	0.034	-0.174	0.203
ASPIDD	-0.159	0.247	0.121	0.404
PQoL	0.259	0.056	0.287	0.043
C-PQoL	0.612	0.01	0.357	0.007
NPI	-0.440	0.001	-0.134	0.328
Caregivers				
Age	-0.14	0.307	-0.027	0.844
Schooling	0.286	0.034	0.08	0.56
Kinship	-0.093	0.501	0.143	0.297
Coresidence with PwD	0.013	0.924	-0.249	0.099
Caregiver works	0.182	0.184	0.263	0.081
Caregiver receives assistance to care	0.123	0.372	0.022	0.884
Duration of caregiving function (months)	-0.034	0.803	0.144	0.344
Time of care (daily)	-0.037	0.789	-0.300	0.045
Presence of clinical problems	-0.2	0.252	-0.1	0.513
Presence of emotional problems	-0.303	0.024	-0.181	0.235
ZBI	-0.24	0.078	-0.218	0.109
BDI	-0.403	0.002	-0.512	0.01
BAI	-0.015	0.913	-0.327	0.015
BHS	-0.417	0.002	-0.430	0.003

RS	0.175	0.206	-0.365	0.014
----	-------	-------	--------	-------

CQoL: Quality of life in Alzheimer's disease scale (carers' reports on their own quality of life); LOD: Late Onset Dementia; YOD: Young Onset Dementia; PwD: People with Dementia; MMSE: Mini-Mental State Examination; FAQ: Pfeffer Functional Activities Questionnaire; CSDD: Cornell Scale for Depression in Dementia; ASPIDD: Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia; PQoL: Quality of life in Alzheimer's disease scale (patients' reports on their own quality of life); C-PQoL: Quality of life in Alzheimer's disease scale (carers' reports on quality of life of people with dementia); NPI: neuropsychiatric inventory; ZBI: Zarit Burden Interview; BDI: Beck Depression Inventory; BAI: Beck Anxiety Inventory; BHS: Beck Hopelessness Scale; RS: Resilience Scale.

Table 4. Correlation between ZBI and study variables

	LOD		YOD	
	R	P	R	P
PwD				
Age	-0.198	0.147	-0.032	0.818
Age of onset	-0.285	0.035	-0.142	0.3
Duration of disease	0.045	0.743	0.16	0.242
MMSE	-0.216	0.114	-0.139	0.31
FAQ	0.363	0.007	0.191	0.163
CSDD	0.244	0.072	0.187	0.172
ASPIDD	0.234	0.086	0.278	0.05
PQoL	0.049	0.723	0.032	0.827
C-PQoL	-0.418	0.001	-0.078	0.572
NPI	0.417	0.002	0.201	0.141
Caregivers				
Age	0.106	0.442	-0.136	0.322
Schooling	-0.138	0.315	0.111	0.418
Kinship	-0.280	0.038	-0.13	0.344
Coresidence with PwD	0.303	0.025	0.309	0.039
Caregiver works	0.243	0.074	-0.183	0.228
Caregiver receives assistance to care	-0.099	0.472	-0.188	0.216
Duration of caregiving function (months)	0.042	0.76	0.299	0.046
Time of care (daily)	0.313	0.02	0.146	0.339
Presence of clinical problems	0.252	0.064	0.182	0.233
Presence of emotional problems	0.356	0.008	0.09	0.556
CQoL	-0.24	0.078	-0.218	0.109
BDI	0.421	0.001	0.511	0.01
BAI	0.151	0.271	0.528	0.01
BHS	0.355	0.008	0.368	0.013

RS	-0.107	0.441	-0.218	0.151
----	--------	-------	--------	-------

ZBI: Zarit Burden Interview; LOD: Late Onset Dementia; YOD: Young Onset Dementia; PwD: People with Dementia; MMSE: Mini-Mental State Examination; FAQ: Pfeffer Functional Activities Questionnaire; CSDD: Cornell Scale for Depression in Dementia; ASPIDD: Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia; PQoL: Quality of life in Alzheimer's disease scale (patients' reports on their own quality of life); C-PQoL: Quality of life in Alzheimer's disease scale (carers' reports on quality of life of people with dementia); NPI: neuropsychiatric inventory; CQoL: Quality of life in Alzheimer's disease scale (carers' reports on their own quality of life);BDI: Beck Depression Inventory; BAI: Beck Anxiety Inventory; BHS: Beck Hopelessness Scale; RS: Resilience Scale.

Table 5. Correlation between BDI and study variables

	LOD		YOD	
	R	P	R	P
PwD				
Age	0.098	0.477	0.175	0.201
Age of onset	0.044	0.75	0.041	0.765
Duration of disease	-0.076	0.584	0.177	0.197
MMSE	0.048	0.727	-0.041	0.766
FAQ	0.243	0.074	-0.015	0.914
CSDD	0.168	0.22	0.309	0.022
ASPIDD	0.103	0.452	0.058	0.691
PQoL	0.02	0.884	-0.087	0.55
C-PQoL	0.316	0.019	-0.198	0.146
NPI	0.301	0.026	0.304	0.024
Caregivers				
Age	0.183	0.181	-0.002	0.988
Schooling	-0.119	0.387	-0.025	0.856
Kinship	-0.122	0.374	-0.214	0.117
Coresidence with PwD	-0.056	0.687	0.263	0.081
Caregiver works	0.037	0.788	-0.122	0.425
Caregiver receives assistance to care	-0.05	0.716	-0.292	0.052
Duration of caregiving function (months)	0.156	0.257	-0.024	0.873
Time of care (daily)	0.128	0.35	0.261	0.083
Presence of clinical problems	0.149	0.276	0.226	0.136
Presence of emotional problems	0.246	0.07	0.398	0.007
CQoL	-0.403	0.002	-0.512	0.01
ZBI	0.421	0.001	-0.511	0.01
BAI	0.310	0.021	0.615	0.01

BHS	0.577	0.01	0.551	0.01
RS	-0.269	0.049	-0.297	0.048

BDI: Beck Depression Inventory; LOD: Late Onset Dementia; YOD: Young Onset Dementia; PwD: People with Dementia; MMSE: Mini-Mental State Examination; FAQ: Pfeffer Functional Activities Questionnaire; CSDD: Cornell Scale for Depression in Dementia; ASPIDD: Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia; PQoL: Quality of life in Alzheimer's disease scale (patients' reports on their own quality of life); C-PQoL: Quality of life in Alzheimer's disease scale (carers' reports on quality of life of people with dementia); NPI: neuropsychiatric inventory; CQoL: Quality of life in Alzheimer's disease scale (carers' reports on their own quality of life); ZBI: Zarit Burden Interview; BAI: Beck Anxiety Inventory; BHS: Beck Hopelessness Scale; RS: Resilience Scale.

Table 6. Regression model of factors related to CQoL.

	B	BETA	R²	Adj. R²	P
LOD			0.446	0.425	
BHS	-0.742	-0.321			0.004
C-PQoL	0.498	0.526			0
YOD			0.295	0.261	
BHS	-0.564	-0.345			0.011
C-PQoL	0.345	0.386			0.005

CQoL: Quality of life in Alzheimer's disease scale (carers' reports on their own quality of life); B: Linear coefficient; BETA: Standardized beta coefficient; R²: Coefficient of determination; Adj. R²: Adjusted R-squared values; P: Significance; LOD: Late Onset Dementia; YOD: Young Onset Dementia; BHS: Beck Hopelessness Scale; C-PQoL: Quality of life in Alzheimer's disease scale (carers' reports on quality of life of people with dementia).

Table 7. Regression model of factors related to ZBI.

	B	BETA	R²	Adj. R²	P
LOD			0.417	0.382	
C-PQoL	-1.009	-0.466			0
Kinship	-2.984	-0.277			0.015
Presence of Emotional Problems	17.231	6.496			0.011
YOD			0.479	0.441	
Duration of caregiving function (months)	0.152	0.306			0.01
Coresidence with PwD	12.328	0.338			0.005
BAI	1.138	0.55			0

ZBI: Zarit Burden Interview; B: Linear coefficient; BETA: Standardized beta coefficient; R²: Coefficient of determination; Adj. R²: Adjusted R-squared values; P: Significance; LOD: Late Onset Dementia; YOD: Young Onset Dementia; C-PQoL: Quality of life in Alzheimer's disease scale (carers' reports on quality of life of people with dementia); BAI: Beck Anxiety Inventory.

Table 8. Regression model of factors related to BDI.

	B	BETA	R²	Adj. R²	P
LOD			0.307	0.294	
BHS	1.217	0.554			0.052
YOD			0.679	0.664	
BAI	0.694	0.661			0
BHS	0.61	0.283			0.005

BDI: Beck Depression Inventory; B: Linear coefficient; BETA: Standardized beta coefficient; R²: Coefficient of determination; Adj. R²: Adjusted R-squared values; P: Significance; LOD: Late Onset Dementia; YOD: Young Onset Dementia; BHS: Beck Hopelessness Scale; BAI: Beck Anxiety Inventory.

6. DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

O objetivo central desta dissertação foi promover a compreensão das características clínicas dos cuidadores de pessoas com DA de início precoce para avaliar se essas diferem daqueles de pessoas com DA de início tardio. A maioria das pesquisas internacionais sobre DA é focada no tipo de início tardio. Embora a literatura mais antiga sobre DA de início precoce tenha sido publicada no início da década de 1990 (Cabote; Bramble; McCann, 2015), ainda existe a necessidade de aumentar a conscientização sobre as especificidades deste tipo de demência como uma questão de saúde pública a fim de identificar as necessidades de pacientes e seus cuidadores familiares e proporcionar suporte aos mesmos.

Dessa forma, este estudo procurou fornecer informações relevantes sobre os aspectos relacionados ao cuidador de pessoas com DA de início precoce. Em nosso primeiro estudo, demonstramos que importantes domínios da vida dos cuidadores de pessoas com DA de início precoce foram negativamente afetados pelas subsequentes mudanças no estilo de vida. Esses cuidadores enfrentam problemas psicológicos, emocionais, físicos, financeiros, profissionais e sociais subsequentes a tarefa de cuidar. O cuidador na medida em que é exposto a situações de sobrecarga objetiva e subjetiva, também se torna um "paciente" que demanda atenção dos serviços e profissionais de saúde. Estudo realizado por Antoine e Pasquier (2013), aponta que cuidadores de pessoas com DA de início precoce, frequentemente, acreditam que não estão preparados para o papel do cuidador.

Apesar de ser importante ter uma compreensão dos efeitos negativos do cuidar, é igualmente importante reconhecer os fatores associados à capacidade de adaptação positiva de um cuidador. No estudo sobre a resiliência do cuidador de pessoa com DA de início precoce, verificamos que a resiliência não teve relação com os aspectos clínicos dos pacientes, foi relacionada apenas aos sintomas depressivos dos cuidadores. Nossos achados estão de acordo com outros estudos, que também encontraram níveis moderados a altos de resiliência relacionados a níveis mais baixos de sintomas depressivos (Lavretsky; Siddarth; Irwin, 2010; O'Rourke *et al.*, 2010). Podemos entender que a resiliência atua como um fator de proteção contra os sintomas depressivos e melhora a adaptação geral relacionada as dificuldades da tarefa de cuidar (Pesce *et al.*, 2005; Trapp *et al.*, 2015).

A literatura respalda a ideia de que existem experiências e necessidades específicas dos cuidadores com base na idade de início da doença do paciente. Contudo, poucos estudos compararam essas duas populações de cuidadores (Millenaar *et al.*, 2016b). Assim, buscamos

em dois estudos comparar cuidadores de pessoas com DA de início precoce com cuidadores de pessoas com DA de início tardio.

No primeiro estudo comparativo, investigamos a percepção dos cuidadores sobre a qualidade de vida do paciente. Apesar da nossa hipótese inicial sobre a diferença na perspectiva dos cuidadores sobre a QV de pessoas com DA de início precoce e tardio ter sido refutada, quando avaliamos quais fatores estão relacionados à essa perspectiva do cuidador de acordo com a idade de início da doença do paciente, vimos que há diferenças importantes entre os cuidadores. A perspectiva dos cuidadores de pessoas com DA de início precoce foi associada à sobrecarga do cuidador e aos sintomas depressivos do paciente. Enquanto que a perspectiva dos cuidadores de pessoas com DA de início tardio foi associada à sobrecarga e escolaridade do cuidador e ao auto relato do paciente sobre sua qualidade de vida. Observamos que a percepção do cuidador sobre a QV do paciente de ambos os grupos está relacionada ao grau de sobrecarga do cuidador. Conde-Sala et al. (2009) corroboram nossos achados apontando que cuidadores com altos níveis de sobrecarga percebem a QV dos pacientes como pior; de acordo com a perspectiva destes cuidadores, a autonomia reduzida implicou um maior comprometimento do paciente e, portanto, maior sobrecarga para o cuidador.

No segundo estudo comparativo, analisamos a QV, sobrecarga e depressão dos cuidadores de pessoas com DA de início precoce e tardio. Houve uma diferença na sobrecarga e depressão dos cuidadores de acordo com a idade de início mas essa diferença não se manteve quanto à QV dos cuidadores. Nós pressupunhamos que haveria uma diferença na QV dos cuidadores de pessoas com DA de início precoce e tardio porém isso não se confirma com as análises dos dados. Mesmo a análise de regressão linear apontou os mesmos fatores associados em ambos os grupos; perspectiva do cuidador sobre a QV do paciente e desesperança. Tal resultado indica que QV dos cuidadores parece ser independente dos aspectos clínicos e da idade de início da doença do paciente.

A sobrecarga do cuidador foi relacionada com a perspectiva dos cuidadores sobre a qualidade de vida dos pacientes, parentesco com o paciente e a presença de problemas emocionais no grupo de cuidadores de pessoas com DA de início tardio. Enquanto que a duração da função de cuidador, morar com o paciente e sintomas ansiosos do próprio cuidador foram associados com a sobrecarga de cuidadores de pessoas com DA de início precoce. Nossos resultados corroboram alguns achados encontrados na literatura que apontam uma associação entre sobrecarga e tarefa de cuidar de um familiar doente (Arai *et al.*, 2007) Dependendo da gravidade do quadro cognitivo e funcional do familiar com DA, o cuidador

terá que dispensar atenção integral e se adaptar às mudanças que ocorrem no contexto familiar, desde aspectos emocionais e troca de papéis até alterações na rotina (Oliveira; Caldana, 2012). Essas adaptações necessárias podem agir como fatores de risco/causadores de sobrecarga nos cuidadores.

Em ambos os grupos, a depressão dos cuidadores foi relacionada com a desesperança. Vale ressaltar que na avaliação da depressão dos cuidadores houve diferença significativa ($p=0.042$) entre os dois grupos. A pontuação média dos cuidadores de pessoas com DA de início precoce na escala de depressão foi maior. Em estudo de revisão da literatura, van Vliet *et al.* (2010) aponta que cuidadores de pessoas com DA de início precoce apresentam altos níveis de depressão.

Além disso, os sintomas ansiosos do cuidador também foram relacionados com depressão no grupo de início precoce. A associação entre esses dois transtornos são comuns nesse grupo (Kaiser; Panegyres, 2007; Werner *et al.*, 2009).

A partir dos achados dos dois estudos comparativos realizados podemos observar que existem diferenças significativas entre dois grupos de cuidadores relacionadas a idade de início da doença. Contudo, estudos longitudinais ainda são necessários para aprofundar os resultados obtidos transversalmente.

Nossos achados levantam questões relevantes sobre os cuidadores de pessoas com DA de início precoce. Entendemos que o conhecimento sobre os aspectos psicossociais e clínicos desses cuidadores seja de fundamental importância para a promoção dos recursos necessários à superação das dificuldades vivenciadas pelo papel de cuidador. Poucas pesquisas reconhecem a heterogeneidade de características existentes entre os cuidadores, considerando este grupo como um único bloco. Muitos estudos mesclam cuidadores de pessoas com DA sem levar em consideração a idade de início da doença do paciente e não avaliam as consequências comportamentais, psicológicas e do estado cognitivo e funcional causados pela doença de acordo com a idade de início. Entretanto, levando-se em conta a intensidade do impacto da DA, tanto para os pacientes quanto para os cuidadores familiares, o conhecimento aprofundado deste tema pode contribuir para que os profissionais especializados na área possam realizar seus projetos terapêuticos levando em consideração a importância das características específicas de cada um desses dois grupos de cuidadores.

7. REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders: text revision. 4th ed.** Washington, DC: American Psychiatric Association; 2002.

ANTOINE, P.; PASQUIER, F. **Emotional and psychological implications of early AD diagnosis.** Medical Clinics, v. 97, n. 3, p. 459-475, 2013.

ARAI, A. et al. **Do family caregivers perceive more difficulty when they look after patients with early onset dementia compared to those with late onset dementia?.** International journal of geriatric psychiatry, v. 22, n. 12, p. 1255-1261, 2007.

BANDEIRA, D. R. et al. **Psychological distress in Brazilian caregivers of relatives with dementia.** Aging and Mental Health, v. 11, n. 1, p. 14-19, 2007.

BAKKER, C. et al. **Unmet needs and health-related quality of life in young-onset dementia.** The American Journal of Geriatric Psychiatry, v. 22, n. 11, p. 1121-1130, 2014.

BEATTIE, A. et al. **'How can they tell?' A qualitative study of the views of younger people about their dementia and dementia care services.** Health & social care in the community, v. 12, n. 4, p. 359-368, 2004.

BIRD, T. D. **Alzheimer disease overview.** 2015. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/1NBK1161>

CABOTE, C. J.; BRAMBLE, M.; MCCANN, D. **Family caregivers' experiences of caring for a relative with younger onset dementia: a qualitative systematic review.** Journal of family nursing, v. 21, n. 3, p. 443-468, 2015.

CIPRIANI, G. et al. **Alzheimer and his disease: a brief history.** Neurological Sciences, v. 32, n. 2, p. 275-279, 2011.

CONDE-SALA, J. L. et al. **Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that of caregivers.** International Journal of Geriatric Psychiatry, v. 24, n. 6, p. 585-594, 2009.

CRUZ, M. N.; HAMDAN, A. C. **O impacto da doença de Alzheimer no cuidador.** Psicologia em Estudo, v.13, n.2, p. 223-229, 2008.

DUCHARME, F. et al. **A comparative descriptive study of characteristics of early-and late-onset dementia family caregivers.** American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, v. 31, n. 1, p. 48-56, 2016.

ENGELHARDT, E. et al. **Doenças degenerativas do sistema nervoso central: ênfase nas demências.** Classificações e Critérios Diagnósticos em Neurologia. Gomes MM Ed. Rio de Janeiro: Gráfica UFRJ, p. 119-159, 1999.

ENGELHARDT, E. et al. **Demência pré-senil: porque estudar.** Rev. bras. neurol, v. 37, n. 2, p. 18-23, 2001.

FAGUNDES, T. A. et al. **Incapacidade funcional de idosos com demência/ Functional disability in elderly with dementia.** Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, v. 25, n. 1, p. 159-169, 2017.

FERNÁNDEZ-LANSAC, V. et al. **Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: Estudio preliminar.** Revista Espanola de Geriatria y Gerontologia, v. 47, n. 3, p. 102–109, 2012.

FREYNE, A. et al. **Burden in carers of dementia patients: higher levels in carers of younger sufferers.** International journal of geriatric psychiatry, v. 14, n. 9, p. 784-788, 1999.

FUJIHARA, S. et al. **Prevalence of presenile dementia in a tertiary outpatient clinic.** Arquivos de neuro-psiquiatria, v. 62, n. 3A, p. 592-595, 2004.

GAIOLI, C. C. L. O. et al. **Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência.** Texto & Contexto-Enfermagem, v. 21, n. 1, p. 150-157, 2012.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O. P. **Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador.** Arq. neuropsiquiatr, v. 57, n. 2B, p. 427-34, 1999.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. **Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico.** Revista de Saúde Pública, v. 38, n. 6, p. 835-841, 2004.

GOEDERT, M. **Oskar Fischer and the study of dementia.** Brain, v. 132, n. 4, p. 1102-1111, 2008.

GRØNNING, H. et al. **Caregiver burden and psychosocial services in patients with early and late onset Alzheimer's disease.** Danish Medical Journal, v. 60, n. 7, p. A4649, 2013.

HARRIS, P. B. **The Subjective experience of early on-set dementia: voices of the persons.** In: Conference paper from the 55th Gerontological Society of America Annual Meeting, held in Boston, MA. 2002.

HARRIS, P. **The perspective of younger people with dementia.** Social Work in Mental Health, v. 2, n. 4, p. 17-36, 2004

HARVEY, R. J. et al. **Young onset dementia: epidemiology, clinical symptoms, family burden, support and outcome.** Dementia Research Group, 1998.

HARVEY, R. J.; SKELTON-ROBINSON, M.; ROSSOR, M. N. **The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years.** Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry, v. 74, n. 9, p. 1206-1209, 2003.

HAWKINS, S. A. **The social experiences of spouses of persons with young-onset dementia.** Open Access Dissertations and Theses (2012). Disponível em: http://works.bepress.com/stacey_a_hawkins/1

HODGES, J. R. **Alzheimer's centennial legacy: origins, landmarks and the current status of knowledge concerning cognitive aspects.** Brain, v. 129, n. 11, p. 2811-2822, 2006.

JEFFERIES, K.; AGRAWAL, N. **Early-onset dementia.** Advances in psychiatric treatment, v. 15, n. 5, p. 380-388, 2009.

JOHANNESSEN, A.; ENGEDAL, K.; THORSEN, K. **Coping efforts and resilience among adult children who grew up with a parent with young-onset dementia: a qualitative follow-up study.** International journal of qualitative studies on health and well-being, v. 11, n. 1, p. 30535, 2016.

JOLING, K. J. et al. **Factors of Resilience in Informal Caregivers of People with Dementia from Integrative International Data Analysis.** Dementia and geriatric cognitive disorders, v. 42, n. 3-4, p. 198-214, 2016.

KAISER, S.; PANEGYRES, P. K. **The psychosocial impact of young onset dementia on spouses.** American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, v. 21, n. 6, p.

398-402, 2007.

KNORST, C. E. K. **Resiliência: instrumentos de avaliação no contexto brasileiro.** 2012.

KURUPPU, D. K.; MATTHEWS, B. R. **Young-onset dementia.** In: **Seminars in neurology.** Thieme Medical Publishers, v. 33, n. 4, p. 365-385, 2013.

LAVRETSKY, H.; SIDDARTH, P.; IRWIN, M. R. **Improving depression and enhancing resilience in family dementia caregivers: a pilot randomized placebo-controlled trial of escitalopram.** American Journal of Geriatric Psychiatry, v. 18, n. 2, p. 154–162, 2010.

LUSCOMBE, G.; BRODATY, H.; FREETH, S. **Younger people with dementia: diagnostic issues, effects on carers and use of services.** International journal of geriatric psychiatry, v. 13, n. 5, p. 323-330, 1998.

MAURER, K.; VOLK, S.; GERBALDO, H. **Auguste D and Alzheimer's disease.** The Lancet, v. 349, n. 9064, p. 1546-1549, 1997.

MCMURTRAY, A. et al. **Early-onset dementia: frequency and causes compared to late-onset dementia.** Dementia and geriatric cognitive disorders, v. 21, n. 2, p. 59-64, 2006.

MENDEZ, M. F. **The accurate diagnosis of early-onset dementia.** The International Journal of Psychiatry in Medicine, v. 36, n. 4, p. 401-412, 2006.

MILLENAAR, J. K. et al. **The impact of young onset dementia on informal caregivers compared with late onset dementia: results from the NeedYD study.** The American Journal of Geriatric Psychiatry, v. 24, n. 6, p. 467-474, 2016a.

MILLENAAR, J. K. et al. **The care needs and experiences with the use of services of people with young-onset dementia and their caregivers: a systematic review.** International journal of geriatric psychiatry, v. 31, n. 12, p. 1261-1276, 2016b.

NITRINI, R. et al. **Incidence of dementia in a community-dwelling Brazilian population.** Alzheimer Disease & Associated Disorders, v. 18, n. 4, p. 241-246, 2004.

NOVEK, S.; SHOOSHTARI, S.; MENEZES, V. H. **Comparing the overall health, stress, and characteristics of Canadians with early-onset and late-onset dementia.** *Journal of aging and health*, v. 28, n. 6, p. 1016-1037, 2016.

NOVELLI, M. M. P. C. **Validação da escala de qualidade de vida (QdV-DA) para pacientes com doença de Alzheimer e seus respectivos cuidadores/familiares.** 2006. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo.

NOVELLI, M. M. P. C.; NITRINI, R.; CARAMELLI, P. **Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário.** *Revista de terapia ocupacional da Universidade de São Paulo*, v. 21, n. 2, p. 139-147, 2010.

OLIVEIRA, A. P. P.; CALDANA, R. H. L. **As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer.** *Saúde e Sociedade*, v. 21, n. 3, p. 675-685, 2012.

O'ROURKE, N. et al. **Psychological resilience predicts depressive symptoms among spouses of persons with Alzheimer disease over time.** *Aging & Mental Health*, v. 14, n. 8, p. 984-993, 2010.

PLATT, S. **Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales.** *Psychological medicine*, v. 15, n. 2, p. 383-393, 1985.

PAULA, J. A.; ROQUE, F. P.; ARAÚJO, F. S. **Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer.** *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, v. 57, n. 4, p. 283-287, 2008.

PESCE, R. P.; ASSIS, S. G.; AVANCI, J. Q.; SANTOS N. C.; MALAQUIAS, J. V.; CARVALHAES, R. **Adaptação transcultural , confiabilidade e validade da escala de resiliência Cross-cultural adaptation , reliability and validity of the resilience scale.** *Cadernos de Saúde Pública*, v. 21, n. 2, p. 436-448, 2005.

ROLO, L. C. A. A. **Sobrecarga e Satisfação com a Vida: A percepção dos cuidadores informais de idosos.** 2008. Dissertação de Mestrado. Universidade de Aveiro.

ROSNES, T. A.; BARCA, M. L.; ENGEDAL, K. **Occurrence of depression and its**

correlates in early onset dementia patients. International Journal of Geriatric Psychiatry, v. 25, n. 7, p. 704-711, 2010.

ROSNESS, T. A.; HAUGEN, P. K.; ENGEDAL, K. **Early onset dementia.** Tidsskrift for den Norske lægeforening: tidsskrift for praktiskmedicin, nyraekke, v. 131, n. 12, p. 1194-1197, 2011a.

ROSNESS, T. A.; MJØRUD, M.; ENGEDAL, K. **Quality of life and depression in carers of patients with early onset dementia.** Aging & mental health, v. 15, n. 3, p. 299-306, 2011b.

ROSSOR, M. N. et al. **The diagnosis of young-onset dementia.** The Lancet Neurology, v. 9, n. 8, p. 793-806, 2010.

SANTOS, R. L. et al. **Cultural aspects in dementia: differences in the awareness of Brazilian caregivers.** Trends in psychiatry and psychotherapy, v. 35, n. 3, p. 191-197, 2013.

STANLEY, K.; WALKER, Z. **Do patients with young onset Alzheimer's disease deteriorate faster than those with late onset Alzheimer's disease? A review of the literature.** International Psychogeriatrics, v. 26, n. 12, p. 1945-1953, 2014.

SVANBERG, E.; SPECTOR, A.; STOTT, J. **The impact of young onset dementia on the family: a literature review.** International Psychogeriatrics, v. 23, n. 3, p. 356-371, 2011.

TRAPP, S. K. et al. **Personal Strengths and Health Related Quality of Life in Dementia Caregivers from Latin America.** Behavioral Neurology, v. 2015, 2015.

TRUZZI, A. et al. **Burnout in familial caregivers of patients with dementia.** Revista Brasileira de Psiquiatria, v. 34, n. 4, p. 405-412, 2012

VAN VLIET, D. et al. **Impact of early onset dementia on caregivers: a review.** International Journal of Geriatric Psychiatry, v. 25, n. 11, p. 1091-1100, 2010.

VAN VLIET, D. et al. **Caregivers' perspectives on the pre-diagnostic period in early onset dementia: a long and winding road.** International Psychogeriatrics, v. 23, n. 9,

p. 1393-1404, 2011.

VAN VLIET, D. et al. **Prevalence of neuropsychiatric symptoms in young-onset compared to late-onset Alzheimer's disease—part 1: findings of the two-year longitudinal NeedYD-study.** *Dementia and geriatric cognitive disorders*, v. 34, n. 5-6, p. 319-327, 2012.

VAN VLIET, D. et al. **Awareness and its association with affective symptoms in young-onset and late-onset Alzheimer disease: a prospective study.** *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, v. 27, n. 3, p. 265-271, 2013.

VIEIRA, R. T. et al. **Epidemiology of early-onset dementia: a review of the literature.** *Clinical practice and epidemiology in mental health: CP & EMH*, v. 9, p. 88-95, 2013.

WAWRZICZNY, E. et al. **Couples' experiences with early-onset dementia: An interpretative phenomenological analysis of dyadic dynamics.** *Dementia*, v. 15, n. 5, p. 1082-1099, 2016.

WERNER, P.; STEIN-SHVACHMAN, I.; KORCZYN, A. D. **Early onset dementia: clinical and social aspects.** *International Psychogeriatrics*, v. 21, n. 4, p. 631-636, 2009.

WHITEHOUSE, P. J.; RABINS, P. V. **Quality of life and dementia.** *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, v. 6, p. 135-137, 1992.

WHOQOL Group. **The World Health Organization quality of life assessment: position paper from the world health organization.** *Social Science & Medicine*, v.41, n.10, p.1403-1409, 1995

WILKS, S. E. et al. **Alzheimer's aggression: influences on caregiver coping and resilience.** *Journal of Gerontological Social Work*, v. 54, n. 3, p. 260–275, 2011.

WILLIAMS, T.; CAMERON, I.; DEARDEN, T. **From pillar to post—a study of younger people with dementia.** *The Psychiatrist*, v. 25, n. 10, p. 384-387, 2001.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Active Ageing: A Policy Framework.** A contribution of the World Health Organization to the Second United Nations World Assembly on Ageing, Madrid, Spain, April 2002. Disponível em:

http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_NMH_NPH_02.8.pdf.

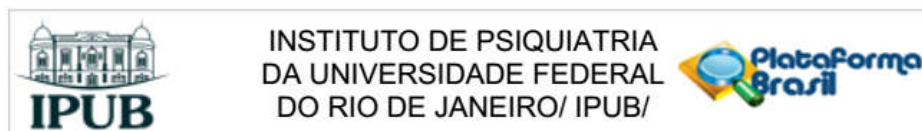
WORLD HEALTH ORGANIZATION et al. **Dementia: a public health priority.**

World Health Organization, 2012. Disponível em:

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1

8. ANEXOS

Carta de Aprovação do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Demência de início precoce em uma amostra ambulatorial brasileira

Pesquisador: Jerson Laks

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 45265015.4.0000.5263

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

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.242.242

Apresentação do Projeto:

As hipóteses deste estudo:

A prevalência da Demência de início precoce é maior do que a prevalência relatada pela literatura; Estes apresentam evolução do quadro demencial mais rápida do que pacientes com a doença tardia e apresentam mais comorbidades em comparação com pacientes com a doença tardia;

Proporcionam maior desgaste aos seus cuidadores em comparação a pacientes com doença tardia;

Cuidadores familiares de pacientes com doença precoce têm demandas especiais.

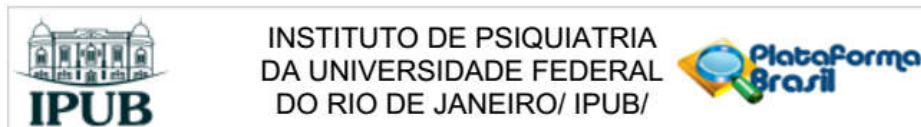
O estudo promoverá novas informações sobre o diagnóstico e o curso da Demência de início precoce em pacientes de uma amostra ambulatorial brasileira. Existem poucos trabalhos na literatura voltados para estes pacientes e seus cuidadores. Os resultados desse estudo podem contribuir com novos conhecimentos na área, ajudar na identificação de problemas desta população e assim promover melhorias no tratamento e nos serviços médicos prestados.

Objetivo da Pesquisa:

objetivos deste estudo

investigar: padrão dos sintomas dos pacientes com demência precoce; prevalência de demência precoce no CDA; fatores possivelmente relacionados à demência precoce, a correlação entre sintomas de demência precoce e desgaste do cuidador; e qualidade de vida de pacientes com

Endereço: Av. Venceslau Brás, nº 71, 2º andar - FDS
Bairro: Botafogo **CEP:** 22.290-140
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3938-5510 **Fax:** (21)2543-3101 **E-mail:** comite.etica@pub.ufrj.br



Continuação do Parecer: 1.242.242

demência precoce e tardia e de seus cuidadores.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com o pesquisador

- Riscos:

Inclui o uso de escalas, avaliação neuropsicológica, exames bioquímicos de rotina e de neuroimagem. O potencial de risco e dano aos participantes é baixo, porém desconforto e algum grau de ansiedade podem provir destes procedimentos. Em relação ao exame de punção líquórica o risco envolve a possibilidade de cefaléia após o exame, a qual costuma ser de curta duração. Os participantes serão acompanhados e qualquer problema durante a pesquisa será monitorado e tratado pela psiquiatra Maria da Glória Alves de Carvalho Portugal.

- Benefícios:

Promoverá novas informações sobre o diagnóstico e o curso da DIP em pacientes de uma amostra ambulatorial brasileira.

Os resultados podem contribuir com novos conhecimentos nesta área, ajudar na identificação de problemas específicos desta população e assim promover melhorias no tratamento e nos serviços médicos prestado

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Emissão de uma primeira versão consubstanciada com status "pendente".

Pesquisador nos coloca nova versão de projeto, onde busca responder às pendências elencadas, revisa TCLE's (em anexo).

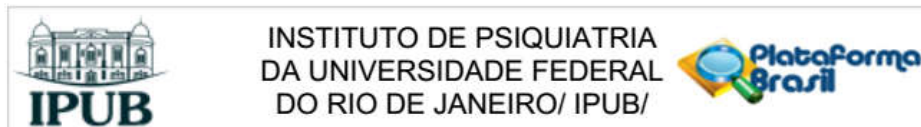
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Em conformidade ao exigido pela legislação de pesquisa envolvendo seres humanos

Carta anexa de resposta às pendências emitidas no primeiro parecer consubstanciado:

Questão 1. Os autores definem como baixos os riscos, que seriam apenas desconforto e algum grau de ansiedade, no entanto, parecem ser desconsiderados riscos decorrentes dos diversos exames clínicos solicitados, que incluem exames de sangue, ressonância magnética e punção líquórica. Diante disso, os riscos devem ser melhor apresentados. Os benefícios descritos pelos autores são as contribuições do estudo para o desenvolvimento do campo de pesquisa. É interessante incluir os benefícios diretos para o participante ou, no caso de inexistência, acrescentar a informação.

Endereço: Av. Venceslau Brás, nº 71, 2º andar - FDS
Bairro: Botafogo **CEP:** 22.290-140
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3938-5510 **Fax:** (21)2543-3101 **E-mail:** comite.etica@ipub.ufrj.br



Continuação do Parecer: 1.242.242

Resposta. Os exames de sangue solicitados serão realizados no IPUB, em seu próprio laboratório. Os exames de sangue não realizados no laboratório do IPUB serão realizados pelo SUS, sendo que não definiremos um laboratório específico nesses casos. Os riscos para a realização desses exames são, como dissemos, mínimos. Os eletrocardiogramas solicitados serão realizados pela rede conveniada ao SUS e também não definiremos um local específico para a realização desses exames. O risco realizado à realização do eletrocardiograma é mínimo e envolve apenas algum grau de ansiedade conforme dito antes. Em relação à Ressonância Magnética do Crânio, da mesma forma, consideramos que sua realização não apresenta nenhum risco maior a não ser desconforto e ansiedade já descritos. Os exames de Ressonância Magnética do Crânio serão realizados no Serviço de Radiologia do Hospital Pró-Cardíaco nesta cidade. Os exames de líquido serão realizados no Laboratório Neurolife, nesta cidade e, nesse caso, os riscos envolvem também a possibilidade de cefaléia após a punção. Essa informação foi acrescentada no corpo do texto (vide página 18, linhas 18 e 19) e no TCLE do paciente (Anexo 17). Também acrescentamos no TCLE do paciente o benefício direto para o mesmo com a participação na pesquisa (Anexo 17, linhas 30 e 31) e colocamos nesta revisão a carta de anuência de participação do Laboratório Neurolife em anexo (Anexo 2).

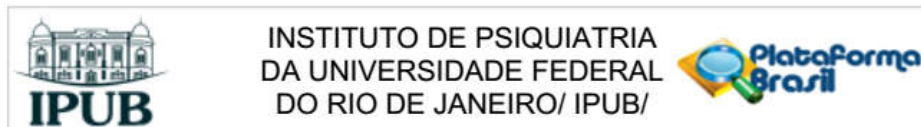
Questão 2. Necessário atualizar critério para DSM-5 e apresentar definição do Critério de Winblad.

Resposta: Há diversos critérios válidos para o diagnóstico de demência, reconhecidos mundialmente. No caso deste projeto, optamos por utilizar os critérios da DSM IV-TR e acrescentamos os critérios de Winblad para reforçar o diagnóstico de Comprometimento Cognitivo Leve. Estes critérios já estão referenciados no texto (vide: Winblad, B. et al. Mild cognitive impairment—beyond controversies, towards a consensus: report of the International Working Group on Mild Cognitive Impairment. J Intern Med, v. 256, n. 3, p. 240-6, Sep 2004).

Questão 3. "Os exames serão realizados no laboratório do IPUB/UFRJ ou na rede SUS, no caso de exames não disponíveis no serviço." É importante verificar quais exames poderão ser executados no laboratório do IPUB/UFRJ e quais serão realizados na rede SUS. No último caso, definir local exato e viabilidade.

Resposta 3. Este projeto é ecológico, dentro da prática clínica usual do serviço do CDA. Os exames de sangue disponíveis no laboratório do IPUB serão lá realizados. Exames de sangue indisponíveis no laboratório do IPUB como TSH, serão solicitados aos pacientes que os farão através do Programa de Saúde da Família, onde são usualmente atendidos. Portanto, não cabe especificar um local, já que não teremos um laboratório único para estes exames. Os exames de Ressonância Magnética do Crânio serão realizados no Serviço de Radiologia do Hospital Pró-Cardíaco nesta cidade. Os

Endereço: Av. Venceslau Brás, nº 71, 2º andar - FDS
Bairro: Botafogo **CEP:** 22.290-140
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3938-5510 **Fax:** (21)2543-3101 **E-mail:** comite.etica@ipub.ufrj.br



Continuação do Parecer: 1.242.242

exames de líquor serão realizados no Laboratório Neurolife, nesta cidade. Em relação ao exame do líquor o armazenamento e o descarte dos materiais biológicos coletados serão realizados pelo Laboratório Neurolife segundo as normas da VISA. As amostras coletadas serão processadas imediatamente após a coleta e uma alíquota será armazenada em freezer a -80oC com o objetivo de análises posteriores e os dados e materiais coletados serão utilizados exclusivamente para os fins desse projeto.

Essas informações estão melhor detalhadas agora no texto do projeto na página 14, linhas 31 a 33 e na página 15, linhas 1 a 22.

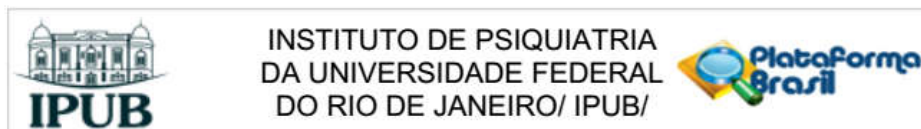
Questão 4. Na parte de procedimentos fica um pouco confuso quais escalas, testes e exames serão utilizados com pacientes e quais com os cuidadores. Sugiro reorganizar o texto da metodologia deixando bem claro quais os procedimentos a serem seguidos pelos pacientes e quais serão adotados com cuidadores.

Resposta: Conforme sugestão do revisor, os procedimentos foram separados no corpo do texto. Vide da linha 28 da página 14 até a linha 19 da página 17.

Questão 5. O projeto prevê exames clínicos: "Exames de sangue (incluindo hematimetria, leucograma, glicose, sódio, potássio, triglicérides, colesterol total e frações, creatinina, ureia, amilase, lipase, aspartato aminotransferase, alanina-aminotransferase, gama-glutamil-transpeptidase e proteínas total e frações, bilirrubinas, ácido úrico, TSH, T4 livre, vitamina B12, ácido fólico e pesquisa de doenças venéreas), eletrocardiograma e exames de Ressonância Magnética do Crânio também serão realizados em todos os pacientes. Punção líquórica com dosagem de proteínas tau, fosfo-tau e de beta-amilóide serão solicitadas." Apesar disso, falta integração entre objetivos, hipóteses, exames solicitados e análise de resultados. Como todos os exames constam como parte da metodologia do projeto, deve haver justificativa para os pedidos, assim como deve ser clara a maneira como serão processados os resultados. Também devem ser apresentadas informações claras sobre procedimentos de coleta de material biológico, se haverá armazenagem de material e nesse caso como e onde será feita. No caso de não haver material a ser armazenado, a forma de descarte de qualquer material biológico também deve ser descrita detalhadamente. Informações referentes aos exames clínicos e laboratoriais também devem constar no orçamento detalhado do projeto.

Resposta 5. Parte dessa resposta já consta nas respostas às questões 1 e 3. A justificativa para a solicitação desses exames é que eles fazem parte da rotina de diagnóstico dos quadros demenciais em geral e, mais especificamente dos quadros de início precoce. O material líquor será coletado e armazenado no Laboratório Neurolife, como já citado e respondido à questão 1. A

Endereço: Av. Venceslau Brás, nº 71, 2º andar - FDS
Bairro: Botafogo **CEP:** 22.290-140
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3938-5510 **Fax:** (21)2543-3101 **E-mail:** comite.etica@ipub.ufrj.br



Continuação do Parecer: 1.242.242

descrição da coleta, análise, armazenamento e descarte do material líquido agora estão acrescentadas no projeto, vide página 15, linhas 15 a 22.

Conforme solicitação do revisor o orçamento agora está detalhado para todos os exames, vide páginas 20 e 21.

Questão 6. Referente à declaração: "Também serão avaliados os pacientes de acordo com seu perfil metabólico, conforme o projeto de pesquisa intitulado "Investigação de biomarcadores de envelhecimento e distúrbios neuropatológicos associados por análises proteômicas, metalômicas e metabólicas em pacientes com quadros de depressão e Doença de Alzheimer" ora submetido ao CEP-IPUB sob o número 43809615.7.0000.5263." Esclarecer: Os dois projetos visam a mesma população, ou seja, há intenção de que os mesmos participantes participem dos dois estudos? Solicitamos informações mais detalhadas sobre a questão.

Resposta 6. À época da submissão deste projeto, transitava no CEP uma outra submissão referente ao perfil metabólico. Esta submissão foi retirada e, portanto, suprimimos agora todas as referências a esse procedimento, pois o mesmo não mais será realizado. Vide texto corrigido na página 15, linha 6.

Questão 7. Informar se as escalas e testes utilizados possuem adaptação transcultural e validação para uso com população brasileira. Citar as fontes dos estudos no projeto onde os instrumentos são apresentados.

Resposta 7. Conforme solicitação do revisor foi descrito na metodologia quais escalas possuem adaptação transcultural e/ou validação para o Brasil e as referências que faltavam foram incluídas do texto. Vide da linha 30 da página 15 até a linha 6 da página 17.

Questão 8. A análise estatística apresentada no projeto não está de acordo com os objetivos e hipóteses apresentadas. Faltam informações.

Resposta 8. A descrição da análise estatística foi reescrita. Vide página 17 linhas 22 a 34 e página 18, linhas 1 a 10.

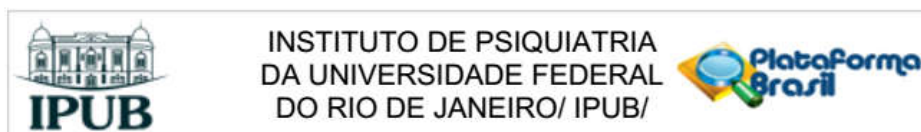
Questão 9. TCLE precisa de ajuste, devendo ter modelos diferentes para pacientes e para cuidadores, sendo incluído em cada um deles a informação sobre todos os exames que serão solicitados ao grupo específico.

Resposta 9. Feito. Vide anexos 17 e 18.

Questão 10. Orçamento: é necessária inclusão de informações sobre os exames clínicos no orçamento do projeto.

Resposta 10. As informações foram acrescentadas e já citadas na resposta 5.

Endereço: Av. Venceslau Brás, nº 71, 2º andar - FDS
Bairro: Botafogo **CEP:** 22.290-140
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3938-5510 **Fax:** (21)2543-3101 **E-mail:** comite.etica@ipub.ufrj.br



Continuação do Parecer: 1.242.242

Recomendações:

Envio de relatórios parcial e final de protocolo de pesquisa.

Toda e qualquer alteração do curso do projeto deve ser avaliada por este CEP.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não se aplica.

Considerações Finais a critério do CEP:

O envio de relatórios parcial e final de protocolo de pesquisa é imperativo

Toda e qualquer alteração do curso do projeto deve ser avaliada por este CEP.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Novo_TCLE_do_paciente.docx	20/09/2015 14:21:29	Jerson Laks	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Novo_TCLE_do_cuidador.docx	20/09/2015 14:21:58	Jerson Laks	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_corrigido_Set15.docx	20/09/2015 14:23:15	Jerson Laks	Aceito
Outros	Anexos_corrigido.docx	20/09/2015 14:27:26	Jerson Laks	Aceito
Outros	Anexos_com_correcoes_destacadas.docx	20/09/2015 14:31:13	Jerson Laks	Aceito
Outros	Resposta_ao_Parecer.docx	20/09/2015 14:32:26	Jerson Laks	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_com_correcoes_destacadas.docx	23/09/2015 10:32:22	Jerson Laks	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_projeto_revisado.pdf	23/09/2015 10:36:13	Jerson Laks	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_505225.pdf	23/09/2015 10:38:31		Aceito

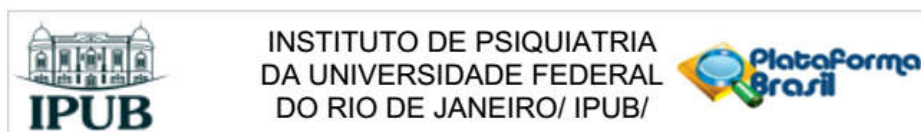
Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Venceslau Brás, nº 71, 2º andar - FDS
Bairro: Botafogo **CEP:** 22.290-140
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3938-5510 **Fax:** (21)2543-3101 **E-mail:** comite.etica@pub.ufrj.br



Continuação do Parecer: 1.242.242

RIO DE JANEIRO, 24 de Setembro de 2015

Assinado por:
Jorge Adelino Rodrigues da Silva
(Coordenador)

Endereço: Av. Venceslau Brás, nº 71, 2º andar - FDS
Bairro: Botafogo **CEP:** 22.290-140
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3938-5510 **Fax:** (21)2543-3101 **E-mail:** comite.etica@pub.ufrj.br

Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 1

O Sr. (a) está sendo convidado (a) a participar voluntariamente da pesquisa "Demência de início precoce em uma amostra ambulatorial brasileira" do Centro para Pessoas com Alzheimer e Outros Transtornos Mentais na Velhice (CDA) do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Os objetivos deste estudo serão investigar: padrão dos sintomas dos pacientes com demência precoce; prevalência de demência precoce no CDA; fatores possivelmente relacionados à demência precoce, a correlação entre sintomas de demência precoce e desgaste do cuidador; e qualidade de vida de pacientes com demência precoce e tardia e de seus cuidadores.

Para isto, o Sr. (a) será convidado realizar um exame físico e psíquico minucioso e a seguir lhe serão solicitados os seguintes exames: exames de sangue, eletrocardiograma, exame de Ressonância Magnética do Crânio e, em caso de necessidade para fins diagnósticos, poderá ser solicitado também um exame de punção líquórica para dosagem de proteínas tau, fosfo-tau e de beta-amilóide. O Sr. (a) também será convidado a participar de entrevistas para o preenchimento de alguns questionários. Os questionários que serão aplicados durante essa pesquisa são: questionário sociodemográfico, escala de estadiamento clínico da demência (CDR), Mini Exame do Estado Mental (MEEM), Inventário Neuropsiquiátrico - com avaliação complementar do clínico (NPI-C), escala de depressão de MADRS, escala de Lawton e Brody para avaliação das atividades instrumentais de vida diária (AIVD), Escala de Qualidade de Vida para Pacientes com a Doença de Alzheimer (QdV-DA), Escala de Avaliação do Impacto Psicossocial do Diagnóstico de Demência (AIPDD). Nas avaliações realizadas durante o seguimento, com 6, 12 e 24 meses, o Sr(a) será submetido novamente à aplicação dos seguintes instrumentos: MEEM, CDR, escala de Lawton e Brody para avaliação de AIVD, NPI-C, MADRS, QdV-DA e AIPDD.

O possível desconforto desse estudo são as perguntas e avaliações, bem como o tempo dispensado na entrevista. Em relação aos exames solicitados os riscos envolvidos são baixos, porém algum desconforto e algum grau de ansiedade pode provir destes procedimentos. Já em relação à punção líquórica, caso esse exame lhe seja solicitado, vale frisar que o risco de sua realização envolve também a possibilidade de cefaléia após a punção, a qual quando ocorre costuma ser de curta duração.

O Sr.(a) tem o direito de não participar ou de desistir em qualquer momento da pesquisa, o que não implicará em prejuízo na sua relação com a instituição. Não será permitido acesso de terceiros, garantido sempre o segredo de sua participação. Os resultados dos testes só serão revelados ao Sr.(a), podendo ser utilizados para fins científicos, com divulgação em revistas científicas, respeitando a privacidade e o anonimato dos participantes. O Sr.(a) tem o direito de se manter atualizado e receber esclarecimentos sobre os resultados que serão obtidos durante a pesquisa e acreditamos que isso poderá beneficiar diretamente o seu tratamento. Não haverá despesas pessoais para você em qualquer fase do estudo e também não haverá compensação financeira relacionada à sua participação. Em qualquer etapa do estudo, O Sr.(a) terá acesso à pesquisadora responsável: Maria da Glória Alves de Carvalho Portugal que pode ser encontrada no endereço: Av. Venceslau Brás, 71 Fundos- CDA- Ric de Janeiro ou nos telefones: (21) 39385547, 39385546 ou 979617569.

Declaro que entendi o objetivo da pesquisa e que tudo me foi explicado.

Rio de Janeiro, _____ de _____ de _____.

Nome completo do(a) paciente

Assinatura do(a) paciente

Nome completo da testemunha

Assinatura da testemunha

Nome do pesquisador

Assinatura do pesquisador

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 2

O Sr.(a) está sendo convidado (a) a participar voluntariamente da pesquisa "Demência de início precoce em uma amostra ambulatorial brasileira" do Centro para Pessoas com Alzheimer e Outros Transtornos Mentais na Velhice (CDA) do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Os objetivos deste estudo serão investigar: padrão dos sintomas dos pacientes com demência precoce; prevalência de demência precoce no ambulatório do CDA; fatores possivelmente relacionados à demência precoce, a correlação entre sintomas de demência precoce e desgaste do cuidador; e qualidade de vida de pacientes com demência precoce e tardia e de seus cuidadores.

Para isto, o Sr.(a) será convidado a fazer avaliações com entrevista e preenchimento de questionários para avaliação de seu perfil clínico e sociodemográfico, bem como de seu estado emocional e de sua qualidade de vida. O Sr.(a) será convidado a preencher um questionário sociodemográfico e a dar a sua impressão quanto ao comportamento do paciente durante a aplicação do NPI-C e quanto ao humor do paciente na aplicação da Escala Cornell de Depressão em Demência (ECDD). Para avaliação de seu estado psíquico e de sua qualidade de vida o Sr. (a) responderá aos seguintes questionários: Escala de Qualidade de Vida para Pacientes com a Doença de Alzheimer (QdV-DA), Escala de Avaliação do Impacto Psicossocial do Diagnóstico de Demência (AIPDD), Escala de Zarit (ZBI), Inventário de Depressão de Beck (BDI), Inventário de Ansiedade de Beck (BAI) e versão abreviada do questionário de auto avaliação do Temperamento TEMPS-A.

Para uma análise qualitativa de suas experiências o Sr.(a) será convidado a participar de uma entrevista semi-estruturada que terá duração de até 2 horas e será gravada para a seguir, ser transcrita pelo entrevistador. Nas avaliações realizadas durante o seguimento com 6, 12 e 24 meses, o Sr.(a) será submetidos novamente à aplicação das seguintes escalas: NPI-C, ECDD, QdV-DA, AIPDD, Zarit, BDI e BAI.

O possível desconforto desse estudo são as perguntas e avaliações, bem como o tempo dispensado na entrevista. O Sr.(a) tem o direito de não participar ou de desistir de sua participação em qualquer momento da pesquisa, o que não implicará em prejuízo na sua relação com a instituição. Não será permitido acesso de terceiros, garantido sempre o segredo de sua participação. Os resultados das avaliações só serão revelados ao Sr. (a), podendo ser utilizados para fins científicos, com divulgação em revistas científicas, respeitando a privacidade e o anonimato dos participantes. Não haverá despesas pessoais para o Sr.(a) em qualquer fase do estudo e também não haverá compensação financeira relacionada à sua participação.

Em qualquer etapa do estudo, o Sr.(a) terá acesso à pesquisadora responsável: Maria da Glória Alves de Carvalho Portugal que pode ser encontrada no endereço: Av. Venceslau Brás, 71 Fundos- CDA- Rio de Janeiro ou nos telefones: (21) 39385547, 39385546 ou 979617569.

Declaro que entendi o objetivo da pesquisa e que tudo me foi explicado.

Rio de Janeiro, _____ de _____ de _____.

Nome completo do(a) cuidador (a)

Assinatura do(a) cuidador (a)

Nome completo da testemunha

Assinatura da testemunha

Nome do pesquisador

Assinatura do pesquisador

Mini-exame do estado mental (MEEM)

MINI-EXAME DO ESTADO MENTAL

Nome: _____

Idade _____ Data: _____

Pontos de Corte

Anos de estudo: _____ analfabeto 13
 _____ 1 a 7 anos 18
 _____ 8 + anos 26

Pontuação Máxima	Pontuação do paciente	
5		Orientação temporal: Dia _____, mês _____, ano _____, dia da semana _____, horas _____ (0 a 5).
5		Orientação espacial: Local (específico) _____, País, _____, bairro _____, cidade _____, estado _____ (0 a 5).
3		Registro: repetir: cadeira _____, sapato _____, bicicleta _____.
5		Cálculo: $100-7=93$ _____; $93-7=86$ _____, $86-7=79$ _____; $79-7=72$ _____; $72-7=65$ _____ (0 a 5) ou MUNDO: O, D, N, U, M _____
3		Memória recente: Quais foram as três palavras que te pedi para repetir? _____ (0 a 3)
9		Linguagem: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Nomear dois objetos: caneta _____ e relógio _____ (0 a 2) ▪ Repetir a expressão "nem aqui, nem ali, nem lá" _____ (0 a 1) ▪ Comando de três estágios: apanhar esta folha de papel com a mão direita, dobrar ao meio e coloca-la no chão _____ (0 a 3) ▪ Ler e executar (feche os olhos) _____ (0 a 1) ▪ Escrever uma frase completa _____ (0 a 1) ▪ Copiar o diagrama: _____ (0 a 1)
30		Obs:

Estadiamento clínico da demência (CDR)

IPUB/UFRJ – CDA

CDR

Nome:

Data:

Entrevistador:

	Saudável 0	Questionável 0,5	Leve 1	Moderada 2	Grave 3
Memória	Sem perda, esquecimento inconstante e leve	Esquecimento leve e consistente; recordação parcial de eventos	Perda de memória moderada, mais acentuada para eventos recentes, interfere nas atividades diárias	Perda de memória grave, apenas material firmemente aprendido é mantido; material novo é rapidamente perdido	Perda de memória grave; apenas recordações fragmentadas estão presentes
Orientação	Completa	Completa	Pode ocorrer desorientação no tempo e geográfica, em geral orientado para local e pessoa ao exame	Usualmente desorientado no tempo, com frequência para o local	Apenas orientado para pessoas
Juízo + resolução de problemas	Soluciona tarefas diárias, julgamento adequado em relação a desempenho no passado	Dificuldade questionável para solucionar problemas, semelhanças, diferenças	Dificuldade moderada para lidar com problemas complexos, juízo social preservado	Incapaz de lidar com problemas, semelhanças; juízo social usualmente comprometido	Incapaz de fazer julgamentos ou solucionar problemas
Assuntos comunitários	Funcionamento independente no trabalho, compras, negócios, assuntos financeiros, trabalho voluntário e grupos sociais	Comprometimento questionável ou leve, se houver, nessas atividades	Incapaz de funcionamento independente nessas atividades; pode parecer normal em avaliação superficial	Sem pretensão de funcionamento independente fora de casa	Sem pretensão de funcionamento independente fora de casa
Casa + hobbies	Vida em casa hobbies, interesses intelectuais bem preservados	Vida em casa hobbies, interesses intelectuais bem preservados ou levemente comprometidos	Comprometimento leve e definido em atividades de casa; tarefas mais difíceis, hobbies e interesses mais complexos são abandonados	Tarefas simples preservadas; interesses bastante reduzidos, parcamente mantidos	Sem atividade significativa em casa, fora de seu próprio quarto
Cuidado pessoal	Totalmente capaz de se autocuidar	Totalmente capaz de se autocuidar	Precisa de assistência ocasional	Precisa de ajuda para se vestir, higiene, manter aparência	Precisa de muita ajuda com cuidado pessoal; frequentemente incontinente

Questionário de atividades funcionais (PFEFFER)

Questionário de Atividade Funcionais (Pfeffer)

Paciente: _____

Data de Avaliação: 1/1/ _____ Avaliador: _____

- 1) Ele(a) manuseia seu próprio dinheiro?
 - 0 = Normal, ou nunca o fez mas poderia fazê-lo agora
 - 1 = Faz com dificuldades, ou nunca o fez e agora teria dificuldades
 - 2 = Necessita de ajuda
 - 3 = Não é capaz

- 2) Ele(a) é capaz de comprar roupas, comida, coisas para casa sozinho(a)?
 - 0 = Normal, ou nunca o fez mas poderia fazê-lo agora
 - 1 = Faz com dificuldades, ou nunca o fez e agora teria dificuldades
 - 2 = Necessita de ajuda
 - 3 = Não é capaz

- 3) Ele(a) é capaz de esquentar água para o café e apagar o fogo?
 - 0 = Normal, ou nunca o fez mas poderia fazê-lo agora
 - 1 = Faz com dificuldades, ou nunca o fez e agora teria dificuldades
 - 2 = Necessita de ajuda
 - 3 = Não é capaz

- 4) Ele(a) é capaz de preparar uma comida?
 - 0 = Normal, ou nunca o fez mas poderia fazê-lo agora
 - 1 = Faz com dificuldades, ou nunca o fez e agora teria dificuldades
 - 2 = Necessita de ajuda
 - 3 = Não é capaz

- 5) Ele(a) é capaz de manter-se em dia com as atualidades, com os acontecimentos da comunidade ou da vizinhança?
 - 0 = Normal, ou nunca o fez mas poderia fazê-lo agora
 - 1 = Faz com dificuldades, ou nunca o fez e agora teria dificuldades
 - 2 = Necessita de ajuda
 - 3 = Não é capaz

- 6) Ele(a) é capaz de prestar atenção, entender e discutir um programa de rádio ou televisão, um jornal ou uma revista?
 - 0 = Normal, ou nunca o fez mas poderia fazê-lo agora
 - 1 = Faz com dificuldades, ou nunca o fez e agora teria dificuldades
 - 2 = Necessita de ajuda
 - 3 = Não é capaz

- 7) Ele(a) é capaz de lembrar-se de compromissos, acontecimentos familiares, feriados?
 - 0 = Normal, ou nunca o fez mas poderia fazê-lo agora
 - 1 = Faz com dificuldades, ou nunca o fez e agora teria dificuldades
 - 2 = Necessita de ajuda
 - 3 = Não é capaz

Avaliação do impacto psicossocial do diagnóstico de demência (AIPDD)

AVALIAÇÃO DO IMPACTO PSICOSSOCIAL DO DIAGNÓSTICO DE DEMÊNCIA AIPDD					
Folha 01					
Paciente:			Data:		
Nasc:	Idade:	Sexo:	Estado Civil:	Filhos:	Escolar.:
Profissão: Atend.:		HD:	Idade Início:		Idade 1º.
Como o paciente acha que irá responder o AIPDD: () Mal () Bem () Intermediário () Não Sabe					
A. Consciência do Déficit Cognitivo	Paciente			Cuidador	
	Sim	Algumas Vezes	Não	Concorda	Discorda
1. Você tem tido problemas de memória?					
2. Você acha que pode ser uma doença?					
3. Alguém já conversou com você sobre o que você tem?					
4. Você tem se perdido em lugares conhecidos?					
5. Você tem tido dificuldades em reconhecer pessoas ou objetos?					
6. Alguém da família já teve problemas de memória?					
7. Você acha que tem algum problema de saúde?					
	Subtotal (A)				
B. Reconhecimento do Estado Emocional	Paciente			Cuidador	
	Sim	Algumas Vezes	Não	Concorda	Discorda
8. Você se acha mais triste do que antes por problemas de saúde?					
9. Você se acha mais ansioso(a) do que antes por problemas de saúde?					
10. Você se acha mais irritado(a) do que antes por problemas de saúde?					
11. Você se acha mais alegre do que antes?					
12. Você se acha mais satisfeito(a) do que antes?					

		Subtotal (B)			
C. Relacionamentos	Paciente			Cuidador	
	Sim	Algumas Vezes	Não	Concorda	Discorda
13. Você gostava de receber visitas?					
14. Você convivia muito com seus amigos?					
15. Atualmente, a sua vontade de estar com as pessoas mudou por algum problema de saúde?					
16. Você tinha problemas de relacionamento com sua família?					
AVALIAÇÃO DO IMPACTO PSICOSSOCIAL DO DIAGNÓSTICO DE DEMÊNCIA AIPDD Folha 02					
Paciente:			Data:		
C. Relacionamentos	Paciente			Cuidador	
	Sim	Algumas Vezes	Não	Concorda	Discorda
17. Você acha que atualmente a sua família passou a tratá-lo(a) de forma diferente por algum problema de saúde?					
18. Você acha que a sua família lhe dá a atenção necessária?					
19. Você se sente bem com este tipo de atenção da família?					
		Subtotal (C)			
D. Atividades de Vida Diária	Paciente			Cuidador	
	Sim	Algumas Vezes	Não	Concorda	Discorda
20. A sua rotina mudou atualmente?					
21. Você acha que a mudança da rotina se deve a problemas de saúde?					
22. Você precisa de ajuda para realizar tarefas?					
23. Você manuseia dinheiro?					
24. Você faz compras sozinho(a)?					
25. Você cuida da casa sozinho(a) (arrumação, alimentação)?					
26. Você cuida da sua higiene pessoal sozinho(a)?					

27. Você consegue prestar atenção e entender programas de TV, rádio, jornais e revistas?					
28. Você consegue lembrar-se de compromissos e acontecimentos familiares?					
29. Você costuma sair sozinho(a) na rua?					
30. Você dirige veículos?					
	Subtotal (D)				
	TOTAL GERAL (A+B+C+D).....				
Como o paciente acha que respondeu o AIPDD: () Mal () Bem () Intermediário () Não Sabe					
Como o avaliador considera a consciência da doença do paciente: () Preservada () Comprometida () Ausente					
AIPDD 0 – Preservada AIPDD 1 – Levemente Comprometida AIPDD 2 – Moderadamente Comprometida AIPDD 3 - Ausente					
Pontuação: Deve ser atribuído 1 ponto para cada discordância entre paciente e cuidador.					

Inventário Neuropsiquiátrico (NPI)

Nome:

1-Delírios

O paciente acredita em coisas que não existem ou que não estão acontecendo? Não se trata apenas de desconfiança, mas certeza de que estas coisas estão acontecendo. Por exemplo: insiste que alguém esta tentando lhe fazer mal ou roubar? Afirma que seus familiares não são quem eles dizem ser ou que a casa onde mora não é deles?

() Não () Sim-responda as perguntas () Não se aplica

	SIM	NÃO
1-O(a) paciente acredita que corre perigo? Que os outros estão planejando uma agressão contra ele(a)?		
2-O(a) paciente acredita que esta sendo roubado(a)?		
3-O(a) paciente acredita que esta sendo traído(a) pelo cônjuge?		
4-O(a) paciente acredita que existem pessoas indesejáveis vivendo em sua casa?		
5-O(a) paciente acredita que o(a) seu cônjuge ou outros não são quem eles alegam ser?		
6-O(a) paciente acredita que a sua casa não é o seu lar?		
7-O(a) paciente acredita que os seus parentes planejam abandoná-lo(a)?		
8-O(a) paciente acredita que personagens da televisão ou revistas estão em sua casa?		
9-O(a) paciente acredita em outras coisas incomuns que não tenham sido mencionadas?		

Se tiver respondido SIM para algumas das afirmativas determinar a “Frequencia” e a “Gravidade” dos delírios.

FREQUÊNCIA	Ocasionalmente	Menos de uma vez por semana	(1)
	Muitas Vezes	Cerca de uma vez por semana	(2)
	Frequentemente	Várias vezes por semana, mas não todos os dias	(3)
	Muito Frequentemente	Uma ou mais vezes por dia	(4)

GRAVIDADE	Leve	Delírios presentes, mas aparentemente inofensivos, perturbando pouco o paciente	(1)
	Moderada	Delírios perturbadores e descompensadores	(2)
	Acentuada	Delírios fortemente descompensadores e fonte de grande alteração do comportamento (a prescrição de neurolépticos indica gravidade acentuada)	(3)

TOTAL	FREQUENCIA X GRAVIDADE	
NPI TOTAL	Somatório de todos os sintomas marcados	

DESGASTE DO CUIDADOR	Nenhum	(0)
	Mínimo	(1)
	Leve	(2)
	Moderado	(3)
	Intenso	(4)
	Muito intenso ou extremo	(5)

2-Alucinações

O paciente tem alucinações, tais como falsas visões ou vozes? Parece ver, ouvir ou sentir coisas que não estão presentes? Não se trata de falsas crenças, como a de afirmar que alguém falecido esta vivo, mais sim ao fato de avaliar a presença de percepções anormais de sons ou visões.

() Não () Sim-responda as perguntas () Não se aplica

	SIM	NÃO
1-O(a) paciente diz que ouve vozes ou reage como se ouvisse vozes?		
2-O(a) paciente conversa com pessoas que não se encontram ali?		
3-O(a) paciente descreve coisas que afirma ver e que não são vistas pelos outros ou comporta-se como se visse coisas que os outros não vêem (pessoas, animais, luzes, etc.)		
4-O(a) paciente refere sentir cheiros não sentidos pelos outros?		
5-O(a) paciente refere sentir coisas na sua pele ou aparenta sentir coisas/bichinhos caminhando sobre a pele ou à tocá-lo(a)?		
6-O(a) paciente descreve sabores sem justificativa para tal?		
7-O(a) paciente descreve outras experiências sensoriais incomuns?		

Se tiver respondido SIM para algumas das afirmativas determinar a “Frequencia” e a “Gravidade” das alucinações.

FREQUÊNCIA	Ocasionalmente	Menos de uma vez por semana	(1)
	Muitas Vezes	Cerca de uma vez por semana	(2)
	Frequentemente	Várias vezes por semana, mas não todos os dias	(3)
	Muito Frequentemente	Uma ou mais vezes por dia	(4)

GRAVIDADE	Leve	Alucinações presentes, mas aparentemente inofensivas, perturbando pouco o paciente	(1)
	Moderada	Alucinações perturbadoras e descompensadoras	(2)
	Acentuada	Alucinações fortemente descompensadoras e fonte de grande alteração do comportamento (a prescrição de neurolépticos indica gravidade acentuada)	(3)

TOTAL	FREQUENCIA X GRAVIDADE	
NPI TOTAL	Somatório de todos os sintomas marcados	

	Nenhum	(0)
	Mínimo	(1)

DESGASTE DO CUIDADOR	Leve	(2)
	Moderado	(3)
	Intenso	(4)
	Muito intenso ou extremo	(5)

3-Agitação/Agressão

O paciente tem períodos em que se recusa a colaborar ou não deixa que os outros o ajudem? É difícil lidar com ele?

() Não () Sim-responda as perguntas () Não se aplica

	SIM	NÃO
1-O(a) paciente fica zangado(a) com quem tentar tratar dele(a) ou opõe resistência por exemplo a tomar banho ou mudar de roupa?		
2-O(a) paciente é teimoso(a) e só faz as coisas como ele(a) quer?		
3-O(a) paciente não colabora e rejeita a ajuda de terceiros?		
4-O(a) paciente apresenta algum outro comportamento que faça com que seja difícil lidar com ele(a)?		
5-O(a) paciente grita ou pragueja zangado(a)?		
6-O(a) paciente bate as portas, atira/joga móveis ou outros objetos?		
7-O(a) paciente faz menção de bater ou bate em outras pessoas?		
8-O(a) paciente apresenta qualquer outro comportamento agressivo ou perturbado?		

Se tiver respondido SIM para algumas das afirmativas determinar a “Frequência” e a “Gravidade” da agitação/agressão.

FREQUÊNCIA	Ocasionalmente	Menos de uma vez por semana	(1)
	Muitas Vezes	Cerca de uma vez por semana	(2)
	Frequentemente	Várias vezes por semana, mas não todos os dias	(3)
	Muito Frequentemente	Uma ou mais vezes por dia	(4)

GRAVIDADE	Leve	Comportamento descontrolado, mas susceptível de intervenção	(1)
	Moderada	Comportamento descompensado e difícil de controlar	(2)
	Acentuada	Agitação fortemente descompensadora e fonte de importante dificuldade, risco de danos pessoais. O recurso medicamentoso é muitas vezes necessário	(3)

TOTAL	FREQUENCIA X GRAVIDADE	
NPI TOTAL	Somatório de todos os sintomas marcados	

DESGASTE DO	Nenhum	(0)
	Mínimo	(1)
	Leve	(2)
	Moderado	(3)

CUIDADOR	Intenso	(4)
	Muito intenso ou extremo	(5)

4-Depressão/Disforia

O paciente parece triste ou deprimido? Diz que se sente triste ou deprimido?

() Não () Sim-responda as perguntas () Não se aplica

	SIM	NÃO
1-O(a) paciente tem períodos de choro ou de lamentações indicadores de tristeza?		
2-O(a) paciente fala ou comporta-se como se estivesse triste ou desanimado(a)?		
3-O(a) paciente desvaloriza-se ou diz que se sente um fracasso?		
4-O(a) paciente diz que é uma pessoa má ou que merece ser castigado(a)?		
5-O(a) paciente parece muito desanimado(a) ou refere não ter futuro?		
6-O(a) paciente considera-se um fardo para a família ou acha que a família ficaria melhor livrando-se dele(a)?		
7-O(a) paciente manifesta desejo de morrer ou fala em se matar?		
8-O(a) paciente revela algum outro sinal de depressão ou tristeza?		

Se tiver respondido SIM para algumas das afirmativas determinar a “Frequencia” e a “Gravidade” da depressão/disforia.

FREQUÊNCIA	Ocasionalmente	Menos de uma vez por semana	(1)
	Muitas Vezes	Cerca de uma vez por semana	(2)
	Frequentemente	Várias vezes por semana, mas não todos os dias	(3)
	Muito Frequentemente	Uma ou mais vezes por dia	(4)

GRAVIDADE	Leve	Depressão causa desconforto, mas é susceptível de intervenção.	(1)
	Moderada	Depressão causa perturbação, os sintomas depressivos são espontaneamente verbalizados pelo paciente e difíceis de atenuar	(2)
	Acentuada	Depressão acentuada é muito perturbadora e fonte de importante sofrimento para o paciente	(3)

TOTAL	FREQUENCIA X GRAVIDADE	
NPI TOTAL	Somatório de todos os sintomas marcados	

DESGASTE DO CUIDADOR	Nenhum	(0)
	Mínimo	(1)
	Leve	(2)
	Moderado	(3)
	Intenso	(4)

	Muito intenso ou extremo	(5)
--	--------------------------	-----

5-Ansiedade

O paciente anda muito nervoso, preocupado ou assustado sem razão aparente? Parece muito tenso ou inquieto? Receia ser separado do(a) sr(a)?

() Não () Sim-responda as perguntas () Não se aplica

	SIM	NÃO
1-O(a) paciente diz que anda preocupado acerca os acontecimentos planejados?		
2-O(a) paciente tem períodos em que se sente trêmulo(a), incapaz de relaxar ou excessivamente tenso(a)?		
3-O(a) paciente tem períodos de queixa de falta de ar, em que se engasga ou tem soluços sem razão aparente a não ser nervosismo?		
4-O(a) paciente queixa-se de sensação de “desconforto na barriga” ou de palpitações ou aceleração no coração, associados ao nervosismo? (não sendo os sintomas explicáveis por saúde precária)		
5-O(a) paciente evita certos locais ou situações que o(a) põem mais nervoso(a) tais como andar de carro, encontrar-se com amigos ou estar no meio de multidões?		
6-O(a) paciente fica nervoso(a) e zangado(a) quando esta longe do(a)sr(a) ou das pessoas que cuidam dele(a)?		
7-O(a) paciente denota quaisquer outros sinais de ansiedade?		

Se tiver respondido SIM para algumas das afirmativas determinar a “Frequencia” e a “Gravidade” da ansiedade.

FREQUÊNCIA	Ocasionalmente	Menos de uma vez por semana	(1)
	Muitas Vezes	Cerca de uma vez por semana	(2)
	Frequentemente	Várias vezes por semana, mas não todos os dias	(3)
	Muito Frequentemente	Uma ou mais vezes por dia	(4)

GRAVIDADE	Leve	Ansiedade causa desconforto, mas é susceptível de intervenção	(1)
	Moderada	Ansiedade causa perturbação, os sintomas ansiosos são espontaneamente verbalizados pelo paciente e são difíceis de controlar	(2)
	Acentuada	Ansiedade é muito perturbadora e fonte de importante sofrimento para o paciente	(3)

TOTAL	FREQUENCIA X GRAVIDADE	
NPI TOTAL	Somatório de todos os sintomas marcados	

	Nenhum	(0)
--	--------	-----

DESGASTE DO CUIDADOR	Mínimo	(1)
	Leve	(2)
	Moderado	(3)
	Intenso	(4)
	Muito intenso ou extremo	(5)

6-Elação/Euforia

O paciente parece muito animado ou feliz sem razão aparente? Não se trata de alegria normal, de encontrar amigos, receber presentes ou estar com a família, mais sim de um bom humor persistente e anormal. O paciente acha graça em coisas que não são piadas para os outros?

() Não () Sim-responda as perguntas () Não se aplica

	SIM	NÃO
1-O(a) paciente aparenta sentir-se bem demais ou estar demasiado(a) feliz, diferente do que lhe é habitual?		
2-O(a) paciente acha graça e ri de coisas que os outros não acham graça?		
3-O(a) paciente parece ter um senso de humor infantil, com tendência para rir despropositadamente, como quando algo desagradável acontece com os outros?		
4-O(a) paciente conta piadas ou faz comentários que os outros acham pouca graça mas que têm muita graça para ele(a)?		
5-O(a) paciente faz infantilidades tais como beliscar os outros ou jogar às escondidas só para se divertir?		
6-O(a) paciente costuma gabar-se ou acreditar-se com mais talento ou bens do que tem na realidade?		
7-O(a) paciente denota quaisquer outros sinais de sensação de bem estar ou de se sentir demasiado feliz?		

Se tiver respondido SIM para algumas das afirmativas determinar a “Frequência” e a “Gravidade” da elação/euforia.

FREQUÊNCIA	Ocasionalmente	Menos de uma vez por semana	(1)
	Muitas Vezes	Cerca de uma vez por semana	(2)
	Frequentemente	Várias vezes por semana, mas não todos os dias	(3)
	Muito Frequentemente	Uma ou mais vezes por dia	(4)

GRAVIDADE	Leve	Elação é notada pelos amigos e familiares, mas não causa perturbação	(1)
	Moderada	Elação nitidamente anormal	(2)
	Acentuada	Elação muito marcada, o paciente anda eufórico, achando graça em quase tudo	(3)

TOTAL	FREQUENCIA X GRAVIDADE	
NPI TOTAL	Somatório de todos os sintomas marcados	

DESGASTE DO	Nenhum	(0)
	Mínimo	(1)
	Leve	(2)
	Moderado	(3)

CUIDADOR	Intenso	(4)
	Muito intenso ou extremo	(5)

7-Apatia/Indiferença

O paciente perdeu o interesse no mundo que o rodeia? Perdeu o interesse em fazer coisas ou falta-lhe motivação para começar novas atividades? Conversa menos e tem sido mais difícil interessa-lo a fazer coisas? Anda apático ou indiferente? () Não () Sim-responda as perguntas () Não se aplica

	SIM	NÃO
1-O(a) paciente parece menos espontâneo(a) e menos ativo(a) do que habitualmente?		
2-O(a) paciente tem tido menos interesse em começa uma conversa?		
3-O(a) paciente esta menos carinhoso e emotivo do que o habitual?		
4-O(a) paciente ajuda menos nas tarefas domésticas?		
5-O(a) paciente parece menos interessado nas tarefas e planos dos outros?		
6-O(a) paciente perdeu o interesse pelos amigos da família?		
7-O(a) paciente anda menos entusiasmado em relação aos seus interesses habituais?		
8-O(a) paciente revela algum outro sinal de que não se interessa por fazer coisas novas?		

Se tiver respondido SIM para algumas das afirmativas determinar a “Frequencia” e a “Gravidade” da apatia/indiferença.

FREQUÊNCIA	Ocasionalmente	Menos de uma vez por semana	(1)
	Muitas Vezes	Cerca de uma vez por semana	(2)
	Frequentemente	Várias vezes por semana, mas não todos os dias	(3)
	Muito Frequentemente	Uma ou mais vezes por dia	(4)

GRAVIDADE	Leve	Apatia notória, mas causa pouca perturbação nas tarefas diárias; só levemente diferente do comportamento habitual do paciente. O paciente reage às sugestões para participar das atividades.	(1)
	Moderada	Apatia muito evidente, pode ser ultrapassada com a ajuda da pessoa que o trata; responde espontaneamente só a acontecimentos mais significativos, como visitas de familiares e entes queridos.	(2)
	Acentuada	Apatia muito evidente, deixa geralmente de responder a qualquer incentivo ou episódio externo.	(3)

TOTAL	FREQUENCIA X GRAVIDADE	
NPI TOTAL	Somatório de todos os sintomas marcados	

DESGASTE DO CUIDADOR	Nenhum	(0)
	Mínimo	(1)
	Leve	(2)
	Moderado	(3)
	Intenso	(4)
	Muito intenso ou extremo	(5)

8-Desinibição

O paciente parece agir por impulso, sem refletir? Tem feito ou dito coisas que habitualmente não são feitas ou ditas em público? Faz coisas embaraçosas para si ou para outros?

() Não () Sim-responda as perguntas () Não se aplica

	SIM	NÃO
1-O(a) paciente age de forma impulsiva, sem medir as consequências?		
2-O(a) paciente fala com estranhos como se os conhecesse?		
3-O(a) paciente diz coisas às pessoas que são desagradáveis ou ferem sua sensibilidade?		
4-O(a) paciente diz frases grosseiras ou faz comentários sexuais que normalmente não faria?		
5-O(a) paciente fala abertamente sobre assuntos muito pessoais ou particulares, que normalmente não abordaria em público?		
6-O(a) paciente toma liberdades ou toca ou abraça outros de uma forma que não é habitual para seu feitio?		
7-O(a) paciente exhibe quaisquer outros sinais de perda de controle dos seus impulsos?		

Se tiver respondido SIM para algumas das afirmativas determinar a “Frequencia” e a “Gravidade” da desinibição.

FREQUÊNCIA	Ocasionalmente	Menos de uma vez por semana	(1)
	Muitas Vezes	Cerca de uma vez por semana	(2)
	Frequentemente	Várias vezes por semana, mas não todos os dias	(3)
	Muito Frequentemente	Uma ou mais vezes por dia	(4)

GRAVIDADE	Leve	Desinibição é notória, mas cede geralmente à orientação	(1)
	Moderada	Desinibição é muito evidente e difícil de controlar pelo cuidador	(2)
	Acentuada	Desinibição é muito evidente e não responde, em regra, a qualquer intervenção pelo cuidador. É fonte de embaraço ou de perturbação social	(3)

TOTAL	FREQUENCIA X GRAVIDADE	
NPI TOTAL	Somatório de todos os sintomas marcados	

DESGASTE	Nenhum	(0)
	Mínimo	(1)
	Leve	(2)

DO CUIDADOR	Moderado	(3)
	Intenso	(4)
	Muito intenso ou extremo	(5)

9-Irritabilidade/Labilidade

O paciente fica irritado e perturba-se com facilidade? O seu humor varia muito? Anda normalmente impaciente? A pergunta não se refere à frustração pela perda de memória, nem à incapacidade em executar tarefas habituais. A pergunta é se o paciente está **anormalmente** irritado, impaciente ou com oscilações do humor diferentes do que lhe é habitual.

() Não () Sim-responda as perguntas () Não se aplica

	SIM	NÃO
1-O(a) paciente anda mal humorado(a), “descontrola-se” facilmente com pequenas coisas?		
2-O(a) paciente tem mudanças bruscas de humor: tão depressa esta bem, como fica zangado(a) no minuto seguinte?		
3-O(a) paciente tem súbitos acessos de fúria?		
4-O(a) paciente anda sem calma, com dificuldade em aceitar atrasos ou esperas de atividades planejadas?		
5-O(a) paciente anda mal disposto(a) e irritável?		
6-O(a) paciente discute é difícil lidar com ele(a)?		
7-O(a) paciente exhibe outros sinais de irritabilidade?		

Se tiver respondido SIM para algumas das afirmativas determinar a “Frequência” e a “Gravidade” de irritabilidade/labilidade.

FREQUÊNCIA	Ocasionalmente	Menos de uma vez por semana	(1)
	Muitas Vezes	Cerca de uma vez por semana	(2)
	Frequentemente	Várias vezes por semana, mas não todos os dias	(3)
	Muito Frequentemente	Uma ou mais vezes por dia	(4)

GRAVIDADE	Leve	Irritabilidade/labilidade são notórias, mas cedem geralmente à tranquilização	(1)
	Moderada	Irritabilidade/labilidade são muito evidentes e difíceis de controle pelo cuidador	(2)
	Acentuada	Irritabilidade/labilidade são muito evidentes, geralmente não há resposta a qualquer intervenção pelo cuidador e são fonte de grande perturbação.	(3)

TOTAL	FREQUENCIA X GRAVIDADE	
NPI TOTAL	Somatório de todos os sintomas marcados	

DESGASTE	Nenhum	(0)
	Mínimo	(1)
	Leve	(2)

DO CUIDADOR	Moderado	(3)
	Intenso	(4)
	Muito intenso ou extremo	(5)

10-Comportamento motor aberrante

O paciente perambula e volta a fazer muitas vezes as mesmas coisas, tais como abrir armários e gavetas, mexer e remexer em coisas à sua volta, enrolar fios e cordas?

() Não () Sim-responda as perguntas () Não se aplica

	SIM	NÃO
1-O(a) paciente perambula pela casa sem qualquer finalidade?		
2-O(a) paciente vasculha gavetas e armários?		
3-O(a) paciente coloca e retira as roupas rapidamente?		
4-O(a) paciente repete as mesmas coisas ou os mesmos hábitos?		
5-O(a) paciente entrega-se a atividades repetidas, tais como mexer em botões, apanhar coisas, enrolar fios, etc?		
6-O(a) paciente mexe-se excessivamente, parece incapaz de permanecer sentado(a) em sossego, bate com os pés e tamborila com os dedos das mãos?		
7-O(a) paciente tem quaisquer outras atividades que execute repetidamente?		

Se tiver respondido SIM para algumas das afirmativas determinar a “Frequência” e a “Gravidade” do comportamento motor aberrante.

FREQUÊNCIA	Ocasionalmente	Menos de uma vez por semana	(1)
	Muitas Vezes	Cerca de uma vez por semana	(2)
	Frequentemente	Várias vezes por semana, mas não todos os dias	(3)
	Muito Frequentemente	Uma ou mais vezes por dia	(4)

GRAVIDADE	Leve	Atividade motora anormal é notória, mas interfere pouco nas atividades diárias.	(1)
	Moderada	Atividade motora anormal muito evidente, podendo ser controlada pelo cuidador	(2)
	Acentuada	Atividade motora anormal é muito evidente, geralmente não há resposta a qualquer intervenção pelo cuidador e é fonte de grande perturbação.	(3)

TOTAL	FREQUENCIA X GRAVIDADE	
NPI TOTAL	Somatório de todos os sintomas marcados	

DESGASTE DO CUIDADOR	Nenhum	(0)
	Mínimo	(1)
	Leve	(2)
	Moderado	(3)
	Intenso	(4)

	Muito intenso ou extremo	(5)
--	--------------------------	-----

11-Sono

O paciente tem dificuldades em dormir (não considerar como presente se o paciente acorda uma ou duas vezes à noite, apenas para ir ao banheiro e volta rapidamente a adormecer)? Perambula pela casa, põe roupas ou atrapalha o seu sono?()Não ()Sim-respondas as perguntas ()Não se aplica

	SIM	NÃO
1-O(a) paciente tem dificuldades de adormecer?		
2-O(a) paciente acorda à noite (não considerar como presente se o paciente acorda uma ou duas vezes à noite, apenas para ir ao banheiro e volta rapidamente a adormecer)?		
3-O(a) paciente perambula, anda ou se envolve em atividades inapropriadas à noite?		
4-O(a) paciente acorda você à noite?		
5-O(a) paciente acorda à noite, veste-se e planeja sair de casa, acreditando que já é dia e portanto hora de começar as atividades?		
6-O(a) paciente acorda muito cedo de manhã (mais do que era de costume antes da doença)?		
7-O(a) paciente dorme em excesso durante o dia?		
8-O(a) paciente tem algum outro comportamento inadequado(a) no horário do sono noturno que incomoda você?		

Se tiver respondido SIM para algumas das afirmativas determinar a “Frequência” e a “Gravidade” do sono.

FREQUÊNCIA	Ocasionalmente	Menos de uma vez por semana	(1)
	Muitas Vezes	Cerca de uma vez por semana	(2)
	Frequentemente	Várias vezes por semana, mas não todos os dias	(3)
	Muito Frequentemente	Uma ou mais vezes por dia	(4)

GRAVIDADE	Leve	Alterações de comportamento noturno ocorrem, mas perturbam pouco o paciente	(1)
	Moderada	Comportamentos noturnos ocorrem e causam prejuízos ao paciente e ao sono dos cuidadores, mais que um tipo de alteração de comportamento noturno pode estar presente.	(2)
	Acentuada	Comportamentos noturnos ocorrem, com vários tipos podendo estar presentes; o paciente pode ficar extremamente perturbado durante a noite e o sono do cuidador é acentuadamente prejudicado.	(3)

TOTAL	FREQUENCIA X GRAVIDADE	
--------------	------------------------	--

NPI TOTAL	Somatório de todos os sintomas marcados	
------------------	---	--

DESGASTE DO CUIDADOR	Nenhum	(0)
	Mínimo	(1)
	Leve	(2)
	Moderado	(3)
	Intenso	(4)
	Muito intenso ou extremo	(5)

12-Alterações alimentares

O paciente teve alguma mudança de apetite, peso ou hábitos alimentares (considerar como Não se o paciente é incapacitado ou precisa ser alimentado)? Teve alguma mudança no tipo de comida que ele prefere?

() Não () Sim-responda as perguntas () Não se aplica

	SIM	NÃO
1-O(a) paciente teve perda de apetite?		
2-O(a) paciente teve aumento de apetite? O paciente teve ganho de peso?		
3-O(a) paciente teve perda de peso?		
4-O(a) paciente teve alguma mudança no comportamento alimentar, por exemplo, como colocar muita comida na boca de uma só vez?		
5-O(a) paciente teve alguma mudança no tipo de comida que gosta de comer, por exemplo, passou a comer muito doce ou algum outro tipo específico de comida?		
6-O(a) paciente desenvolveu algum comportamento alimentar como, por exemplo, comer exatamente o mesmo tipo de comida todo dia ou comer exatamente na mesma ordem?		
7-O(a) paciente teve alguma mudança de apetite ou hábito alimentar que não tenha sido perguntado?		

Se tiver respondido SIM para algumas das afirmativas determinar a “Frequência” e a “Gravidade” em que mudanças de hábitos alimentares e apetite ocorreram.

FREQUÊNCIA	Ocasionalmente	Menos de uma vez por semana	(1)
	Muitas Vezes	Cerca de uma vez por semana	(2)
	Frequentemente	Várias vezes por semana, mas não todos os dias	(3)
	Muito Frequentemente	Uma ou mais vezes por dia	(4)

GRAVIDADE	Leve	Mudança discreta no apetite ou hábito alimentar, mas não interfere no peso e nem é causa de grande perturbação.	(1)
	Moderada	Mudança moderada no apetite ou hábito alimentar causando pouca alteração de peso.	(2)
	Acentuada	Mudança óbvia no apetite ou hábito alimentar causando alteração de peso e perturbando o paciente.	(3)

TOTAL	FREQUENCIA X GRAVIDADE	
NPI TOTAL	Somatório de todos os sintomas marcados	

DESGASTE DO CUIDADOR	Nenhum	(0)
	Mínimo	(1)
	Leve	(2)
	Moderado	(3)
	Intenso	(4)
	Muito intenso ou extremo	(5)

Escala Cornell para depressão na demência (CORNELL)

Escala Cornell para Depressão

A Escala Cornell é um instrumento de 19 itens para classificar os sintomas de depressão em pacientes com demência. Como a classificação baseia-se em duas entrevistas (com o responsável, e depois rapidamente com o paciente) e devem ser realizadas avaliações clínicas complexas, os itens foram desenhados para não serem ambíguos e devem ser classificados fundamentalmente com base na observação do comportamento relatado pelo responsável pelo paciente.

As avaliações devem ser baseadas nos sintomas e sinais que ocorreram durante a semana anterior à entrevista. Não deve-se marcar ponto se o sintoma for resultado de uma incapacidade física ou de uma doença.

	Impossibilitado de avaliação (U)	Ausente (0)	Leve ou Intermitente (1)	Intenso (2)
A- Sinais relacionados ao humor				
1- Ansiedade (expressão de ansiedade, ruminativo, preocupações)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- Tristeza (expressão triste, voz triste, choroso)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- Falta de reação a eventos prazerosos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- Irritabilidade (facilmente aborrecido, temperamento explosivo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B- Distúrbios de comportamento				
5- Agitação (inquietação, contração do músculos da mão, puxa o cabelo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6- Retardo (movimentos lentos, fala lenta, reação lenta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7- Queixas físicas múltiplas (escore 0 se forem apenas sintomas gastrointestinais)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8- Perda de interesse (menor envolvimento em atividades usuais, pontue apenas se a alteração ocorrer agudamente, i.e. em menos de um mês)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C- Sinais físicos				
9- Perda do apetite (comer menos que o usual)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10- Perda de peso [marque 2 pontos se for maior que 2,2kg em um mês]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11- Falta de energia (facilmente fatigado, incapaz de sustentar atividades; marque pontos apenas se a alteração ocorrer repetidamente, i.e. em menos de um mês)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D- Funções cíclicas				
12- Variação diurna de humor (os sintomas são piores pela manhã)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13- Dificuldade para dormir (está indo dormir mais tarde que o usual para este indivíduo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14- Desperta muitas vezes durante o sono	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15- Desperta facilmente logo no início da manhã (mais cedo que o usual para este indivíduo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E- Distúrbio da Ideação				
16- Suicídio (sente que vida não vale a pena, tem desejos suicidas ou faz tentativas de suicídio)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17- Baixa auto-estima (culpa-se, deprecia-se, sentimentos de fracasso)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18- Pessimismo (antecipa o pior)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19- Delírios congruentes ao humor (delírios de pobreza, doença ou perda)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Acréscimo o Escore Total na Página de Avaliação para Escore na Ficha Clínica.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	total	total	total	total
ESCORE TOTAL				<input type="text"/>

Nome do examinador: _____

Iniciais do examinador: _____

Hora em que o teste foi aplicado: _____

Escala Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer (QDV-DA) - Autoavaliação do Paciente

QdV-DA PACIENTE				
Envelhecimento e Demência: Qualidade de Vida na DA				
Qualidade de vida: DA				
(Versão do paciente)				
Paciente:			Data:	
<p>Instruções: Por favor, avalie o quanto cada item é importante para sua qualidade de vida em geral e em seguida avalie sua atual situação, como você a vê. Indique suas escolhas colocando um X no quadrado apropriado. No último item, por favor, <u>avalie sua qualidade de vida</u> em geral, como você a vê.</p> <p>O entrevistador aplica de acordo com as instruções padronizadas.</p>				
	SITUAÇÃO ATUAL			
PONTOS	RUIM (1)	REGULAR (2)	BOM (3)	EXCELENTE (4)
1. Saúde Física				
2. Disposição				
3. Humor				
4. Moradia				
5. Memória				
6. Família				
7. Casamento				
8. Amigos				
9. Você em geral				
10. Capacidade para fazer tarefas				

11. Capacidade para fazer atividades de lazer				
12. Dinheiro				
13. A vida em geral				
SUBTOTAL				

Escala Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer (QDV-DA) - Avaliação do Cuidador sobre Paciente

QdV-DA FAMILIAR 1 -> CUIDADOR SOBRE PACIENTE				
Envelhecimento e Demência: Qualidade de Vida na DA				
Qualidade de vida: DA				
(Versão do familiar)				
Cuidador:			Data:	
Paciente:			Idade:	
<p>Instruções: As questões a seguir são sobre a qualidade de vida de seu parente. Quando você pensa sobre a vida de seu parente, existem diferentes aspectos, alguns dos quais são listados abaixo. Por favor, pense sobre cada item e avalie a qualidade de vida atual de seu parente em cada área usando uma das opções abaixo. Por favor, avalie estes itens baseado na vida de seu parente, no presente momento (Ex.: durante as últimas semanas). Caso tenha dúvidas sobre qualquer item, por favor, peça ajuda a pessoa que lhe deu este formulário. Indique suas escolhas colocando um X no quadrado apropriado.</p>				
	SITUAÇÃO ATUAL			
PONTOS	RUIM (1)	REGULAR (2)	BOM (3)	EXCELENTE (4)
1. Saúde Física				
2. Disposição				
3. Humor				
4. Moradia				
5. Memória				
6. Família				
7. Casamento				
8. Amigos				
9. Ele(a) em geral				
10. Capacidade para fazer tarefas				
11. Capacidade para fazer atividades de lazer				
12. Dinheiro				
13. A vida dele(a) em geral				

SUBTOTAL				
----------	--	--	--	--

Escala Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer (QDV-DA) - Autoavaliação do Cuidador

QdV-DA FAMILIAR 2 -> CUIDADOR SOBRE SI				
Envelhecimento e Demência: Qualidade de Vida na DA				
Qualidade de vida: DA				
(Versão do cuidador)				
Cuidador:			Data:	
<p>Instruções: Por favor, avalie o quanto cada item é importante para sua qualidade de vida em geral e em seguida avalie sua atual situação, como você a vê. Indique suas escolhas colocando um X no quadrado apropriado. No último item, por favor, <u>avalie sua qualidade de vida</u> em geral, como você a vê.</p>				
	SITUAÇÃO ATUAL			
PONTOS	RUIM (1)	REGULAR (2)	BOM (3)	EXCELENTE (4)
1. Saúde Física				
2. Disposição				
3. Humor				
4. Moradia				
5. Memória				
6. Família				
7. Casamento				
8. Amigos				
9. Você em geral				
10. Capacidade para fazer tarefas				

11. Capacidade para fazer atividades de lazer				
12. Dinheiro				
13. A vida em geral				
SUBTOTAL				

Inventário de Sobrecarga (ZARIT)

ZARIT BURDEN INTERVIEW MESMO		CUIDADOR SOBRE SI				
Cuidador:		Data:				
Instruções: Por favor, responda com um X as questões abaixo, pensando com que frequência o senhor(a) se sentiu dessa forma nos <u>últimos 30 dias em relação ao paciente</u> .						
(0) NUNCA (1) RARAMENTE (2) ALGUMAS VEZES (3) FREQUENTEMENTE (4) SEMPRE						
		(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
1. Sente que o paciente pede mais ajuda do que realmente necessita?						
2. Sente que você não tem tempo suficiente para si mesmo?						
3. Sente-se estressado entre cuidar do paciente e suas outras responsabilidades?						
4. Você se sente envergonhado com o comportamento do paciente?						
5. Você se sente irritado quando o paciente está por perto?						
6. Sente que o paciente afeta negativamente seus relacionamentos com amigos e parentes?						
7. Sente receio do futuro do paciente?						
8. Sente que o paciente é dependente de você?						
9. Você se sente tenso quando o paciente está por perto?						
10. Sente que sua saúde foi afetada por cuidar do paciente?						
11. Sente que você não tem tanta privacidade quanto gostaria?						
12. Sente que sua vida social tem sido prejudicada?						
13. Você não se sente com vontade de receber visitas em casa?						
14. Você pensa que o paciente pensa que você é a única pessoa de quem ele pode depender?						
15. Sente que você não tem dinheiro suficiente para cuidar do paciente?						
16. Sente-se incapaz de cuidar do paciente por muito mais tempo?						
17. Sente que perdeu o controle de sua vida?						
18. Gostaria que outra pessoa cuidasse do paciente?						
19. Sente-se em dúvida em relação ao que fazer com o paciente?						
20. Sente que deveria fazer mais pelo paciente?						
21. Sente que poderia cuidar melhor do paciente?						
22. De maneira geral, com que frequência você se sente sobrecarregado por cuidar do paciente?						
SUBTOTAL						

Inventário de depressão de Beck (BDI)

BDI

DATA: _____

Nome: _____ Estado Civil: _____ Idade: _____ Sexo: _____

Ocupação: _____ Escolaridade: _____

Este questionário consiste em 21 grupos de afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0, 1, 2 ou 3) próximo à afirmação, em cada grupo, que descreve melhor a maneira que você tem se sentido na última semana, incluindo hoje. Se várias afirmações num grupo parecerem se aplicar igualmente bem, faça um círculo em cada uma. Tome o cuidado de ler todas as afirmações, em cada grupo, antes de fazer a sua escolha.

<p>1 0 Não me sinto triste. 1 Eu me sinto triste. 2 Estou sempre triste e não consigo sair disto. 3 Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar.</p> <p>2 0 Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro. 1 Eu me sinto desanimado quanto ao futuro. 2 Acho que nada tenho a esperar. 3 Acho o futuro sem esperança e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar.</p> <p>3 0 Não me sinto um fracasso. 1 Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum. 2 Quando olho para trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos. 3 Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso.</p> <p>4 0 Tenho tanto prazer em tudo como antes. 1 Não sinto mais prazer nas coisas como antes. 2 Não encontro um prazer real em mais nada. 3 Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo.</p> <p>5 0 Não me sinto especialmente culpado. 1 Eu me sinto culpado grande parte do tempo. 2 Eu me sinto culpado na maior parte do tempo. 3 Eu me sinto sempre culpado.</p> <p>6 0 Não acho que esteja sendo punido. 1 Acho que posso ser punido. 2 Creio que vou ser punido. 3 Acho que estou sendo punido.</p> <p>7 0 Não me sinto decepcionado comigo mesmo. 1 Estou decepcionado comigo mesmo. 2 Estou enojado de mim. 3 Eu me odeio.</p> <p>8 0 Não me sinto de qualquer modo pior que os outros. 1 Sou crítico em relação a mim por minhas fraquezas ou erros. 2 Eu me culpo sempre por minhas falhas. 3 Eu me culpo por tudo de mal que acontece.</p> <p>9 0 Não tenho quaisquer idéias de me matar. 1 Tenho idéias de me matar, mas não as executaria. 2 Gostaria de me matar. 3 Eu me mataria se tivesse oportunidade.</p> <p>10 0 Não choro mais que o habitual. 1 Choro mais agora do que costumava. 2 Agora, choro o tempo todo. 3 Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo, mesmo que o queira.</p> <p>11 0 Não sou mais irritado agora do que já fui. 1 Fico aborrecido ou irritado mais facilmente do que costumava. 2 Agora, eu me sinto irritado o tempo todo. 3 Não me irrita mais com as coisas que costumavam me irritar.</p>	<p>12 0 Não perdi o interesse pelas outras pessoas. 1 Estou menos interessado pelas outras pessoas do que costumava estar. 2 Perdi a maior parte do meu interesse pelas outras pessoas. 3 Perdi todo o interesse pelas outras pessoas.</p> <p>13 0 Tomo decisões tão bem quanto antes. 1 Adio as tomadas de decisões mais do que costumava. 2 Tenho mais dificuldades de tomar decisões do que antes. 3 Absolutamente não consigo mais tomar decisões.</p> <p>14 0 Não acho que de qualquer modo pareço pior do que antes. 1 Estou preocupado em estar parecendo velho ou sem atrativo. 2 Acho que há mudanças permanentes na minha aparência, que me fazem parecer sem atrativo. 3 Acredito que pareço feio.</p> <p>15 0 Posso trabalhar tão bem quanto antes. 1 É preciso algum esforço extra para fazer alguma coisa. 2 Tenho que me esforçar muito para fazer alguma coisa. 3 Não consigo mais fazer qualquer trabalho.</p> <p>16 0 Consigo dormir tão bem como o habitual. 1 Não durmo tão bem quanto costumava. 2 Acordo 1 a 2 horas mais cedo do que habitualmente e acho difícil voltar a dormir. 3 Acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir.</p> <p>17 0 Não fico mais cansado do que o habitual. 1 Fico cansado mais facilmente do que costumava. 2 Fico cansado em fazer qualquer coisa. 3 Estou cansado demais para fazer qualquer coisa.</p> <p>18 0 O meu apetite não está pior do que o habitual. 1 Meu apetite não é tão bom como costumava ser. 2 Meu apetite é muito pior agora. 3 Absolutamente não tenho mais apetite.</p> <p>19 0 Não tenho perdido muito peso se é que perdi algum recentemente. 1 Perdi mais do que 2 quilos e meio. 2 Perdi mais do que 5 quilos. 3 Perdi mais do que 7 quilos. <i>Estou tentando perder peso de propósito, comendo menos:</i> Sim _____ Não _____</p> <p>20 0 Não estou mais preocupado com a minha saúde do que o habitual. 1 Estou preocupado com problemas físicos, tais como dores, indisposição do estômago ou constipação. 2 Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outras coisas. 3 Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em qualquer outra coisa.</p> <p>21 0 Não notei qualquer mudança recente no meu interesse por sexo. 1 Estou menos interessado por sexo do que costumava. 2 Estou muito menos interessado por sexo agora. 3 Perdi completamente o interesse por sexo.</p>
---	--

Inventário de ansiedade de Beck (BAI)

BAI _____ **DATA:** _____

Nome: _____ Estado Civil: _____ Idade: _____ Sexo: _____

Ocupação: _____ Escolaridade: _____

Abaixo está uma lista de sintomas comuns de ansiedade. Por favor, leia cuidadosamente cada item da lista. Identifique o quanto você tem sido incomodado por cada sintoma durante a **última semana, incluindo hoje**, colocando um "X" no espaço correspondente, na mesma linha de cada sintoma.

	Absolutamente Não	Levemente Não me incomodou muito	Moderadamente Foi muito desagradável, mas pude suportar	Gravemente Difícilmente pude suportar
1. Dormência ou formigamento.				
2. Sensação de calor.				
3. Tremores nas pernas.				
4. Incapaz de relaxar.				
5. Medo que aconteça o pior.				
6. Atordoado ou tonto				
7. Palpitação ou aceleração do coração.				
8. Sem equilíbrio.				
9. Aterrorizado				
10. Nervoso				
11. Sensação de sufocação.				
12. Tremores nas mãos.				
13. Trêmulo.				
14. Medo de perder o controle.				
15. Dificuldade de respirar.				
16. Medo de morrer.				
17. Assustado.				
18. Indigestão ou desconforto no abdômen				
19. Sensação de desmaio.				
20. Rosto afogueado.				
21. Suor (não devido ao calor).				

Escala de Desesperança de Beck (BHS)



Data: _____

Nome: _____ Estado Civil: _____ Idade: _____ Sexo: _____

Ocupação: _____ Escolaridade: _____

Este questionário consiste em 20 afirmações. Por favor, leia as afirmações cuidadosamente, uma por uma. Se a afirmação descreve a sua atitude na **última semana, incluindo hoje**, escureça o círculo com "C", indicando CERTO, na mesma linha da afirmação. Se a afirmação não descreve a sua atitude, escureça o círculo com "E", indicando ERRADO, na mesma linha da afirmação. **Por favor, procure ler cuidadosamente cada afirmação.**

- | | | |
|---|-------------------------|-------------------------|
| 1. Penso no futuro com esperança e entusiasmo. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 2. Seria melhor desistir, porque nada há que eu possa fazer para tornar as coisas melhores para mim. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 3. Quando as coisas vão mal, me ajuda saber que elas não podem continuar assim para sempre. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 4. Não consigo imaginar que espécie de vida será a minha em dez anos. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 5. Tenho tempo suficiente para realizar as coisas que quero fazer. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 6. No futuro, eu espero ter sucesso no que mais me interessa. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 7. Meu futuro me parece negro. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 8. Acontece que tenho uma sorte especial e espero conseguir mais coisas boas da vida do que uma pessoa comum. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 9. Simplesmente não consigo aproveitar as oportunidades e não há razão para que consiga, no futuro. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 10. Minhas experiências passadas me prepararam bem para o futuro. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 11. Tudo o que posso ver à minha frente é mais desprazer do que prazer. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 12. Não espero conseguir o que realmente quero. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 13. Quando penso no futuro, espero ser mais feliz do que sou agora. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 14. As coisas simplesmente não se resolvem da maneira que eu quero. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 15. Tenho uma grande fé no futuro. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 16. Nunca consigo o que quero. Assim, é tolice querer qualquer coisa. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 17. É pouco provável que eu vá obter qualquer satisfação real, no futuro. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 18. O futuro me parece vago e incerto. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 19. Posso esperar mais tempos bons do que maus. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 20. Não adianta tentar realmente obter algo que quero, porque provavelmente não vou conseguir. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |

PEARSON

Copyright © 1991 by NCS Pearson, Inc.
Copyright © 1993 Aaron T. Beck - Tradução para a Língua Portuguesa
Todos os direitos reservados.

**Casa do
Psicólogo®**

© 2001 Casapsi Livraria e Editora Ltda
Tradução e adaptação brasileira.
É proibida a reprodução total ou parcial desta obra para
qualquer finalidade. Todos os direitos reservados.
BHS é um logotipo da NCS Pearson, Inc.

Escala de Resiliência (Wagnild & Young)

ESCALA DE RESILIÊNCIA (Wagnild& Young)							
Cuidador:				Data:			
Instruções: Por favor, marque com um X o quanto você concorda ou discorda com as seguintes afirmações:							
	DISCORDO			NEM CONCORDO NEM DISCORDO (4)	CONCORDO		
	Total- mente (1)	Muito (2)	Pouco (3)		Pouco (5)	Muito (6)	Total- mente (7)
1. Quando faço planos, eu os levo até o fim.							
2. Eu costumo lidar com os problemas de uma forma ou de outra.							
3. Eu sou capaz de depender de mim mais do que qualquer outra pessoa.							
4. Manter interesse nas coisas é importante para mim.							
5. Eu posso estar por minha conta se eu precisar.							
6. Eu sinto orgulho de ter realizado coisas em minha vida.							
7. Eu costumo aceitar as coisas sem muita preocupação.							
8. Eu sou amigo de mim mesmo.							
9. Eu sinto que posso lidar com várias coisas ao mesmo tempo.							
10. Eu sou determinado.							
11. Eu raramente penso sobre o objetivo das coisas.							
12. Eu faço as coisas um dia de cada vez.							
13. Eu posso enfrentar tempos difíceis porque já experimentei dificuldades antes.							
14. Eu sou disciplinado.							
15. Eu mantenho interesse nas coisas.							
16. Eu normalmente posso achar motivo para rir.							
17. Minha crença em mim mesmo me leva a atravessar tempos difíceis.							
18. Em uma emergência, eu sou uma pessoa em quem as pessoas podem contar.							
19. Eu posso geralmente olhar uma situação de diversas maneiras.							

20. Às vezes eu me obrigo a fazer coisas querendo ou não.							
21. Minha vida tem sentido.							
22. Eu não insisto em coisas as quais eu não posso fazer nada sobre elas.							
23. Quando eu estou numa situação difícil, eu normalmente acho uma saída.							
24. Eu tenho energia suficiente para fazer o que eu tenho que fazer.							
25. Tudo bem se há pessoas que não gostam de mim.							

TOTAL: _____

Questionário Sócio Demográfico (Cuidador)

Cuidador

Nome: _____

Idade: _____ **Sexo:** () Fem. () Masc. **Naturalidade:** _____

Religião: _____

Estado Civil: () Solteiro (a) () Casado (a) () Viúvo (a) () Separado (a)/Divorciado (a)

Escolaridade: () sem instrução

() ensino básico incompleto () completo

() ensino médio incompleto () completo

() ensino superior incompleto () completo

Profissão: _____ **O cuidador trabalha atualmente?** _____

Renda Familiar: () nenhuma () igual ou superior a um salário mínimo

() igual ou superior a três salários mínimos () entre três a seis salários mínimos

() acima de seis salários mínimos

Vínculo do cuidador com o paciente: () cônjuge () filho (a) () Contratado. Profissional

() Não especializado () Outros. Qual? _____

O cuidador reside com o paciente? () sim () não, Se positivo, há quanto tempo? _____

Horas de cuidado diário: () Integral () 06 horas () 08 horas () 12 horas

() – de 6 horas () ajuda ocasionalmente

Quanto tempo exerce a função de cuidador? _____

Tomada de decisão para ser o cuidador como foi? () Iniciativa Própria

Outras:

Como era a relação do cuidador com o paciente antes da doença?

Já cuidou de outras pessoas anteriormente? () sim () não Se positivo, quantas pessoas?

Há outras pessoas que ajudam no cuidado: () sim () não

Se positivo, quantas e quem são? _____

Presença de problemas físicos: () sim () não

Se positivo, quais? _____

Teve problemas: () atualmente () no último mês () último ano () últimos cinco anos

() mesmo antes de cuidar

Faz tratamento regular? () sim () não

Presença de problemas emocionais?() sim () Não

Se positivo, quais? _____

Faz tratamento? () sim () não Se positivo, quais?

Cuidador faz algum tipo de atividade física ou terapêutica? () sim () Não

Se positivo, quais e que frequência? _____