

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

ISABEL BARBEITO DE VASCONCELLOS LANTIMANT LACERDA

DIFERENTES OBJETOS DA CONSCIÊNCIA DO DÉFICIT
NA DOENÇA DE ALZHEIMER

RIO DE JANEIRO

2018

ISABEL BARBEITO DE VASCONCELLOS LANTIMANT LACERDA

DIFERENTES OBJETOS DA CONSCIÊNCIA DO DÉFICIT
NA DOENÇA DE ALZHEIMER

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

Orientadora: Marcia Cristina Nascimento Dourado

Doutora em Saúde Mental

IPUB/UFRJ

RIO DE JANEIRO

2018

Lacerda, Isabel Barbeito de Vasconcellos Lantimant

L131d Diferentes Objetos da Consciência do Déficit na Doença de Alzheimer/
Isabel Barbeito de Vasconcellos Lantimant Lacerda. Rio de Janeiro:
UFRJ, 2018.
155f.: il.; 31 cm

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. Objetos da Consciência 2. Consciência do déficit 3. Doença de
Alzheimer
I. Dourado, Marcia Cristina Nascimento, orient. II. Universidade Federal
do Rio de Janeiro, Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio
de Janeiro. III. Título.

Isabel Barbeito de Vasconcellos Lantimant Lacerda

Diferentes Objetos da Consciência do Déficit na Doença de Alzheimer

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*

*Jerson Laks
Doutor em Psiquiatria – IPUB/UFRJ*

*Felipe Kenji Sudo
Doutor em Psiquiatria – IPUB/UFRJ*

Dedico este trabalho à minha família,
pelo estímulo constante.

AGRADECIMENTOS

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

Ao Centro para Doença de Alzheimer e outros Transtornos Mentais na Velhice – CDA, lugar de aprendizagem.

Ao prof. Pedro Simões, pela cuidadosa análise estatística do trabalho.

Às colaboradoras Raquel Santos, Tatiana Belfort, Marcela Lima, Maria Alice Baptista e Nathalia Kimura, pelo incentivo e apoio, que muito contribuíram para a conclusão desta etapa.

À equipe de pesquisa, pelas reuniões alegres e pela ajuda na coleta de dados, além de todo o apoio e colaboração, que foram essenciais para a conclusão deste trabalho.

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

Às amigas Cátia, Priscilla e Luiza pelas conversas e trocas constantes, além do incentivo e apoio sempre.

À minha mãe e padrasto, pelos almoços relaxantes (no fim da tarde) depois de um longo dia de escrita.

Ao meu pai (*in memorian*) que contribuiu para que eu me transformasse em quem sou hoje.

Aos meus irmãos, Gustavo, Mariana e Paola, por dividirem os mais importantes momentos da minha vida, sem vocês tudo seria mais difícil.

Ao meu companheiro de vida, Vinicius, por me apoiar e compreender minha ausência nesses últimos meses.

À Sylvia, querida, pela ajuda inicial no inglês e pelo apoio sempre.

À vida, que abriu caminhos para que eu pudesse manter a firmeza e atingir mais este objetivo.

RESUMO

Lacerda, Isabel Barbeito de Vasconcellos Lantimant. **Diferentes Objetos da Consciência do Déficit na Doença de Alzheimer.** 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 objetivos (1) discutir os conceitos, os diferentes objetos da consciência e os fatores associados a cada um deles na Doença de Alzheimer (DA); (2) apresentar um estudo transversal sobre os fatores relacionados aos diferentes domínios da consciência; (3) discutir os aspectos associados aos diferentes objetos da consciência, comparando pacientes com DA em estágio leve e moderado. O artigo **Concepts and objects of awareness in Alzheimer's disease: an updated systematic review**, revisou sistematicamente estudos constantes nas bases de dados PsycINFO, PILOTS, PubMed/Medline e ISI, de acordo com a metodologia do PRISMA, publicados entre 2010 e 2015, sobre a consciência do déficit na DA, comparando e discutindo os diferentes objetos: consciência dos déficits cognitivos, das atividades funcionais, do funcionamento social-emocional e prejuízos comportamentais. Os estudos demonstraram falta de consenso conceitual e diferenças metodológicas significativas. A inclusão de amostras sem diferenciação da etiologia demencial está associada a diferenças sintomáticas que afetam os domínios da consciência. A consciência na DA é um constructo complexo e multidimensional. Diferentes objetos suscitam diferentes níveis de consciência. O artigo **Factors related to different objects of awareness in Alzheimer's disease**, tinha o objetivo de investigar se o prejuízo na consciência afeta os diferentes domínios em diferentes níveis, e identificar os fatores relacionados aos déficits na consciência na DA. Esse estudo avaliou, transversalmente, 89 pessoas com DA e seus cuidadores. A consciência foi analisada a partir de uma escala de respostas discrepantes entre pacientes e cuidadores, entre os domínios funcionamento cognitivo e condição de saúde, prejuízos das atividades funcionais, estado emocional e funcionamento social e relacionamentos. Embora tenha sido observado que um domínio pode influenciar outro, nossos resultados sugeriram que os fatores relacionados a cada um dos diferentes objetos da consciência são variados. O terceiro artigo **Patterns of discrepancies in different objects of awareness in mild and moderate Alzheimer**

disease, avaliou transversalmente 128 pacientes e seus cuidadores, com o objetivo de investigar os aspectos relacionados aos domínios da consciência, comparando pessoas com DA leve e moderada. O estudo encontrou diferenças significativas nos padrões de discrepancia no domínio da consciência do funcionamento cognitivo e condição de saúde, atividades de vida diária e funcionamento social e emocional, sugerindo que o fenômeno da consciência é estruturalmente diferente. A funcionalidade indicou ter um relacionamento estreito com o constructo da consciência. Os achados desse estudo levantam questões sobre o comportamento e natureza do fenômeno da consciência, especialmente em relação a cada domínio, que se mostram relacionados a diferentes fatores, se diferenciando também de acordo com a severidade da demência. Dessa forma, há a necessidade de avançarmos no futuro através do acompanhamento por um intervalo de tempo mais longo e de um maior número de pacientes.

Palavras-chave: 1. Objetos da Consciência 2. Consciência do déficit 3. Doença de Alzheimer

ABSTRACT

Lacerda, Isabel Barbeito de Vasconcellos Lantimant. **Diferentes Objetos da Consciência do Déficit na Doença de Alzheimer.** 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) discussing the concepts, the different objects of awareness and the factors associated to each of them in Alzheimer Disease (AD); (2) present a cross-sectional study of the factors related to the different domains of awareness; (3) discuss the aspects associated with the different objects of awareness, comparing patients with AD in the mild and moderate stages. The paper **Concepts and objects of awareness in Alzheimer's disease: an updated systematic review**, reviewed systematically at PsycINFO, PILOTS, PubMed/Medline and ISI databases, according to PRISMA, studies about awareness in people with AD published between 2010 and 2015, to compare and discuss the objects of awareness in Alzheimer's disease (AD): awareness of cognitive deficits, of functional activities, of social-emotional functioning and behavioral impairment. The studies show lack of conceptual consensus and significant methodological differences. The inclusion of samples without differentiation of dementia etiology is associated to symptomatic differences, which affect awareness domains. Awareness in AD is a complex and multidimensional construct. Different objects elicit different levels of awareness. The manuscript **Factors related to different objects of awareness in Alzheimer's disease**, investigated whether unawareness affects distinct domains to different degrees and identified the factors related to the awareness impairment in Alzheimer's Disease (AD). This paper assessed transversally 89 people with AD (PwAD) and their caregivers. Awareness was evaluated by scoring discrepant responses between PwAD and their caregivers across domains including cognitive functioning and health condition, functional activity impairments, emotional state, social functioning, and interpersonal relationships. Although we observed that one domain can influence another, our results suggest that the factors related to each of the different objects of awareness are varied. The paper **Patterns of discrepancies in different objects of awareness in mild and moderate Alzheimer disease**, evaluated 128 PwAD and their family caregivers (n=128), using a cross-sectional design, purposing to investigate the domains of awareness of mild

and moderate people with Alzheimer disease and the aspects related to each domain. Significant differences were found in patterns of discrepancies in awareness of cognitive functioning and health condition, of ADL and socio-emotional functioning, suggesting that the awareness phenomena were structurally different. The study found that ADL may have an intrinsic relationship with unawareness phenomenon. The findings of this study raise questions about the behavior and nature of the phenomenon of awareness, especially in relation to each domain, that are related to different factors, differentiating also according to the severity of the dementia. Thus, there is a need to advance in the future by monitoring for a longer period of time, and a larger number of patients.

Keywords: 1. Objects of Awareness 2. Awareness of deficit 3. Alzheimer Disease

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	12
1.1. CORRELATOS CLÍNICOS E SOCIODEMOGRÁFICOS	14
1.2. MODELOS CONCEITUAIS	18
1.3 OBJETOS DA CONSCIÊNCIA	19
1.4 MÉTODOS DE AVALIAÇÃO	22
1.5 RELEVÂNCIA	25
1.6 HIPÓTESE DO ESTUDO	26
1.7 OBJETIVOS	26
1.7.1 Objetivo Geral	26
1.7.2. Objetivos Específicos	26
2. CONCEITOS E OBJETOS DA CONSCIÊNCIA NA DOENÇA DE ALZHEIMER: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA ATUALIZADA	28
3. FATORES RELACIONADOS AOS DIFERENTES OBJETOS DA CONSCIÊNCIA NA DOENÇA DE ALZHEIMER	55
4. PATTERNS OF DISCREPANCIES IN DIFFERENT OBJECTS OF AWARENESS IN MILD AND MODERATE ALZHEIMER DISEASE	81
5. DISCUSSÃO E CONCLUSÃO	106
REFERÊNCIAS	110
Anexos	116
Carta de aprovação do CEP	117
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	118
Escala de Avaliação do Impacto Psicossocial do Diagnóstico de Demência (AIPDD)	119
Escala de Avaliação de Doença de Alzheimer – Subescala Cognitiva (ADAS-Cog)	121
Mini-Exame do Estado Mental (MEEM)	134
Questionário de Atividades Funcionais (PFEFFER)	135
Escala Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer (QdV) – versão paciente	136
Escala Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer (QdV) – versão familiar	137
Escala Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer (QdV) – versão cuidador	138
Inventário Neuropsiquiátrico (NPI)	139

Escala Cornell para Depressão na Demência (CORNELL)	151
Inventário de Sobrecarga (ZARIT)	152
Estadiamento Clínico das Demências (CDR)	153
Inventário Beck de Depressão (BDI)	154
Inventário Beck de Ansiedade (BAI)	155

1 INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população é visível em nossa sociedade (BRASIL, 2011). Desta forma, as doenças associadas ao envelhecimento tornam-se cada vez mais frequentes, e entre elas estão as doenças crônico-degenerativas, incluindo os quadros demenciais (NOVELLI; NITRINI; CARAMELLI, 2010; PRINCE et al., 2013).

A Doença de Alzheimer (DA) compreende 55,1% dos casos de demência em indivíduos com idade igual ou superior a 65 anos (HERRERA et al., 2002). Com a introdução do DSM 5, a DA passou a ser considerada uma das etiologias do transtorno neurocognitivo. Esse transtorno é caracterizado por declínio cognitivo importante (transtorno neurocognitivo maior) ou pequeno (transtorno neurocognitivo leve), quando comparado com desempenho anterior, em um ou mais domínios cognitivos (atenção complexa, função executiva, aprendizagem e memória, linguagem, perceptomotor ou cognição social) (AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION, 2013). Uma das diferenças entre o transtorno neurocognitivo maior e o leve está no prejuízo das atividades de vida diárias, em que no transtorno neurocognitivo maior ocorre a interferência na independência do indivíduo (AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION, 2013).

Ainda de acordo com o DSM 5, a demência se caracteriza conforme a entidade etiológica/patológica conhecida ou suposta, subjacentes ao declínio cognitivo, além de se diferenciarem com base em uma combinação de curso temporal, domínios característicos afetados e sintomas associados. Na DA, o diagnóstico se baseia principalmente nos sintomas cognitivos, comportamentais e funcionais (AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION, 2013).

O comprometimento da consciência do déficit é uma alteração neuropsicológica comum na DA (HANNESDOTTIR; MORRIS, 2007), mesmo em estágios iniciais (VOGEL; WALDORFF; WALDEMAR, 2010), considera-se também como um resultado direto do processo de adoecimento (MORRIS; MOGRABI, 2013). Este comprometimento é caracterizado por grande complexidade e heterogeneidade, podendo afetar a consciência de forma global ou domínios específicos (LEICHT; BERWIG; GERTZ, 2010).

Ao longo dos anos houve um aumento no interesse pelo fenômeno da consciência em pessoas com demência, e vários termos foram propostos para descrever esse constructo (AALTEN et al., 2005; DEROUESNÉ et al., 1999). Em

1914, Babinsky introduziu o termo "anosognosia" para explicar comportamentos previamente observados por ele próprio e outros, em que alguns pacientes com hemiplegia esquerda desconheciam, ou pareciam desconhecer, a existência da paralisia que os afetava (JENKINSON; FOTOPOULOU, 2014). Anosognosia que significa, literalmente, 'falta de conhecimento da doença', passou também a ser usado para se referir à falta de percepção de diferentes alterações (AALTEN et al., 2005), sendo foco de inúmeras pesquisas médica e científica. Desde a introdução do termo por Babinski, as definições foram modificadas e estendidas para incluir a consciência de inúmeras desordens, múltiplos domínios e também, diferentes subtipos (JENKINSON; FOTOPOULOU, 2014). Atualmente anosognosia possui distintos sinônimos, sendo os principais, perda de insight, negação da doença ou falta de consciência (AALTEN et al., 2005). Apesar da existência de diferentes sinônimos, neste trabalho será usado o termo consciência do déficit, pois trata-se de uma das dimensões da consciência da doença, constructo da escala de avaliação aqui utilizada.

A consciência do déficit é a capacidade de reconhecer as dificuldades e os comprometimentos cognitivos causados pelo processo de adoecimento (DOURADO et al., 2014). Marková et al. (2014) entendem que há uma polaridade nas alterações da consciência em pessoas com demência, o que pode ser visto tanto como um sintoma pertencente ao processo da doença, ou como uma reação psicológica inerente ao indivíduo, influenciada por fatores socioculturais. Assim sendo, o constructo consciência do déficit possui uma gama de fenômenos que atuam em diferentes níveis, incluindo a capacidade de monitorar o desempenho imediato, a habilidade de fazer julgamentos sobre seu funcionamento em um determinado domínio e, ainda, a capacidade de refletir sobre a natureza e o impacto de um diagnóstico ou da própria condição de saúde (CLARE et al., 2012).

Outra característica importante seria que a consciência não é um fenômeno dicotômico, pois, existem variações que vão desde uma grande preocupação com o declínio cognitivo, até a negação ou minimização desses prejuízos (STARKSTEIN et al., 2006). Pacientes podem se mostrar conscientes de algum tipo de comprometimento, algum déficit, mas não de outros. Além disso, o grau de comprometimento da consciência do déficit varia entre os pacientes, e também entre os diferentes domínios cognitivos (DEROUESNÉ et al., 1999), de forma que pessoas com DA tendem a subestimar a presença de déficit neuropsicológico, minimizando as

dificuldades ou atribuindo essas mudanças ao envelhecimento normal (MORRIS; MOGRABI, 2013).

1.1 CORRELATOS CLÍNICOS E SOCIODEMOGRÁFICOS.

O fenômeno da consciência já foi relacionado a diferentes aspectos, sendo influenciado por múltiplos fatores, em diferentes níveis. O prejuízo na consciência é um problema complexo, relacionado tanto a fatores meramente anatômicos, quanto por amplos aspectos psicológicos e sociais (TURRÓ-GARRIGA et al., 2016), além de fatores sociais e culturais, que incluem aspectos educacionais e nível socioeconômico (MOGRABI et al., 2012). Estudos sobre as características demográficas, mostraram que uma idade mais avançada estaria associada a níveis mais baixos de consciência dos déficits (DEROUESNÉ et al., 1999; VERHEY et al., 1993), apesar de outros estudos não apontarem essa associação (STARKSTEIN et al., 1997; VASTERLING et al., 1995). Existem também contradições em relação ao gênero, pois, enquanto um estudo encontrou que mulheres apresentam níveis mais baixos de consciência (SEVUSH; LEVE, 1993), essa associação não foi percebida em outros estudos (DEROUESNÉ et al., 1999), e ainda, também foi relatado por pesquisadores a relação com o gênero masculino (MIGLIORELLI et al., 1995).

Complementando os estudos expostos acima, na América Latina percebeu-se um aumento da falta de consciência em relação a um nível educacional maior, por outro lado, o status socioeconômico mais alto se mostrou associado a uma maior consciência (MOGRABI et al., 2012).

A maioria dos estudos sobre a consciência na demência investigou a associação entre o nível de consciência e a gravidade da doença. Uma série de estudos indicou que menor nível de consciência está associado a uma maior gravidade da demência global (AALTEN et al., 2006; MIGLIORELLI et al., 1995; STARKSTEIN et al., 1996). No entanto, outros estudos não encontraram essa associação (KOTLER-COPE; CAMP, 1995; REED; JAGUST; COULTER, 1993; VERHEY et al., 1993).

Sendo assim, há controvérsias sobre o papel dos componentes cognitivos no prejuízo da consciência. Os déficits de memória não se mostraram suficientes para explicar a falta de consciência, embora uma forte associação entre consciência e domínio da memória tenha sido observada (LEHRNER et al., 2015). A relação

existente entre consciência e atenção, linguagem e função executiva sugere que a memória não é o único domínio cognitivo que influencia a consciência (LACERDA et al., 2016).

A associação entre consciência e sintomas neuropsiquiátricos tem sido investigada com menos frequência. Os sintomas neuropsiquiátricos são manifestações psicológicas e comportamentais que podem incluir mudanças na personalidade, humor, comportamento interpessoal e social, além de comportamentos estereotipados e repetitivos, distúrbios do sono e alimentares, e comportamentos agressivos e disruptivos (THOMPSON et al., 2010). Os sintomas mais constantes na DA são: apatia, ansiedade, agitação, depressão, irritabilidade e sintomas psicóticos (CHIU et al., 2006; KARTTUNEN et al., 2011). Esses sintomas podem se iniciar no estágio leve da doença, e tendem a aumentar de acordo com sua evolução (KARTTUNEN et al., 2011; THOMPSON et al., 2010).

Estudos revelaram que pacientes com prejuízos na consciência exibiram mais sintomas neuropsiquiátricos do que aqueles que se mostraram conscientes de seus déficits (VOGEL; WALDORFF; WALDEMAR, 2010), sendo a irritabilidade e desinibição os sintomas mais encontrados (CONDE-SALA et al., 2013). A maioria dos estudos que se propõe a investigar sintomas neuropsiquiátricos e prejuízos na consciência destaca a relação entre consciência e depressão (VOGEL; WALDORFF; WALDEMAR, 2010). Sendo assim, o agravamento do comprometimento da consciência parece estar associado a menos sintomas depressivos (STARKSTEIN, 2014; STARKSTEIN et al., 1996). No entanto, Starkstein et al., (1996) destaca que a falta de consciência era interpretada, em estudos anteriores, como parte de um mecanismo de defesa, protegendo pacientes com DA de sintomas depressivos, ou como uma manifestação comportamental de uma disfunção cerebral específica. No entanto, os autores expõem que em um estudo recente (MIGLIORELLI et al., 1995), pacientes com DA, diagnosticados com distimia, exibiram maior consciência em relação a pacientes que não apresentaram sintomas depressivos, sugerindo que a depressão pode não estar associada ao grau de consciência. Diante disso, a consciência e a depressão se mostram como fatores interdependentes, uma vez que a consciência pode ser parcialmente identificada com base na queixa subjetiva e isso é aumentado na depressão (AALTEN et al., 2005). Além disso, a depressão pode se apresentar como uma reação emocional à consciência dos déficits funcionais (STARKSTEIN, 2014).

Estudos encontraram uma relação entre níveis de consciência e apatia na DA. Em um estudo longitudinal, pacientes que exibiram prejuízo na consciência na primeira avaliação apresentaram um aumento importante nos escores de apatia e maiores prejuízos da consciência, no segundo momento (STARKSTEIN *et al.*, 1997). A falta de consciência na primeira avaliação também se apresentou como preditor da apatia no segundo momento (AALTEN *et al.*, 2006; STARKSTEIN *et al.*, 2010). Parece que os pacientes apresentam uma resposta adaptativa mais pobre ao seu ambiente e às suas necessidades e emoções, quando a falta de consciência está presente, e isso pode resultar na apatia (AALTEN *et al.*, 2006). Pacientes com consciência de seus déficits preservada, quando encaram suas limitações funcionais, podem procurar e se envolver em atividades compatíveis com suas capacidades atuais, enquanto pacientes que não reconhecem seus déficits, tendem a não conseguir encontrar atividades alternativas, e se tornam frustrados e irritados, perdendo a motivação para a maioria das atividades (STARKSTEIN, 2014). Vale ressaltar que Amanzio et al (2011) sugerem que apatia e desinibição podem ser as primeiras mudanças significativas no comportamento de pacientes sem consciência, além disso, apatia pode predispor uma depressão mais severa, e um rápido declino cognitivo e funcional (STARKSTEIN *et al.*, 2010).

Outro fator que está relacionado a consciência dos déficits, é a percepção de pacientes e cuidadores sobre a qualidade de vida (QdV). A QdV é um constructo multidimensional, e apresenta indicadores objetivos e subjetivos (KEATING; GAUDET, 2012). Entre os indicadores objetivos podemos incluir padrões de vida, níveis de doença crônica, relacionamento interpessoal e recursos comunitários. Os indicadores subjetivos estão relacionados a avaliações pessoais de satisfação da vida, felicidade, comida adequada, recursos financeiros, moradia, relacionamento familiares e sentimento valorizado (SANTOS *et al.*, 2014). Na DA, a QdV abrange funcionamento cognitivo, atividades de vida diária (AVD), interação social e bem-estar psicológico (SANTOS *et al.*, 2014). Fatores sociais e psicológicos podem influenciar as avaliações individuais da QdV, que dependem dos níveis de satisfação, insatisfação e bem-estar (BELFORT *et al.*, 2017). Os fatores que influenciam a avaliação da QdV feita pelo cuidador, variam de acordo com as expectativas, o humor e a sobrecarga do avaliador, assim como se diferem nos diferentes estágios do comprometimento cognitivo (SOUSA *et al.*, 2013).

Evidências mostram que pacientes com DA leve e moderada podem avaliar corretamente sua QdV, por isso a importância de se levar em consideração, sempre que possível, a perspectiva do paciente, e não apenas de seu cuidador (DOURADO *et al.*, 2016). Entretanto, a estabilidade da avaliação do paciente sobre sua QdV também pode estar relacionada a consciência do déficit (DOURADO *et al.*, 2016). Pacientes com prejuízos na consciência tendem a subestimar a presença de déficits cognitivos e funcionais, mas superestimam a QdV (CONDE-SALA *et al.*, 2013; DOURADO *et al.*, 2016; TURRÓ-GARRIGA *et al.*, 2013), e esse comportamento pode estar relacionado a dificuldades de atualizar suas representações mentais sobre as atividades funcionais (DOURADO *et al.*, 2007). Assim sendo, a consciência reduzida dificulta a percepção sobre a piora dos sintomas e outras alterações que influenciam na QdV reportada pelo paciente (DOURADO *et al.*, 2016).

Quanto ao cuidador, este tende a avaliar mais negativamente a QdV do paciente, especialmente nos estágios iniciais da doença, quando há prejuízo na consciência (CONDE-SALA *et al.*, 2013; DOURADO *et al.*, 2016), o que pode estar relacionado com uma maior sobrecarga do cuidador (CONDE-SALA *et al.*, 2013). E ainda, a auto avaliação do paciente sobre a QdV, a consciência da doença e alterações no humor são aspectos importantes que influenciam essa avaliação por parte do cuidador (DOURADO *et al.*, 2016).

A comparação entre os estudos mostra a ênfase dada ao domínio cognitivo nas avaliações. No entanto, apesar dos resultados dos estudos transversais sobre este domínio, a sua importância não foi observada nos estudos longitudinais. A consciência longitudinalmente pode apresentar melhora ou permanecer estável para uma proporção considerável de pessoas com DA, sugerindo que não existe uma relação direta com a gravidade da demência ou com a progressão de prejuízos cognitivos (LACERDA *et al.*, 2016).

Importante ressaltar que estudos com foco em correlatos clínicos do comprometimento de consciência tem apresentado resultados variáveis e inconsistentes (AALTEN *et al.*, 2005; MARKOVA *et al.*, 2014), o que pode ser motivado por capturarem diferentes fenômenos da consciência (MARKOVA *et al.*, 2014). Uma das razões que explicam esses resultados, é o uso de diversos conceitos da consciência e os diferentes métodos utilizados para avaliar esse fenômeno na demência (CLARE, 2004; MARKOVÁ *et al.*, 2005). A heterogeneidade das amostras em termos de tamanho e nível de gravidade da doença também pode ter influenciado

os resultados controversos (DEROUESNÉ et al., 1999). Além disso, diferentes escalas são utilizadas para avaliar variáveis clínicas, como distúrbios comportamentais e gravidade da demência. Esses aspectos tornam difícil obter conclusões firmes e claras sobre as associações entre os aspectos da consciência e as variáveis clínicas (AALTEN et al., 2005).

Diante da heterogeneidade desse fenômeno, é essencial compreender os modelos explicativos que, de forma explícita ou implícita, sustentam estudos sobre a consciência do déficit, incluindo em pessoas com DA (CLARE, 2004). Isto porque poucos estudos foram feitos com o objetivo de desenvolver modelos explicativos, especificamente em relação a DA (CLARE, 2004).

1.2 MODELOS CONCEITUAIS.

Clare (2004) pontuou a necessidade de um modelo biopsicossocial, que fosse compatível com abordagens centradas na pessoa, para pesquisa e prática clínica, voltado para pessoas com DA. Este modelo contempla as dimensões biológica, psicológica e social da consciência. No nível biológico, os distúrbios da consciência podem surgir como resultado das mudanças cognitivas, alterações comportamentais e de humor. No nível psicológico, pode-se fazer uma distinção entre consciência da mudança, consciência da presença de um sintoma ou dificuldade e consciência de seu significado e implicações. As respostas individuais são influenciadas pela personalidade, estilo de enfrentamento, valores, crenças e experiências de vida anteriores. No plano social, a natureza e o tipo de interações com os outros, incluindo membros da família e profissionais, provavelmente influenciarão na expressão de consciência. Além disso, o relato da pessoa com demência está sujeito a interpretação pelo pesquisador ou clínico que procura avaliar a consciência, e esse processo precisa contemplar fatores contextuais e incorporar um certo grau de reflexividade. Em um nível mais amplo, as representações sociais e as narrativas culturais da demência e as formas em que estas são traduzidas em políticas, práticas e interações diárias de cuidar, são também susceptíveis de ter um impacto sobre o que é suscitado em termos de consciência (CLARE, 2004).

O Modelo de Consciência Cognitiva (MORRIS; MOGRABI, 2013) foi formulado para explicar as alterações na consciência do déficit do ponto de vista cognitivo na demência. Esse modelo pressupõe que cada nova informação é monitorada por

mecanismos comparativos que contrastam dados recebidos com representações armazenadas em um “banco de dados pessoal”. A produção desta comparação permite que o “banco de dados pessoal” seja atualizado em caso de incompatibilidade, e o resultado desse processo seja retransmitido através de um “sistema de consciência metacognitiva”, para fornecer uma tomada de decisão consciente. O modelo sugere que, apesar de pessoas com DA se mostrarem capazes de detectar falhas e demonstrar conhecimento dos seus déficits cognitivos, eles são incapazes de codificar essas falhas na memória semântica, demonstrando representações semânticas desconexas com suas habilidades (STARKSTEIN, 2014). Por outro lado, Rosen (2011) sugeriu que a emoção parece ter um papel importante nesse sistema de monitoramento, podendo influenciar nos fatores motivacionais. Sendo assim, a atividade em módulos de emoção define o nível de importância de um evento, quando uma discrepância é detectada. Portanto, os eventos que indicam um desempenho fraco por parte do indivíduo podem gerar sinais de alarme emocional, enquanto a ausência desses sinais pode causar desconhecimento ao permitir que os indivíduos negligenciem esses eventos, ao avaliar suas habilidades (ROSEN, 2011). Esses diferentes modelos de alterações da consciência do déficit sugerem que distintos componentes prejudicados podem determinar o comprometimento da consciência em relação aos diferentes domínios (HANNESDOTTIR; MORRIS, 2007).

1.3 OBJETOS DA CONSCIÊNCIA.

As causas do comprometimento da consciência do déficit são variadas, podendo ter relação com a disfunção dos mecanismos de auto monitoramento, déficit de memória episódica, disfunção frontal, desconexão das áreas cerebrais prejudicadas do sistema central de monitoramento, ou mecanismos de defesa psicológicos (DOURADO et al., 2014). A presença dos déficits cognitivos torna o estudo do fenômeno da consciência nos pacientes com DA bastante complexo. Verifica-se que o comprometimento cognitivo é o principal objeto da consciência avaliado (AALTEN et al., 2006; AKAI et al., 2009; DEROUESNÉ et al., 1999; MONTAÑÉS; QUINTERO, 2007). Em contrapartida, estudos vem sendo desenvolvidos com a preocupação de avaliar o reconhecimento das alterações causadas pela doença em outros domínios como as atividades de vida diária (AVD) (DOURADO et al., 2007b; LACERDA et al., 2017; LEICHT; BERWIG; GERTZ, 2010;

SOUSA et al., 2015), a relação social (DOURADO et al., 2007b; NELIS et al., 2011; SOUSA et al., 2011), relação familiar (DOURADO et al., 2007b; LACERDA et al., 2017) e reconhecimento emocional (BELFORT et al., 2017; NELIS et al., 2011; TORRES et al., 2015).

A maioria dos estudos considera a consciência do déficit em um sentido global, embora pesquisas recentes tenham enfatizado a necessidade de relacionar a consciência com domínios específicos de funcionamento (AALTEN et al., 2005). Assim sendo, nas pesquisas sobre consciência do déficit, três fatores fundamentais devem ser claramente definidos: o conceito utilizado pelo autor; a escala ou medida escolhida para avaliar esse fenômeno; e o objeto da consciência que será avaliado (MARKOVA et al., 2014). O uso de diferentes conceitos destaca a falta de definições claras e contribui para a variabilidade e inconsistência dos achados na área (LACERDA et al., 2016). A heterogeneidade conceitual utilizada para definir o fenômeno da consciência é causada tanto pelas perspectivas teóricas, individuais, do pesquisador, quanto pelos estudos de demência em diferentes campos, como Psicologia, Psiquiatria e Neurologia (MARKOVA et al., 2014; MARKOVÁ; BERRIOS, 2001). Os conceitos são muitas vezes não específicos, e não consideram as possíveis particularidades de cada terminologia.

O método de avaliação utilizado para avaliar a consciência também é um determinante importante desse fenômeno (no próximo tópico falaremos mais detalhadamente sobre cada método). Na demência, diferentes escalas foram desenvolvidas para avaliar a consciência, e estas medidas variam não apenas no conteúdo, refletindo as diferentes concepções dos pesquisadores sobre a consciência, mas também na forma (por exemplo, questionários, escalas de auto-avaliação, medidas de discrepância, etc.) (MARKOVA et al., 2014).

Marková e Berrios (2001) sugeriram que a consciência do déficit é um conceito relacional ou intencional, ou seja, um conceito que deve ser entendido em sua relação com um determinado objeto, isto é, é expressado em relação a alguma coisa, seja ela normal ou patológica. Sendo assim, a consciência pode variar de acordo com o tipo de objeto da consciência (MARKOVÁ; BERRIOS, 2001).

Os estudos sobre demência mostram uma considerável variação na apresentação do comprometimento da consciência, pois alguns pacientes com demência reconhecem a presença dos sintomas, mas minimizam as consequências dessa doença, enquanto outros negam totalmente essas dificuldades (MOGRABI et

al., 2015).

Poucos estudos se propõem a avaliar diferentes domínios da consciência e os fatores relacionados a cada um deles. A grande variabilidade dos resultados em estudos sobre a consciência do déficit na demência, levou Starkstein et al., (1996) a questionarem a possibilidade da existência de diferentes domínios para esse fenômeno. Diante disso, encontraram em seu estudo dois domínios, a falta de consciência de déficits cognitivos e a falta de consciência de problemas comportamentais, em que cada um dos domínios mostrou correlação com diferentes aspectos clínicos, cognitivos e psiquiátricos (STARKSTEIN *et al.*, 1996), deixando claro que cada objeto da consciência pode apresentar mecanismos diferentes. Enquanto a falta de consciência dos déficits cognitivos esteve relacionada a severidade do prejuízo intelectual e a presença de humor apático delirante, a falta de consciência dos problemas comportamentais se apresentou como parte de uma síndrome de desinibição (STARKSTEIN *et al.*, 1996).

Assim sendo, a consciência do déficit é estruturada de forma diferente de acordo com o objeto avaliado, o que determina diferentes formas de percepção e julgamento. Como exemplo, a consciência do funcionamento social e emocional, que foi compreendida como uma avaliação mais complexa, pois necessita de julgamentos que incluem a percepção sobre outros, sobre si mesmo, e o reconhecimento da emoção e do conhecimento interpessoal (BELFORT *et al.*, 2017), o que é diferente do que se observa na consciência de déficits da memória e AVD relacionada à percepção mais objetiva e direta (MARKOVA *et al.*, 2014). Assim, o julgamento implicado na consciência do funcionamento social e emocional está associado a uma base mais ampla de julgamentos e percepções, e não apenas em uma percepção direta (BELFORT *et al.*, 2017).

O funcionamento social e emocional, como um domínio da consciência, apesar de também ser relevante, ainda é pouco estudado (BELFORT *et al.*, 2015; DOURADO *et al.*, 2014; NELIS *et al.*, 2011). A consciência reduzida desse domínio afeta as habilidades de comunicação e os relacionamentos interpessoais (BRAMHAM *et al.*, 2009; NELIS *et al.*, 2011), e na DA pode influenciar diretamente nas AVD e na QdV dos pacientes e cuidadores (NELIS *et al.*, 2011).

O prejuízo da consciência do funcionamento social e emocional pode se apresentar ainda nos estágios iniciais da DA (NELIS *et al.*, 2011), e indicou estar associada a um pior desempenho cognitivo (CLARE *et al.*, 2012; MAKI *et al.*, 2012;

NELIS et al., 2011), o que sugere uma relação entre a gravidade da demência e o grau de consciência neste domínio (MARKOVA et al., 2014). Além disso, estudos encontraram que a falta de consciência do funcionamento social e emocional está relacionada a sintomas neuropsiquiátricos, especialmente depressão (CLARE, 2004) e apatia (STARKSTEIN et al., 2010).

Estudo sobre a consciência dos prejuízos nas atividades funcionais, mostram que esse domínio apresenta um maior nível de discrepância entre cuidadores e pacientes (LACERDA et al., 2017). Pacientes com DA parecem não reconhecer as mudanças causadas pela doença em suas AVD (AALTEN et al., 2006; DOURADO et al., 2007b; SOUSA et al., 2011; STARKSTEIN et al., 2006). Desta forma, a falta de consciência dos prejuízos das atividades funcionais pode estar relacionada a complexidade das atividades dos pacientes em sua rotina diária (DOURADO et al., 2016), pois entende-se que pacientes que são mais ativos intelectualmente, podem apresentar uma consciência de seus prejuízos mais preservada, quando comparados com pacientes que possuem uma rotina com menos estímulos (STARKSTEIN et al., 2006).

Sendo assim, diferentes domínios da consciência podem desencadear fenômenos independentes, como consciência dos déficits cognitivos, dos prejuízos funcionais, ou distúrbios comportamentais. É possível, que a consciência tenha diferentes níveis de variação, e ainda, que esteja relacionada a um objeto específico. Entretanto, poucos instrumentos avaliam os diferentes domínios da consciência na demência, apesar de muito se falar sobre a complexidade desse fenômeno (DOURADO et al., 2014).

1.4 MÉTODOS DE AVALIAÇÃO.

Três principais métodos têm sido utilizados para avaliar a consciência na DA (STARKSTEIN et al., 2006): clínico, predição e discrepancia. Um estudo comparando diferentes técnicas de avaliação da consciência do déficit mostrou que a avaliação da ausência de consciência da doença e sua gravidade diferiu de acordo com o método utilizado, e não foi percebida uma relação próxima entre os resultados dos diferentes métodos. Estes resultados corroboram a complexidade do fenômeno de comprometimento da consciência do déficit e a necessidade de uma ferramenta de

avaliação mais específica para o estudo da falta de consciência em pessoas com DA (DEROUESNÉ et al., 1999).

No método clínico, classifica-se o grau de consciência dos pacientes, e pressupõe-se esse fenômeno como um sintoma que pode ser avaliado durante a entrevista clínica. O principal problema dessa estratégia é que as entrevistas clínicas não são estruturadas e a extensão da avaliação cognitiva e funcional pode diferir muito entre os estudos. A confiabilidade deste esquema de diagnóstico raramente foi considerada e sua validade é desconhecida (STARKSTEIN et al., 2006). Além disso, há de se pensar na possibilidade do clínico avaliar diferentes objetos da consciência. O objetivo da avaliação clínica é variável, alguns estudos se concentram estritamente no funcionamento da memória e em aspectos mais amplos do funcionamento cognitivo, enquanto outros também incluem AVD. Alguns métodos enfatizam o funcionamento atual percebido, por outro lado, outras técnicas se concentram mais detalhadamente nas percepções sobre o impacto das dificuldades e sua provável progressão (CLARE et al., 2005). Sendo assim, esse tipo de avaliação tende a desprezar outros objetos também importantes para o funcionamento da pessoa com demência.

Outra forma de avaliação da consciência seria a predição do paciente quanto ao seu desempenho, que é comparado com a performance real na tarefa. Esta estratégia baseia-se no relato do paciente sobre seu desempenho em uma determinada tarefa neuropsicológica. Os problemas com esta estratégia são conceituais e metodológicos. A falta de consciência em pessoas com DA refere-se a uma perda de consciência sobre déficits variados, que não são necessariamente os mesmos constructos em que se baseiam um determinado teste neuropsicológico. Assim, alguns pacientes poderiam negar problemas com a AVD, ao mesmo tempo em que fornecem uma estimativa precisa de seu desempenho neuropsicológico e vice-versa. O problema metodológico está relacionado ao fato de que não existe um conceito canônico de desempenho normal em testes neuropsicológicos, assim, os pacientes podem adivinhar seu nível de desempenho com base em crenças idiossincráticas ou atitudes percebidas pelo examinador. E ainda, os resultados dos exames não estão de acordo com as pontuações dos julgamentos do desempenho dos pacientes, e esse desajuste pode afetar significativamente os resultados finais (STARKSTEIN et al., 2006).

O método de discrepância se refere à comparação das respostas fornecidas pelos pacientes, sobre o seu reconhecimento de alterações causadas pela doença e seu desempenho, e às respostas fornecidas pelos respectivos cuidadores sobre as mesmas perguntas. Assim, a consciência é diagnosticada pelo grau da discrepância entre as respostas de pacientes e cuidadores.

A limitação desta estratégia é que a resposta do cuidador pode ser influenciada por vários fatores, como seu estado emocional e cognitivo, além da quantidade de tempo que costumam gastar com o paciente. A percepção do cuidador sobre o funcionamento do paciente mostrou-se mais dependente do nível de sobrecarga e depressão do cuidador, quando comparado com a gravidade da doença, o que pode levar ao cuidador subestimar o desempenho do paciente (STARKSTEIN *et al.*, 2006, DEROUESNÉ *et al.*, 1999). O método baseado na discrepância tem sido criticado também porque pacientes tendem a subestimar seus déficits, em comparação com indivíduos saudáveis.

No entanto, estudos encontraram uma correlação significativa entre o relato dos cuidadores e a avaliação dos clínicos. E ainda, a confiabilidade e precisão das informações fornecidas pelos cuidadores é considerada forte (STARKSTEIN, 2014).

Entre os métodos de avaliação da consciência da doença em pessoas com demência através da discrepância entre as respostas dos pacientes e cuidadores, a Escala de Avaliação do Impacto Psicossocial do Diagnóstico de Demência (AIPDD) (DOURADO *et al.*, 2014) é uma escala multidimensional, que engloba 30 questões divididas entre os domínios que incluem: a consciência dos déficits cognitivos, das relações familiares e sociais, e AVD básicas e instrumentais. Os cuidadores respondem, separadamente, as mesmas questões dos pacientes, sendo assim, não é permitido que discutam entre si essas questões, nem que cuidadores auxiliem os pacientes (DOURADO *et al.*, 2014).

O estudo da análise factorial e avaliação das propriedades psicométricas da AIPDD, mostrou tratar-se de um instrumento confiável, com o Cronbach alfa alto (0.87), que indica uma boa a excelente consistência interna (DOURADO *et al.*, 2014). A partir da análise dos fatores da AIPDD, quatro dimensões foram identificadas: consciência das atividades funcionais, do funcionamento cognitivo e condição de saúde, do estado emocional, e do funcionamento social e relacionamentos. Cada item da escala apresentou uma carga alta, estando restrito, em geral, a apenas um único domínio.

O escore da escala é baseado no grau de discrepância entre as respostas do paciente e as do cuidador, sendo um ponto marcado para cada resposta discrepante. As classificações de consciência variam de preservadas (0-4), levemente comprometida (5-11), moderadamente prejudicadas (12-17), até ausentes (acima de 18) (DOURADO *et al.*, 2014).

1.5 RELEVÂNCIA.

Esclarecer as diferenças e especificidades desse complexo fenômeno é importante não só para identificar os fenômenos da consciência que são importantes em relação ao processo da doença e os fatores individuais, mas também auxiliar na intervenção terapêutica e qualidade de vida (MARKOVA *et al.*, 2014). A falta de consciência dos déficits em pessoas com DA, pode resultar em um diagnóstico tardio, além de um fracasso em iniciar a terapia e ainda, conflitos com cuidadores (DEROUESNÉ *et al.*, 1999). Assim sendo, é importante se definir e especificar claramente o fenômeno a ser pesquisado, pois pacientes podem estar consciente de alguns déficits e não de outros ou então, podem estar conscientes de seus déficits, no entanto não conseguem avaliar com precisão sua gravidade e suas consequências na vida cotidiana (DEROUESNÉ *et al.*, 1999).

A falta de consciência do déficit contribui ainda para que pacientes deixem de procurar atividades alternativas devido a sua incapacidade de reconhecer suas crescentes limitações funcionais, e tem um impacto significante na aceitação do paciente em participar do tratamento e reabilitação (FLASHMAN, 2002). Sendo assim, o prejuízo na consciência dos déficits tem implicações em diversos aspectos, como confiança no tratamento, segurança pessoal, autonomia financeira, estresse do cuidador, entre outros (OKONKWO *et al.*, 2010).

Do ponto de vista clínico, os déficits da consciência possuem importantes implicações para o atendimento e manejo do paciente. Pacientes com falta de consciência podem resistir às intervenções de tratamento. Também podem apresentar problemas na vida cotidiana, se colocando em risco ou a outros, pois não conseguem julgar as situações adequadamente (AALTEN *et al.*, 2005). Além disso, pacientes que possuem consciência dos seus déficits podem sofrer um declínio na qualidade de vida e apresentar diferentes reações emocionais (AALTEN *et al.*, 2005). Avaliações da consciência são importantes para se considerar decisões sobre

segurança, e decidir se são necessárias intervenções psicoterapêuticas.

Neste estudo partimos da hipótese primária de que existem diferenças no comprometimento da consciência em pacientes com DA, em cada domínio. Assim, podemos pautar esse estudo em algumas questões como:

- (1) Quais fatores clínicos estão relacionados aos diferentes domínios da consciência?
- (2) Existe relação entre a sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores e o prejuízo nos diferentes domínios da consciência dos pacientes?
- (3) Existem diferenças no prejuízo da consciência e os fatores relacionados a eles, entre pacientes leves e moderados.

Visando responder a essas questões, esta dissertação está dividida em três artigos: o primeiro revisa sistematicamente os instrumentos de avaliação, conceitos e fatores relacionados aos diferentes objetos da consciência do déficit, a saber consciência dos déficits cognitivos, das atividades funcionais, do funcionamento social-emocional e prejuízos comportamentais; o segundo avalia os fatores relacionados aos diferentes domínios da consciência na DA; e o terceiro realiza uma avaliação transversal sobre os fatores associados aos domínios da consciência em dois grupos de pacientes com DA leve e moderada.

1.6 HIPÓTESE DO ESTUDO

Existem diferenças no comprometimento da consciência nos domínios funcionamento cognitivo e condição de saúde, funcionalidade, estado emocional e funcionamento social e relacionamento entre pacientes com doença de Alzheimer.

1.7 OBJETIVOS

1.7.1 Objetivo Geral

- Avaliar a diferença na percepção dos objetos da consciência entre portadores de DA.

1.7.2 Objetivos Específicos

- Analisar os diferentes conceitos utilizados e os fatores relacionados aos diferentes objetos da consciência

- Avaliar a relação entre os diferentes domínios da consciência de pacientes com DA e fatores clínicos como humor, gravidade da doença, sintomas neuropsiquiátricos e qualidade de vida.
- Investigar a relação entre os diferentes domínios da consciência de pacientes com DA e a sobrecarga e qualidade de vida de seus cuidadores.
- Comparar pacientes com DA em estágios leve e moderado, analisando os fatores que influenciam os diferentes domínios da consciência.

2 CONCEITOS E OBJETOS DA CONSCIÊNCIA NA DOENÇA DE ALZHEIMER: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA ATUALIZADA

Este capítulo tem como objetivo discutir os conceitos, os diferentes objetos da consciência e os fatores associados a cada um deles, em estudos sobre consciência do déficit na doença de Alzheimer.

Publicado pelo *Jornal Brasileiro de Psiquiatria (JBP - J. bras. psiquiatr.)*, em 2016.

Lacerda, I.B., Sousa, M.F.B., Santos, R.L., Nogueira, M.M.L., Dourado, M.C.N. Concepts and Objects of awareness in Alzheimer's disease: na updated systematic review. *J Bras Psiquiatr.* 2016;65:99-109.

Concepts and objects of awareness in Alzheimer's disease: an updated systematic review

Conceitos e objetos da consciência na doença de Alzheimer: uma revisão sistemática atualizada

Isabel B. Lacerda¹, Maria Fernanda B. Sousa¹, Raquel L. Santos¹, Marcela M. L. Nogueira¹, Marcia C. N. Dourado¹

¹Center for Alzheimer's Disease, Institute of Psychiatry, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brazil.

Institutional Adress: Avenida Venceslau Brás, 71 (Fundos), Botafogo, Rio de Janeiro – RJ.

Brasil CEP: 22290-140

Corresponding author: Isabel B Lacerda

Rua Gabriel Garcia Moreno, 541 casa 1 – São Conrado

CEP: 22610-360 Rio de Janeiro, RJ

Brasil

Tel: (5521) 992242572

E-mail: isabelbvll@hotmail.com

Resumo

Objetivos: Comparar e discutir os objetos de consciência na doença de Alzheimer (DA): consciência dos déficits cognitivos, das atividades funcionais, do funcionamento social-emocional e prejuízos comportamentais. **Métodos:** Realizou-se uma busca nas bases de dados PsycINFO, PILOTS, PubMed/Medline and ISI de acordo com a metodologia do PRISMA. Os artigos incluídos avaliavam a consciência na DA, publicados entre 2010 e 2015, com as combinações de palavras-chave: “Alzheimer AND consciência do déficit”, “Alzheimer AND anosognosia”, “Alzheimer AND insight”, “demência AND consciência do déficit”, “demência AND anosognosia”, “demência AND insight”. Os artigos foram categorizados conforme os objetos específicos da consciência. **Resultados:** 710 estudos foram identificados e, após a aplicação dos critérios de exclusão, 191 selecionados. Após exclusão dos duplicados, 46 estudos foram incluídos. A maioria dos estudos avaliou o domínio cognitivo da consciência, seguido do funcional, do funcionamento social-emocional e prejuízos comportamentais. Déficits na memória não se mostraram suficientes para explicar o prejuízo da consciência na DA. Os estudos longitudinais não encontraram discrepâncias entre os relatos de pacientes e cuidadores, indicando que a consciência não está relacionada à cognição. Observou-se controvérsias nos resultados na relação entre consciência, humor, gravidade da doença e características pessoais. **Conclusões:** Os estudos demonstraram falta de consenso conceitual e diferenças metodológicas significativas. A inclusão de amostras sem diferenciação da etiologia demencial está associada a diferenças sintomáticas que afetam os domínios da consciência. A consciência na DA é um constructo complexo e multidimensional. Diferentes objetos suscitam diferentes níveis de consciência.

Palavras-chave: consciência, objetos da consciência, anosognosia, demência, Alzheimer.

Abstract

Objectives: To compare and discuss the objects of awareness in Alzheimer's disease (AD): awareness of cognitive deficits, of functional activities, of social-emotional functioning and behavioral impairment. **Methods:** A search in the PsycINFO, PILOTS, PubMed/Medline and ISI electronic databases according to PRISMA methodology was performed. We included studies about awareness in people with AD published between 2010 and 2015, with the combination of keywords: "Alzheimer AND awareness of deficits", "Alzheimer AND anosognosia", "Alzheimer AND insight", "dementia AND awareness of deficits", "dementia AND anosognosia", "dementia AND insight". The articles were categorized according to the specific object of awareness.

Results: 710 records were identified and, after application of the exclusion criteria, 191 studies were retrieved for potential use. After excluding the duplicates, 46 studies were included. Most studies assessed the cognitive domain of awareness, followed by the functional, social-emotional, and behavioral impairment domains. Memory deficits were not sufficient to explain impaired awareness in AD. Longitudinal studies did not find discrepancies between patients and caregivers' reports, indicating that awareness is not related to cognition. Conflicting findings were observed, including the relation between awareness, mood, severity of disease, and personal characteristics.

Conclusions: The studies show lack of conceptual consensus and significant methodological differences. The inclusion of samples without differentiation of dementia etiology is associated to symptomatic differences, which affect awareness domains. Awareness in AD is a complex and multidimensional construct. Different objects elicit different levels of awareness.

Key words: awareness, object of awareness, anosognosia, dementia, Alzheimer

Introduction

Empirical research has recently focused on exploring awareness in people with dementia (PwD)^{1,2}. Awareness is the recognition of changes caused by the deficits related to the disease process. It includes three dimensions: the ability to recognize a specific deficit, the emotional response to the difficulties and the ability to understand the impact of the impairment in the functional activities^{3,4}. This construct integrates biological, psychological and social levels and is not simply as a symptom of illness³.

Awareness may be considered a relational concept. It can only be expressed in its relation to something, such as to the pathological state or non-morbid experience⁵. Three main factors determine clinical phenomena of awareness: the underlying concept selected by the clinician/researcher, the measure used to elicit it, and the specific object of awareness chosen^{6,7}. These factors may be particularly variable in dementia research.

The objects of awareness may range from physical attributes of the environment or internal states to factors of one's own functioning or situation, external events, mental representations and aspects of self⁸. Therefore, awareness cannot be isolated from its object. This complexity is captured because different 'objects' will determine different kinds of judgments⁶.

Impaired awareness is a complex and multidimensional phenomenon, commonly reported as a clinical feature of dementia, and can range from mild to severe stages². Studies focusing on clinical correlates and predictors of unawareness have produced inconclusive findings. Probably, the several conceptual models of awareness and methodological differences, such as heterogeneity of sample and level of disease severity may explain these uncertain findings⁹.

It is essential to understand the differences between each object of awareness and of their specific traits, as it may be helpful for the improvement of strategies focused on the management of PwD^{1,6,10}. In this context, this systematic review is aimed at exploring the different objects of awareness in Alzheimer's disease (AD). We consider that different objects of awareness raise different phenomena. Our primary goal is to systemize the results of the researches involving awareness according to each specific object. We proposed to discuss the concepts and domains used to evaluate types of awareness, such as awareness of cognitive deficits, of social-emotional status and behavioral impairment and awareness of functional activities.

Methods

This systematic review is according to the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA)¹¹. The search for literature was undertaken on April 5th, 2015, using PsycINFO, PILOTS, PubMed/Medline and ISI electronic databases. The search keywords included “Alzheimer”, “dementia”, “awareness of deficits”, “insight” and “anosognosia” in the following combinations: “Alzheimer AND awareness of deficits”, “Alzheimer AND anosognosia”, “Alzheimer AND insight”, “dementia AND awareness of deficits”, “dementia AND anosognosia”, “dementia AND insight”.

Inclusion criteria were: (1) original cross-sectional or longitudinal quantitative researches, (2) studies on participants with AD diagnosis, (3) reports written in English or Portuguese and (4) publications from January 2010 to April 2015. The exclusion criteria were: (1) opinion papers or reviews, (2) participants with pre-clinical dementia conditions, other dementia or clinical pathologies and psychiatric comorbidities, (3) other impairments not related to awareness, (4) studies focused only on pharmacologically interventions or rehabilitation issues and (5) studies without full text.

Two authors (RLS and MLN) independently screened titles and abstracts to identify eligible papers. When the information was not enough to identify the inclusion and/or exclusion criteria, we retrieved the full text paper. We excluded all studies that clearly did not meet all inclusion criteria or that met at least one of the exclusion criteria. Afterwards, two authors (RLS and MCND) independently reviewed the full publications of the remaining papers and held consensus meetings to discuss any disagreement and to reach a consensus about inclusion. When necessary, a third co-author of this paper (MFBS) clarified study eligibility.

Results

Initially, 710 records were identified through database searching: 13 in PsycINFO, 1 in PILOTS, 247 in PubMed/Medline and 449 in ISI. The 191 studies that remained after application of the exclusion criteria were retrieved for potential use and the information of the full-text version of each study was evaluated. Cross-referencing of reference lists of all selected papers was undertaken. After duplicates were removed, the total number of studies was reduced to 46. The flow diagram about the different phases of the systematic review is shown in figure 1.

(Figure 1)

The selected studies were organized in table 1.

(Table 1)

Different concepts were used to define the construct of awareness: awareness^{12,14,17,26,28,36,37,43,54,56}, anosognosia^{15,16,22,24,25,27,29,30,39,42,43,45}, self-awareness^{40,41}, self-appraisal³², insight^{21,34}, cognitive insight⁴⁶, metacognition^{31,48,50}, unawareness of deficits¹⁹, awareness of deficit^{47,51}, awareness of disease^{1,13}, awareness of functioning³³, awareness of cognitive deficits²³, awareness of disabilities³⁵, awareness of performance⁴⁹, unawareness of memory^{18,19,44,55}, anosognosia of memory⁵³, awareness of memory deficits^{38,52}, awareness of memory function and functional abilities²⁰, unawareness of psychosis or behavioral problems¹⁹.

Awareness was defined as the capability of an individual to accurately evaluate and report about his abilities and limitations¹². **Awareness of disease** was defined as the ability to perceive changes in oneself and / or in functional activities caused by deficits associated with the disease process¹³. **Self-awareness** referred to the capacity to reflect upon and identify with one's own abilities, attitudes and behavior⁴⁰. **Self-appraisal** was related to impaired awareness of one's own abilities³². **Cognitive insight** was defined as a PwD current capacity to evaluate his or her anomalous experiences and atypical interpretations of events⁴⁶. **Metacognition** was the knowledge about cognition, including the ability to think about one's own basic cognitive abilities (such as episodic memory or executive functions)⁵⁰. It was also defined as a process by which we understand and alter our own thinking³¹.

Some concepts were used to define impairment in awareness, which may range from general to specific impairments, such as anosognosia of memory. Thus, **loss of insight** was defined as a lack of awareness of mental symptoms, which could be either frank denial or unconcern about consequences³⁴. Meanwhile, **Anosognosia** was defined as an inability of patients to appreciate or recognize their own deficits in sensory, perceptual, motor, behavioral, or cognitive functioning⁴⁵. In a strict sense, it referred to inability to recognize deficits or realize their extent²⁹. **Reduced awareness** about cognitive deficits or illness, was also termed anosognosia, and ranges from the diagnosis and the condition itself to reduced awareness of deficits in specific abilities⁴⁹. Moreover, **unawareness of deficits** was defined as inability to recognize the presence or appreciate the severity of deficits in sensory, perceptual, motor, affective, or cognitive functioning¹⁹.

Most of the studies assessed awareness of cognitive deficits. Among them, 13 evaluated only this domain^{15,18,23,27,31,44,46,50-53,55,56}. Ten studies evaluated awareness of cognitive and functional deficits domains^{1,13,20,32,33,37,38,40,41,48}, nine assessed

cognitive and social-emotional functioning domains^{12,17,21,24,30,34,36,39,49}, and three focused on cognitive and behavioral impairment domains^{14,19,28}. Three researches compared awareness of cognitive, functional and behavioral impairment domains^{22,25,45} and four studied the recognition of cognitive, functional, and social-emotional functioning^{26,29,47,54}. Two studies assessed only awareness of social-emotional functioning^{16,43}, one evaluated only behavioral impairment⁴², and the other one just assessed awareness of functional deficits³⁵.

Discussion

The different concepts highlight the lack of clear definitions to its boundaries. They are problematic because they contribute to the variability and inconsistency of findings in the area. The conceptual heterogeneity used to define the awareness phenomenon is caused both by the researcher's theoretical perspectives and by the dementia studies from different fields such as Psychology, Psychiatry and Neurology⁶. Therefore, different perspectives coexist when referring to awareness, and it may explain the use of multiple terms for its definition. The concepts are often nonspecific and do not consider the possible particularities of each terminology.

There were degrees of awareness across the cognitive domain. Questionnaires of discrepancy between PwD and caregivers reports were especially sensitive for recent memory, followed by functional activities, apathy and attention²⁹. The association of cognitive deficits with both unawareness of memory and behavior problems domains indicated that cognition may be a basis for self-insight and self-awareness. Thus, cognitive deficits may lead to global unawareness¹⁹.

A negative association between awareness and Mini-Mental State Examination (MMSE) suggested that awareness increased as global cognitive functions declined. This finding supported the view that low awareness was related to advanced disease stages³⁰. Conversely, a longitudinal assessment of a group of PwD (Alzheimer's disease, vascular dementia and mixed dementia) presented that initial discrepancies were moderate in relation to memory. Surprisingly, there were no changes in discrepancy scores over time. PwD stability in awareness was observed, although the dementia symptoms and the cognitive impairment increase in the context of no change in psychological or social well-being¹⁷.

Another longitudinal research described that impaired awareness of disease was associated to cognitive and functional deficits at baseline¹³. However, in the second evaluation, awareness remained stable in a proportion of PwD and was

followed by a relative decline, which is not only due to the cognitive impairment. Thus, deficits in awareness and cognition seem to be relatively independent, because mild PwD unawareness is mainly manifested by poor recognition on changes in functional activities¹.

Van Vliet et al.¹² concluded that memory deficits are unlikely to explain impaired awareness, as mild PwD can display impaired awareness and PwD with severely disturbed memory retention and consolidation may still have intact awareness. Clinically, unawareness of memory deficit among people with AD was associated with lower scores on the MMSE and higher scores on the Cornell Scale for Depression in Dementia. So, depression may occur among people with higher levels of awareness as an emotional response to cognitive declines¹⁹.

Awareness of cognitive deficits had association with general neuropsychological variables²⁶. There were strongest associations with memory, but small significant correlations were also observed for attention, language and executive function. This finding suggested that memory was not the only cognitive domain influencing memory awareness³⁸. An important aspect is that unawareness of memory deficit may be understood as an initiator of other behavioral abnormalities contributing to professional caregivers' burden²⁷.

Interestingly, unawareness of memory deficit in AD subjects is an early symptom of their memory disorder, even in mild cognitive impairment (MCI). Thus, unawareness might be considered as a specific marker of the transition from MCI to AD. It is important to note that unawareness for memory deficit may be easily identified in standard clinical setting and used to evaluate the role of unawareness in predicting conversion from MCI to AD⁴⁴.

A study²³ investigated the eventual existence of relationship between awareness and Clinical Competence (CC) in mild to moderate AD. A great proportion of PwD were unaware of cognitive, functional and behavioral deficits, with an increase of severity and prevalence of awareness along the progression of disease. Even people with very mild dementia and great awareness showed substantial deficits in CC. We can assume that deficits in executive function, memory and language may refer to the association between capacity and awareness, suggesting that these two constructs may be differently impaired in PwD²³.

On self-evaluating their predictions, people with AD were generally less accurate in evaluating the level of their cognitive abilities than healthy older adults,

significantly overestimating their performance on the pretest⁵²⁻⁵⁴. However, immediately after taking the test, people with AD were able to successfully modify their predictions based on task experience, demonstrating self-monitoring memory abilities^{52,53}. Those AD participants who continued to exhibit poorer post experience prediction accuracy also tended to more significantly underestimate the frequency of everyday memory difficulties, when compared to caregivers report⁵². The association of the self-evaluating of actual performance with fluency and visuospatial abilities may reinforce the notion that unawareness is in part a neurocognitive deficit. The frontal lobes may be responsible for important processes in awareness, such as evaluating beliefs, monitoring errors or comparing current with past performance¹⁸. Thus, participants with mild AD were able to use confidence judgments to track the accuracy of their responses on a recollection test. Confidence-accuracy relationship was not impaired in the early stages of AD as PwD have relatively preserved metacognitive monitoring abilities on episodic memory tests, at least when the task was relatively well constrained⁵⁰.

Quality of life (QoL) is considered an indicator of the effectiveness of both psychosocial and pharmacological interventions. Studies suggested an association between unawareness and QoL. The discrepancy between self-report/caregiver reports showed that higher levels of unawareness led PwD to have a more positive view of their QoL, despite their general deterioration¹⁵. This lack of awareness regarding their actual status suggests that PwD perceptions correspond to a mental image of themselves prior to their deterioration. In addition, Woods et al.²⁰ endorse that two domains of awareness - evaluative judgments of memory function and evaluative judgments of functional abilities - show small to medium correlations with self-reported QoL-AD, with higher levels of awareness related to lower QoL.

Awareness of social-emotional functioning elicits quite complex judgments. It occurs because PwD are not asked about a loss or impairment of 'function' as in the case of the memory or activities items; in fact, they are asked about their behaviors, personality, and views of themselves and their perspectives⁵⁴. The judgments entailed in awareness of social-emotional functioning included wider-based judgments and perspectives. It is not surprising that higher levels of differences between subjects and carers were obtained, both in over- and under-estimations⁵⁴.

Unawareness of social-emotional functioning was related to poorer cognitive performance, suggesting a relationship between dementia severity and degree of

awareness in this domain⁵⁴. In addition, loss of awareness of social-emotional skills was associated with the presentation and severity of behavioral and psychiatric disturbance in people with AD³⁶. A significant relationship between self-reported QoL and the level of awareness in the three areas of social-emotional functioning (emotional recognition and empathy, social relationships and prosocial behavior) was also observed³⁶.

In an assessment of a group of people with AD at three moments over approximately 20 months, discrepancies were initially least pronounced in relation to social-emotional functioning, with no changes over time¹⁶. Concerning emotional reactivity, non-conscious processing of emotion might extend to more complex feelings and attributions, such as frustration/disappointment after task failure and satisfaction after task success. However, there was dissociation between impaired performance judgment and preserved emotional reactivity to failure in AD⁴⁹.

The phenomenon of unawareness affects not only deficits in cognition and daily functioning, but it can also manifest itself as non-recognition of affective symptoms. For example, PwD may be unaware of their depressive symptoms or anxiety in the sense of an “affective” unawareness²⁴. Depression and unawareness were inversely correlated among PwD, as unawareness was associated with a more positive self-appraisal among them and its presence increased with the progression of AD²².

We found only one study of awareness in young onset dementia. Longitudinally, people with young onset AD presented higher levels of awareness compared with late onset AD. A possible explanation was related to the higher levels of environmental demands faced daily by younger people, which may improve awareness of their limitations. Thereby, higher levels of awareness were associated with a higher risk of depressive symptoms and intact awareness was associated with depressive symptoms, an effect more pronounced in young onset compared with late onset dementia¹². It is necessary to improve the studies in this area, to better understand if there are differences in the objects of awareness in young onset when compared to late onset dementia.

In relation to the perceived stress, unawareness had an impact on psychological markers of stress, but not on the physiological one (i.e. cortisol levels). An explanation was the small sample size of the study and the high variability of cortisol measurements across the days and seasons. It also explained the failure to find statistically significant group differences⁴³. Thus, a certain level of perceived stress in AD may cause some

problems due to the inability of PwD to be aware of their cognitive state⁴³.

Neuropsychiatric symptoms are factors that contribute to unawareness, besides the neuropsychological aspects. In people with AD, unawareness of psychosis or behavior problems was related with lower scores on the MMSE and may be more prevalent or more severe as dementia progresses¹⁹. PwD with very poor awareness had significantly more neuropsychiatric symptoms than people who were fully aware of their cognitive deficits²⁸. PwD with unawareness presented deficits in functional activities and higher levels of behavioral and psychological symptoms of dementia such as disinhibition, apathy, irritability and anxiety, agitation, and aberrant motor behavior²⁵.

In mild AD, there was a relationship between unawareness of behavioral deficits and agitation and apathy, whereas global level of anosognosia was related to aberrant motor behaviors. The diagnosis of unawareness has been associated with severity of apathy symptoms as well as the categorical diagnosis of the apathy disorder⁴². A longitudinal assessment, during the first year, showed a decline in awareness score, which was not associated with change in any of the studied variables. However, neuropsychiatric symptoms of people with lower awareness after 36 months (as compared to baseline) increased, when compared to individuals with improved or stable awareness¹⁴.

The ability to inhibit a response, self-monitoring, and set-shifting appears to be important executive functions for awareness of functional deficits in AD⁴⁷. Set-shifting and processing speed may have a role in awareness, but are likely to be part of a multicomponent process²⁶. PwD showed decreased awareness of deficits in activities requiring executive function, such as handling money, practicing favorite hobbies and doing home activities⁴¹. In moderate AD, deficits in self-awareness were also apparent in the activities regarding communication and social interaction, such as communicating with people, or understanding conversations, the newspaper and the plot of a movie that involves communication of characters⁴¹. Ohman et al.³⁵ reported individual variations of awareness of disability in participants with the same diagnosis and similar functional activities process skills measures. Several other factors (e.g. denial, or having experienced the problems in functional activities performances over a long period) may also impact on PwD experiences and descriptions of functional activities performance and, hence, may result as well in lower scores in the awareness evaluation³⁵.

PWD tend to overestimate the awareness of functional activities⁵⁴. Appraisal of daily activities possibly evokes judgments that are more straightforward than those involved in hypothetical memory tasks. The overestimation indicated that participants seemed to show more unawareness in relation to assessing their abilities to do specific tasks than in assessing their abilities to remember particular things⁵⁴.

From a discrepancy analysis between PwD and caregivers reports, PwD with reduced awareness of instrumental functional activities ability performed better at letter fluency, indicating that awareness of functional deficits may be influenced by letter fluency³³.

This systematic review has some limitations. We included studies that were not controlled and randomized. In addition, we selected studies that assessed only people with AD, which unable the observation of the particularities of awareness in different dementia etiologies. Despite these limitations, we add to literature emphasizing that the clinical phenomenon of awareness is determined to some extent by the 'object' of awareness assessment. This means that there is a great need for more studies and further researches in this area, especially longitudinal studies that clearly define the assessed object and its specificities.

Conclusions

Even though many researches investigate the concept of awareness, the results are variable and inconsistent. Awareness is a complex and multidimensional construct, which needs to be carefully defined. Different objects elicit different levels of awareness. Therefore, the findings may change in relation to the chosen concept and according with the specific selected object of awareness.

The comparison between the studies shows the emphasis on cognitive domain in the assessments. Interestingly, the findings of the cross-sectional studies between awareness and, more specifically, the cognitive domain were not observed in the longitudinal ones. Over time, awareness may improve or may remain stable for a considerable proportion of PwD, suggesting that there is no straightforward relationship with dementia severity or with the progression of cognitive impairments.

Furthermore, there are controversies about the role of the cognitive components in decreased awareness. Memory deficits are not sufficient to explain impaired unawareness, although a strong association has been observed between awareness and the memory domain. The relationship observed between awareness and attention, language and executive function suggests that memory is not the only cognitive

domain that influence awareness. In addition, the inclusion of different subtypes of dementias may originate a lack of specificity, since different etiologies may lead to different cognitive and functional symptomatology, in which different domains of awareness may be affected. Moreover, the sociodemographic variables should be observed.

The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5)⁵⁷ has recently included social cognition as a criterion that composes the basis for the diagnosis of dementia. Awareness of social-emotional functioning and behavioral impairment is a domain, which elicits complex judgements, regarding emotion recognition. Most studies investigate the cognitive and functional domains, but there is a need to further research on the recognition of social-emotional functioning. Lack of awareness of social-emotional functioning may cause relevant implications involving social comprehension and communication that can also lead to higher levels of carer burden and stress.

Description of authors' roles

I.B. Lacerda performed the literature search and wrote most of the manuscript. M.F.B. de Sousa assisted with writing the manuscript and independently screened titles and abstracts to identify eligible papers. R.L. Santos and M.L. Nogueira independently extracted information from the selected publications and corrected the article's draft. M.C.N. Dourado guided the conception for the review and the process of performing the literature search, and edited the manuscript.

Conflict of Interest

None.

References

1. Sousa, MFB, Santos, RL, Nogueira, ML, Belfort, T, Dias, R, Torres, B, Simoes, P, Mograbi, DC, Laks, J, Dourado, MCN. Awareness of Disease is Different for Cognitive and Functional Aspects in Mild Alzheimer's Disease: A One-Year Observation Study. *J Alzheimers Dis.* 2015;43(3):905-13.
2. Dourado, M, Marinho, V, Soares, C, Engelhardt, E, Laks, J. Awareness of disease in Alzheimer's dementia: description of a mild to moderate sample of patient and caregiver dyads in Brazil. *Int Psychogeriatr.* 2007 Aug;19(4):733-744.
3. Clare, L. The construction of awareness in early-stage Alzheimer's disease: A review of concepts and models. *Br J Clin Psychol.* 2004 Jun;43:155-175.

4. Dourado, M, Marinho, V, Soares, C, Engelhardt, E, Laks, J. Awareness of disease in dementia: Development of a multidimensional rating scale. *Dement Neuropsychol.* 2007 Jan-Mar;1(1):74-80.
5. Markova, IS, Berrios, GE. The 'Object' of Insight Assessment: Relationship to Insight 'Structure'. *Psychopathology.* 2001 Sep-Oct;34:245-252.
6. Markova, IS, Clare, L, Whitaker, CJ, Roth, I, Nelis, SM, Martyr, A, Roberts, JL, Woods, RT, Morris, R. Phenomena of awareness in dementia: Heterogeneity and its implications. *Conscious Cogn.* 2014 Abr;25:17-26.
7. Markova, IS, Clare, L, Wang, M, Romero, B, Kenny, G. Awareness in dementia: Conceptual issues. *Aging Ment Health.* 2005 Sep;9(5):386-393.
8. Clare, L. Awareness in people with severe dementia: Review and integration. *Aging Ment Health.* 2010 Jan;14(1):20-32.
9. Aalten, P, Van Valen, E, Clare, L, Kenny, G, Verhey, F. Awareness in dementia: A review of clinical correlates. *Aging Ment Health.* 2005 Sep;9(5):414-422.
10. Dourado, MCN, Mograbi, D, Santos, RL, Sousa, MFB, 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 Alzheimers Dis.* 2014 Apr;41(3):947-956.
11. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. The PRISMA Group. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med.* 2009 Jul;6(7): e1000097.
12. vanVliet, D, Vugt, ME, Koöhler, S, Aalten, P, Bakker, C, Pijnenburg, YAL, Vernooij-Dassen, MJFJ, Koopmans, RTCM, Verhey, FRJ. Awareness and Its Association With Affective Symptoms in Young-onset and Late-onset Alzheimer Disease: A Prospective Study. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2013 Jul-Sep;27(3):265-271.
13. Sousa, MFB, Santos, RL, Arcoverde, C, Dourado, M, Laks, J. [Awareness of disease in Alzheimer's disease: preliminary results of a longitudinal study]. *Rev Psiq Clin.* 2011;38(2):57-60. Portuguese.
14. Vogel, A, Waldorff, FB, Waldemar, G. Longitudinal changes in awareness over 36 months in patients with mild Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr.* 2015 Jan;27(1):95-102.
15. CondeSala, JL, Turro-Garriga, O, Garre-Olmo, J, Vilalta-Franch, J, Lopez-Pousa, S. Discrepancies Regarding the Quality of Life of Patients with Alzheimer's Disease: A Three-Year Longitudinal Study. *J Alzheimers Dis.* 2014; 39 (3):511-525.

16. Starkstein, SE, Brockman, S, Bruce, D, Petracca, G. Anosognosia Is a Significant Predictor of Apathy in Alzheimer's Disease. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci.* 2010 Fall;22(4):378-383.
17. Clare, L, Nelis, SM, Martyr, A, Whitaker, CJ, Markova, I, Roth, I, Woods, RT, Morris, RG. Longitudinal Trajectories of Awareness in Early-stage Dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2012 Apr-Jun;26(2):140-147.
18. Mograbi, DC, Ferri, CP, Stewart, R, Sosa, AL, Brown, RG, Laks, J, Morris, RG. Neuropsychological and Behavioral Disturbance Correlates of Unawareness of Memory Impairment in Dementia: A Population-Based Study. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* 2015 Mar;28(1):3-11.
19. Chen, YL, Chen, HM, Huang, MF, Yeh, YC, Yen, CF, Chen, CS. Clinical Correlates of Unawareness of Deficits Among Patients With Dementia Due to Alzheimer's. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2014 Sep;29(6):533-539.
20. Woods, RT, Nelis, SM, Martyr, A, Roberts, J, Whitaker, CJ, Markova, I, Roth, I, Morris, R, Clare, L. What contributes to a good quality of life in early dementia? awareness and the QoL-AD: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes.* 2014 Jun 11;12:94-105.
21. Horning, SM, Melrose, R, Sultzer, D. Insight in Alzheimer's disease and its relation to psychiatric and behavioral disturbances. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2014 Jan;29(1):77-84.
22. Conde-Sala JL, Reñé-Ramírez R, Turró-Garriga O, Gascón-Bayarri J, Campdelacreu-Fumadó J, Juncadella-Puig M, Rico-Pons, I, Garre-Olmo, J. Severity of dementia, anosognosia and depression in relation to the quality of life of patients with Alzheimer's disease: discrepancies between patients and caregivers. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2014 Feb;22(2):138-147.
23. Gambina, G, Bonazzi, A, Valbusa, V, Condoleo, MT, Bortolami, O, Broggio, E, Sala, F, Moretto, G, Moro, V, Awareness of cognitive deficits and clinical competence in mild to moderate Alzheimer's disease: their relevance in clinical practice. *Neurol Sci.* 2014 Mar; 35(3):385-390
24. Verhulsdonk, S, Quack, R, Hoft, B, Lange-Asschenfeldt, C, Supprian, T. Anosognosia and depression in patients with Alzheimer's dementia. *Arch Gerontol Geriatr.* 2013 Nov-Dec;57(3):282-287.
25. Conde-Sala, JL, Rene-Ramirez, R, Turro-Garriga, O, Gascon-Bayarri, J, Juncadella-Puig, M, Moreno-Cordon, L, Viñas-Dies, V, Garre-Olmo, J. Clinical Differences in

- Patients with Alzheimer's Disease According to the Presence or Absence of Anosognosia: Implications for Perceived Quality of Life. *J Alzheimers Dis.* 2013;33(4):1105-1116.
26. Gilleen, J, Greenwood, K, Archer, N, Lovestone, S, David, AS. The role of premorbid personality and cognitive factors in awareness of illness, memory, and behavioural functioning in Alzheimer's disease. *Cogn Neuropsychiatry.* 2012 May;17(3):227-245.
27. Al-Aloucy, MJ, Cotteret, R, Thomas, P, Volteau, M, Benmaou, I, Dalla Barba, G. Unawareness of memory impairment and behavioral abnormalities in patients with alzheimer's disease: relation to professional health Care burden. *J Nutr Health Aging.* 2011 May;15(5):356-360.
28. Vogel, A, Waldorff, FB, Waldemar, G. Impaired Awareness of Deficits and Neuropsychiatric Symptoms in Early Alzheimer's Disease: The Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY). *J Neuropsychiatry Clin Neurosci.* 2010 Winter; 22(1):93-99.
29. Leicht, H, Berwig, M, Gertz, HJ. Anosognosia in Alzheimer's disease: The role of impairment levels in assessment of insight across domains. *J Int Neuropsychol Soc.* 2010 May;16(3):463-473.
30. Mak, E, Chin, R, Ng, LT, Yeo, D, Hameed, S. Clinical associations of anosognosia in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2015 Dec;30(12):1207-1214.
31. Rosen, HJ, Alcantar, O, Jessica Zakrzewski, J, Shimamura, AP, Neuhaus, J, Miller, BL. Metacognition in the Behavioral Variant of Frontotemporal Dementia and Alzheimer's Disease. *Neuropsychology.* 2014 May;28(3):436-447.
32. Massimo, L, Libon, DJ, Chandrasekaran, K, Dreyfuss, M, McMillan, CT, Rascovsky, K, Boller, A, Grossman, M, Self-appraisal in behavioural variant frontotemporal degeneration. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2013 Feb;84(2):148-153.
33. Martyr, A, Clare, L, Nelis, SM, Marková, IS, Roth, I, Woods, RT, Whitaker, CJ, Morris, RG.. Verbal Fluency and Awareness of Functional Deficits in Early-Stage Dementia. *Clin Neuropsychol.* 2012;26(3):501-519.
34. Mendez, MF, Shapira, JS. Loss of emotional insight in behavioral variant frontotemporal dementia or "frontal anosodiaphoria". *Conscious Cogn.* 2011 Dec;20(4):1690-1696.

35. Ohman, A, Nygard, L, Kottorp, A. Occupational performance and awareness of disability in mild cognitive impairment or dementia. *Scand J Occup Ther.* 2011 Jun;18(2):133-142.
36. Nelis, SM, Clare, L, Martyr, A, Markova, I, Roth, I, Woods, RT, Whitaker, CJ, Morris, RG. Awareness of social and emotional functioning in people with early-stage dementia and implications for carers. *Aging Ment Health.* 2011 Nov;15(8):961-969.
37. Williamson, C, Alcantar, O, Rothlind, J, Cahn-Weiner, D, Miller, BL, Rosen, HJ. Standardised measurement of self-awareness deficits in FTD and AD. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2010 Feb;81(2):140-145.
38. Lehrner, J, Kogler, S, Lamm, C, Moser, D, Klug, S, Pusswald, G, Dal-Bianco, P, Pirker, W, Auff, E. Awareness of memory deficits in subjective cognitive decline, mild cognitive impairment, Alzheimer's disease and Parkinson's disease. *Int Psychogeriatr.* 2015 Mar;27(3):357-366.
39. Lindau M, Bjork, R. Anosognosia and Anosodiaphoria in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's Disease. *Dement Geriatr Cogn Disord Extra.* 2014 Dec 3;4(3):465-480.
40. Zamboni, G, Drazich, E, McCulloch, E, Filippini, N, Mackay, CE, Jenkinson, M, Tracey, I, Wilcock, GK. Neuroanatomy of impaired self-awareness in Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. *Cortex.* 2013 Mar;49(3):668-678.
41. Maki, Y, Amari, M, Yamaguchi, T, Nakaaki, S, Yamaguchi, H. Anosognosia: Patients' Distress and Self-awareness of Deficits in Alzheimer's Disease. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2012 Aug;27(5):339-345.
42. Spalletta, G, Girardi, P, Caltagirone, C, Orfei, MD. Anosognosia and Neuropsychiatric Symptoms and Disorders in Mild Alzheimer Disease and Mild Cognitive Impairment. *J Alzheimers Dis.* 2012;29(4):761-772.
43. Arsenault-Lapierre, G, Whitehead, V, Lupien, S, Chertkow, H. Effects of Anosognosia on Perceived Stress and Cortisol Levels in Alzheimer's Disease. *Int J Alzheimers Dis* 2012; 2012:1-7.
44. Galeone, F, Pappalardo, S, Chieffi, S, Iavarone, A, Carlomagno, S. Anosognosia for memory deficit in amnestic mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2011 Jul;26(7):695-701.
45. Orfei, MD, Varsi, AE, Blundo, C, Celia, E, Casini, AR, Caltagirone, C, Spalletta, G. Anosognosia in Mild Cognitive Impairment and Mild Alzheimer's Disease: Frequency

- and Neuropsychological Correlates. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2010 Dec;18(12):1133-40.
46. Degirmenci, E, Degirmenci, T, Düğüncü, Y, Yilmaz, G. Cognitive Insight in Alzheimer's Disease. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2013 May;28(3):263-268.
47. Amanzio, M, Vase, L, Leotta, D, Miceli, R, Palermo, S, Geminiani, G. Impaired Awareness of Deficits in Alzheimer's Disease: The Role of Everyday Executive Dysfunction. *J Int Neuropsychol Soc*. 2013 Jan;19(1): 63-72.
48. Mardh, S, Karlsson, T, Marcusson, J. Aspects of awareness in patients with Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr*. 2013 Jul;25(7):1167-1179.
49. Mograbi, DC, Brown, RG, Salas, C, Morris, RG. Emotional reactivity and awareness of task performance in Alzheimer's disease. *Neuropsychologia*. 2012 Jul;50(8):2075-2084.
50. Gallo, DA, Cramer, SJ, Wonga, JT, Bennett, DA. Alzheimer's disease can spare local metacognition despite global anosognosia: Revisiting the confidence-accuracy relationship in episodic memory. *Neuropsychologia*. 2012 Jul;50(9):2356-2364.
51. Amanzio, M, Torta, DME, Sacco, K, Cauda, F, D'Agata, F, Duca, S, Leotta, D, Palermo, S, Geminiani, GC. Unawareness of deficits in Alzheimer's disease: role of the cingulate cortex. *Brain*. 2011 Apr;134(Pt 4):1061-1076.
52. Schmitter-Edgecombe, M, Seelye, AM. Predictions of verbal episodic memory in persons with Alzheimer's disease. *J Clin Exp Neuropsychol*. 2011 Feb;33(2):218-225.
53. Stewart, G, McGeown, WJ, Shanks, MF, Venneri, A. Anosognosia for memory impairment in Alzheimer's disease. *Acta Neuropsychiatr*. 2010 Aug;22(4):180-187.
54. Markova, IS, Clare, L, Whitaker, CJ, Roth, I, Nelis, SM, b, Martyr, A, Roberts, JL, Woods, RT, Morris, R.. Phenomena of awareness in dementia: Heterogeneity and its implications. *Conscious Cogn*. 2014 Apr;25:17-26.
55. Mograbi, DC, Ferri, CP, Sosa, AL, Stewart, R, Laks, J, Brown, R, Morris, RG. Unawareness of memory impairment in dementia: a population-based study. *Int Psychogeriatr*, 2012a Jun;24(6):931-939.
56. Clare, L, Nelis, SM, Martyr, A, Roberts, J, Whitaker, CJ, Markova, IJ, Roth, I, Woods, RT, Morris, RG.. The influence of psychological, social and contextual factors on the expression and measurement of awareness in early stage dementia: testing a biopsychosocial model. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2012 Feb;27(2):167-177.
57. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed. Arlington (VA): American Psychiatric Association; 2013. p. 1-948.

Figure 1. Flow of information through the different phases of a systematic review.

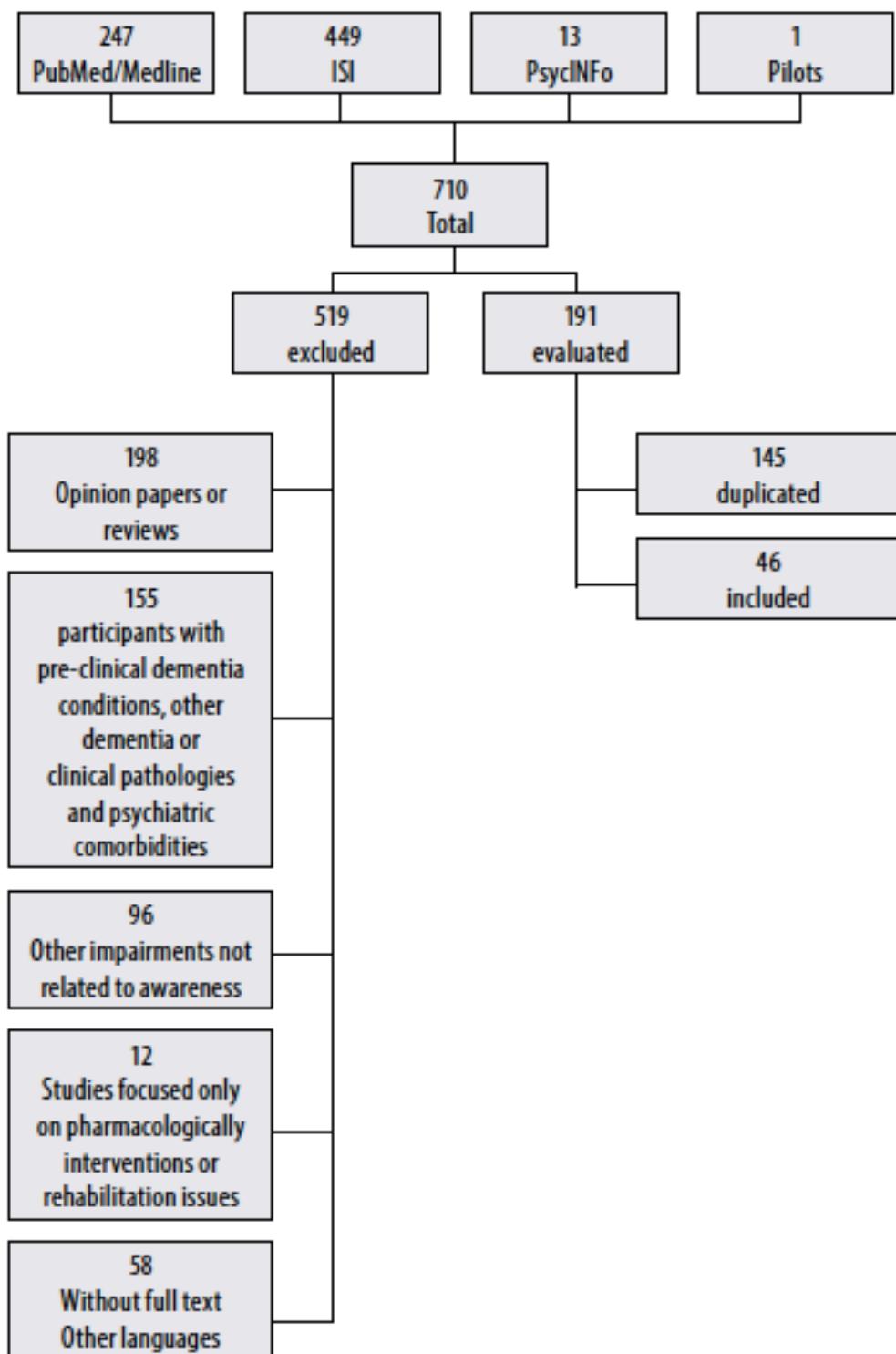


Table 1 – Selected Studies

AUTHOR/YEAR	TERM USED	PARTICIPANTS	STUDY DESIGN	DOMAINS	AWARENESS MEASUREMENT	RESULTS
1) Lehrner et al., 2015 (38)	Awareness of memory deficits	280 SCD 137 aMCI 181 naMCI 43 AD 28 PD-ch 29 PD-aMCI 58 PD-naMCI 211 HC	Cross-sectional	Cognition Functional	Subtracting Verbal Selective Reminding Test (VSRT) Delayed Recall scores from FAI scores	The strongest associations were observed between awareness and the domain memory. further small but significant correlations were also observed for the domains attention, language and executive function.
2) Mograbi et al., 2015 (18)	Unawareness of memory	829 AD	Cross-sectional	Cognition	Discrepancies between Self-rating and informant rating, and between people self-rating and their performance	The SR/AP (self-report/ actual performance) variable showed a relationship with cognitive impairments, such as fluency in China and visuospatial abilities in Latin America and India, and behavioral symptoms, such as mania in Latin America and hallucinations in China.
3) Vogel et al., 2015 (14)	Awareness	95 AD	Longitudinal	Cognition Behavioral	Anosognosia Questionnaire for Dementia (AQ-D)	Despite overall cognitive decline, awareness was stable over three years in many cases and in some cases even improved awareness was found.
4) Sousa et al., 2015 (1)	Awareness of disease	69 AD (baseline) 55 AD (follow-up)	Longitudinal	Cognition Functional	The Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia (AISPDD)	The first moment of evaluation showed that impairment in awareness was associated to deficits in ADL, cognitive impairments, and higher PwD quality of life ratings. At follow up, impaired awareness was associated to deficits in ADLs, and caregivers' QoL.
5) Mak et al., 2015 (30)	anosognosia	36 AD 20 MCI 30 HC	Cross-sectional	Cognition Socio-emotional	AQ-D	Anosognosia was associated with reduced global cognition and increased apathy in the AD group.
6) Chen et al., 2014 (19)	Unawareness of deficits unawareness of memory deficits and unawareness of psychosis or behavioral problems	55 AD	Cross-sectional	Cognition Behavioral	Guidelines for the Rating of Awareness Deficits (GRAD)	Apathy was associated with neither unawareness of memory deficits nor unawareness of psychosis and behavioral problems. Depression was correlated only with unawareness of memory deficits.
7) Woods et al., 2014 (20)	Awareness of memory function and functional abilities	101 AD	Cross-sectional	Cognition Functional	the Memory Awareness Rating Scale Memory Functioning Scale (MARS-MFS)	two areas of awareness – evaluative judgements of memory function and evaluative judgements of functional abilities, show small to medium bivariate correlations with self-reported

						QoL-AD, with greater awareness related to lower QoL.
8) Horning et al., 2014 (21)	Insight	107 AD	Cross-sectional	Cognition Socio-emotional	Neurobehavioral Rating Scale	Insight over and above cognitive functioning appears to play a role in an AD patient's experience of depressed mood, anxiety, and apathy.
9) Conde-Sala et al., 2014 (22)	Anosognosia	141 AD	Cross-sectional	Cognition Behavioral Functional	AQ-D	Patients with mild deterioration presented less anosognosia, more depression and a QoLp rating that was closer to that of caregivers. Among patients the presence of anosognosia was associated with better ratings of QoLp and with greater severity. Depression and anosognosia were inversely correlated among patients.
10) Conde-Sala et al., 2014 (15)	Anosognosia	119 AD	Longitudinal	Cognition	Cambridge Mental Disorders of the Elderly Examination (CAMDEX)	Anosognosia was associated with cognitive impairment, and was associated with better perceived QoL-p in moderate dementia, whereas cognitive status did not influence the ratings of these patients, moreover anosognosia and cognition act as independent variables in relation to perceived quality of life.
11) Rosen et al., 2014 (31)	Metacognition	12 bvFTD 14 AD 35 HC	Cross-sectional	Cognition	20-item paired associates learning paradigm	Significant impairments in feeling of knowing accuracy in bvFTD and AD.
12) Gambina et al., 2014 (23)	Awareness of cognitive deficits	79 AD	Cross-sectional	Cognition	AQ-D	Cognitive deficits in executive function, memory and language may mediate the association between capacity and awareness.
13) Markova et al., 2014 (54)	Awareness	101 PwD	Cross-sectional	Cognition Socio-emotional Functional	MARS FAQ SEQ	Awareness of memory shows the greatest proportion of negative discrepancies (overestimation of function) from the majority of participants with only a few participants also having some positive discrepancies (Under-estimation of a function). Awareness of ADL also shows that a large proportion of negative discrepancies are obtained but in contrast to awareness of memory there is greater variation between individuals and more concordant

						responses. Awareness of socio-emotional in comparison with the other awareness phenomena shows a higher proportion of positive discrepancies observed in a substantial number of participants.
14) Lindau & Bjork, 2014 (39)	Anosognosia	9 AD 12 MCI	Cross-sectional	Cognition Socio-emotional	Anosognosia and Anosodiaphoria scale (A&A)	AD patients rated lower cognitive disabilities relative to the MCI patients, which is here interpreted as one sign of anosognosia in AD. AD group the correlation analysis indicated that the lower/higher the worries about cognition, the lower/higher the objective measures of spatial creativity and verbal episodic memory, which here is conceived as a sign of anosodiaphoria in AD.
15) Degirmenci et al., 2013 (46)	Cognitive insight	30 AD 15 HC	Cross-sectional	Cognition	The Beck Cognitive Insight Scale (BCIS)	BCIS-R (self-reflectiveness) and BCIS-C (self-certainty) scores were significantly lower than the controls in patients with AD.
16) Zamboni et al., 2013 (40)	Self-awareness	17 MCI 17 AD 17 HC	Cross-sectional	Functional cognition	Discrepancies between Self-rating and informant rating	Dysfunction of a network involving medial prefrontal and anterior temporal cortices is associated with the failure in mechanisms necessary for correct and updated self-awareness
17) Massimo et al., 2013 (32)	Self-appraisal	49 bvFTD 73 AD	Cross-sectional	Functional Cognition	Discrepancies between Self-rating and informant rating, and between people self-rating and their performance	BvFTD show significant deficits in self-appraisal across multiple cognitive domains, suggesting a fundamental impairment in self-evaluation and self-monitoring. Observed impaired self-appraisal only for episodic memory in the AD group, suggesting a domain-specific impairment for these patients.
18) Amanzio et al., 2013 (47)	Awareness of deficits	117 AD 117 HC	Cross-sectional	Cognition Socio-emotional Functional	AQ-D	There is a role for subcomponents of executive functions in impaired awareness of deficits such as inhibition, self-monitoring and set-shifting..
19) Mardh et al., 2013 (48)	Metacognition Awareness of disease	15 AD 15 HC	Cross-sectional	Cognition Functional	Self-rating and informant rating	Although patients were aware of their disease, they were not able to realize the practical consequences of their deficit.
20) Verhulsdonk et al., 2013 (24)	anosognosia	49 AD	Cross-sectional	Cognition Socio-emotional	AQ-D	Patients indeed had depressive symptoms but were unaware of them in the sense of an "affective" anosognosia. The

						phenomenon of anosognosia affects not only deficits in cognition and daily functioning but that it can also manifest itself as non-recognition of affective symptoms.
21) Conde-Sala et al., 2013 (25)	anosognosia	164 AD	Cross-sectional	Cognition Behavioral Functional	AQ-D	More symptoms on the NPI, less depression and greater deficits in ADL, are the most relevant variables that may predict anosognosia. Greater awareness of deficits (less anosognosia) is related to a reactive depressive mood, especially in the early stages of dementia.
22) Van Vliet et al., 2013 (12)	Awareness	142 YO-AD 126 LO-AD	Longitudinal	Cognition Socio-emotional	GRAD	Patients with YO-AD have higher levels of awareness compared with LO-AD. Intact awareness was associated with depressive symptoms, and this effect was more pronounced in YO-AD compared with LO-AD.
23) Maki et al., 2012 (41)	Self-awareness	12 AP 23 AD mild 18 AD moderate 53 caregivers	Cross-sectional	Cognition Functional	AQ-D	Mild AD were generally aware of their deficits even if their assessment was insufficient. In moderate AD, insufficient awareness of deficits was related to memory, and time and spatial orientation.
24) Mograbi et al, 2012 (55)	Unawareness of memory	15,022 PwD	Cross-sectional	Cognition	Discrepancies between Self-rating and informant rating, and between people self-rating and their performance	Unawareness of memory impairment varies across international regions. Unawareness should be seen not only as a common neurobiological feature of dementia, increasing with severity of dementia, but also as a phenomenon influenced by social and cultural factors.
25) Clare et al., 2012 (17)	awareness	101 PwD	Longitudinal	Cognition Socio-emotional	Discrepancies between Self-rating and informant rating	Stability in awareness for the PwD was observed despite increases in dementia-related symptoms and worsening of cognitive impairment, and in the context of no change in psychological or social well-being.
26) Mograbi et al., 2012 (49)	Awareness of performance	23 AD 21 HC	Cross-sectional	Cognition Socio-emotional	success–failure manipulation	There is a dissociation between impaired performance judgement and preserved emotional reactivity to failure in AD.
27) Clare et al., 2012 (56)	awareness	101 PwD	Cross-sectional	Cognition	Discrepancies between Self-rating and informant rating	Indices of awareness and the ratings contributing to these indices are associated with a range of PwD factors, as well as being influenced by carer

						well being and carer perceptions of PwD.
28) Gallo et al., 2012 (50)	metacognition	18 AD 18 HC	Cross-sectional	Cognition	AQ-D	AD have relatively preserved metacognitive monitoring abilities on episodic memory tests, at least when the task is relatively well constrained.
29) Gillen et al., 2012 (26)	Awareness	27 AD	Cross-sectional	Cognition Socio-emotional Functional	MARS	Little relationship between awareness and personality scores, but modest associations between awareness and mood, age, and age of onset of first symptoms. Awareness of memory was related to memory functioning
30) Martyr et al., 2012 (33)	Awareness of functioning	50 AD 29 VaD 17 MD	Cross-sectional	Functional Cognition	Discrepancies between Self-rating and informant rating	Patients with reduced awareness of iADL ability performed better at letter fluency, indicating that awareness of functional deficits may be influenced by letter fluency.
31) Spalletta et al., 2012 (42)	Anosognosia	103 AD 52 a-MCI 54 md-MCI	Cross-sectional	Behavioral	AQ-D	In the mild AD group, unawareness of behavioral deficits was related to agitation and apathy, whereas global level of anosognosia, was related to aberrant motor behaviors (AMB).
32) Arsenault-Lapierre et al., 2012 (43)	Anosognosia	20 MCI 29 AD 20 HC	Cross-sectional	Socio-emotional	AQ-D Perceived Stress Scale	Anosognosia for dementia has an impact on psychological markers of stress, but not on physiological markers of stress in AD.
33) Mendez & Shapira, 2011 (34)	Loss of insight	12 bvFTD 12 AD	Cross-sectional	Cognition Socio-emotional	Self-rating performance	Compared to AD patients, those with bvFTD initially deny the presence of their disorder.
34) Ohman et al; 2011 (35)	Awareness of disabilities	8 MCI 18 AD 5 VaD 4 Other dementias	Cross-sectional	Functional	Client-centred assessment	Participants with the same diagnosis and similar ADL process ability measures demonstrated major differences concerning their awareness of disability.
35) Amanzio et al., 2011 (51)	Reduced awareness of deficits	29 AD 29 HC	Cross-sectional	Cognition	AQ-D	unaware patients are more impaired in flexible thinking and demonstrate more pronounced behavioural disinhibition and apathy with respect to aware ones
36) Galeone et al., 2011 (44)	Unawareness for memory deficit	25 MCI 15 AD 21 HC	Cross-sectional	Cognition	discrepancies by comparison of participants self-report with either participant performance or informant report	Unawareness for memory deficit in AD is an early symptom of their memory disorder and can be seen even in the MCI.

37) Schmitter-Edgecombe & Seelye, 2011 (52)	Awareness of memory deficits	20 AD 20 HC	Cross-sectional	Cognition	discrepancies between Self-rating and informant rating	Impaired awareness of memory problems but intact memory-monitoring abilities in an AD population.
38) Al-Aloucy et al., 2011 (27)	anosognosia	65 AD	Cross-sectional	Cognition	Mac nair Questionnaire Frontal Behavior Inventory (FBI)	Anosognosia of memory deficit may be viewed as a generator of other behavioral abnormalities contributing to professional caregivers' burden.
39) Sousa et al., 2011 (13)	Awareness of disease	25 AD	Longitudinal	Cognition Functional	AISPDD	As the severity of dementia increases, there is also impaired awareness of disease, together with cognitive and functional deficits.
40) Nelis et al., 2011 (36)	Awareness	51 AD 29 VaD 17 MD	Cross-sectional	Cognition Socio-emotional	SEQ	Unawareness of socio-emotional functioning was related to poorer cognitive functioning, suggesting a relationship between stage of dementia and degree of awareness
41) Orfei et al., 2010 (45)	Anosognosia	38 AD 35 a-MCI 38 md-MCI	Cross-sectional	Cognition Functional Behavioral	Clinical Insight Rating Scale (CIRS) Anosognosia Questionnaire for Dementia (AQ-D)	In AD, anosognosia was linked to increased age and reduced ADL. Anosognosia may be primarily affected by factors other than neuropsychological, such as neuropsychiatric symptoms
42) Vogel et al., 2010 (28)	awareness	321 AD	Cross-sectional	Cognition Behavioral	Anosognosia Rating Scale	Alzheimer's disease patients with very poor insight have significantly more neuropsychiatric symptoms than patients who are fully aware of their cognitive deficits.
43) Stewart et al., 2010 (53)	Anosognosia of memory	23 AD 30 HC	Cross-sectional	Cognition	Measurement of Anosognosia instrument	AD patients were generally less accurate in evaluating the level of their cognitive abilities than healthy older adults
44) Leicht et al., 2010 (29)	Anosognosia	32 AD	Cross-sectional	Cognition Functional Socio-emotional	CIRS, discrepancies by comparison of participants self-report with either participant performance or informant report	Discrepancies were especially pronounced for recent memory, followed by ADL, apathy and attention.
45) Williamson et al., 2010 (37)	Awareness / self-awareness	10 AD 10 FTD 10 HC	Cross-sectional	Cognition Functional	discrepancies between Self-rating and informant rating	FTD and AD patients showed impaired self-awareness of cognitive deficits relative to controls. Comparison across domains suggested greater distortions in self appraisal in FTD patients on a task on which they performed slightly

						better than the AD patients, and also on tasks on which they performed less well.
46) Starkstein et al., 2010 (16)	Anosognosia	213 AD (baseline) 154 AD (follow-up)	Longitudinal	Socio-emotional	AQ-D	Anosognosia and apathy in AD increased significantly in severity after a mean period of 18 months. Anosognosia is a significant predictor of apathy in AD.

PARTICIPANTS: **SCD:** Subjective cognitive decline; **a-MCI:** Amnestic mild cognitive impairment; **na-MCI:** non-amnestic mild cognitive impairment; **AD:** Alzheimer Disease; **PD-ch:** Parkinson disease cognitively healthy; **PD-aMCI:** Parkinson disease with Amnestic mild cognitive impairment; **PD-naMCI:** Parkinson disease with Amnestic mild cognitive impairment; **HC:** Healthy Control; **MCI:** Mild Cognitive Impairment; **bvFTD:** behavioral variant of Fronto-Temporal Dementia; **PwD:** People with dementia; **YO-AD:** young-onset Alzheimer Disease; **LO-AD:** late-onset Alzheimer Disease; **AP:** Amnestic Patients; **VaD:** Vascular Dementia; **md-MCI:** amnestic multidomain Mild Cognitive Impairment; **FTD:** Fronto-Temporal Dementia.

3 FATORES RELACIONADOS AOS DIFERENTES OBJETOS DA CONSCIÊNCIA NA DOENÇA DE ALZHEIMER

Este capítulo apresenta o estudo transversal sobre os fatores relacionados aos diferentes domínios da consciência.

Publicado pela Alzheimer Disease and Associated Disorders (Alzheimer Dis Assoc Disord.), em 2017.

Lacerda, I.B., Santos, R.L., Neto, J.P.S., Dourado, M.C.N. Factors related to different objects of awareness in Alzheimer Disease. Alzheimer Dis Assoc Disord. 2017;31(4):335-342.

Factors related to different objects of awareness in Alzheimer's disease

Isabel B. Lacerda, MSc¹, Raquel L. Santos, MSc¹, José Pedro S. Neto, PhD², Marcia C. N. Dourado, PhD¹

¹Center for Alzheimer's Disease, Institute of Psychiatry, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brazil.

²Sociology and Political Science Department, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brazil.

Institutional Address: Avenida Venceslau Brás, 71 (Fundos), Botafogo, Rio de Janeiro – RJ.

Brasil CEP: 22290-140

Corresponding author: Isabel B Lacerda

Rua Gabriel Garcia Moreno, 541 casa 1 – São Conrado

CEP: 22610-360 Rio de Janeiro, RJ - Brazil

Tel: (5521) 992242572

E-mail: isabelbvll@hotmail.com

Conflicts of Interest: None

ABSTRACT

Awareness of deficit is a multidimensional phenomenon described as the ability to acknowledge difficulties and impairments caused by the disease process. We investigated whether unawareness affects distinct domains to different degrees and identified the factors related to the awareness impairment in Alzheimer's Disease (AD). Using a cross-sectional design, we assessed 89 people with AD (PwAD) and their caregivers. Awareness was evaluated by scoring discrepant responses between PwAD and their caregivers across domains including cognitive functioning and health condition, functional activity impairments, emotional state, social functioning, and interpersonal relationships. The awareness of functional activity impairments domain showed a greater discrepancy compared with the other domains. Multiple regression analysis revealed that lack of awareness of cognitive functioning and health condition was related to PwAD unawareness of functional activity impairments, age, and caregiver burden. The emotional state domain was related to PwAD unawareness of functional activity impairments and depressive symptoms. There was also a relationship between the social functioning and relationships domain and caregiver burden. The functional activity impairments domain was related to deficits in the domains: cognitive functioning and health condition, emotional state, social and emotional functioning and PwAD self-reported quality of life. Although we observed that one domain can influence another, our results suggest that the factors related to each of the different objects of awareness are varied.

Key words: awareness, objects of awareness, dementia, Alzheimer's disease

INTRODUCTION

Impaired awareness of deficit is a common condition in neurodegenerative diseases such as Alzheimer's disease (AD). Awareness of deficit is a complex concept, defined as the ability to acknowledge difficulties and impairments caused by the disease process,¹ including not only information about a particular pathological state, but also about how this state affects the individual and his/her interaction with the environment.² It encompasses three dimensions: the ability to recognize a specific deficit, the emotional response to the difficulties, and the ability to understand the impact of the impairment in the activities of daily living (ADL).³ However, there is not a consensus about its etiology and associated factors.⁴

Clinically, it is important not only to detect the presence/absence of awareness of deficit, but also to comprehend the breadth of manifestations and the range of behaviors which could be affected by this deficit.⁵ The lack of awareness may significantly affect the prognostic course, and is frequently associated with poor recovery and suboptimal benefit from rehabilitation.⁶ Thus, understanding the complexity of awareness of deficit can enhance the knowledge of phenomena and improve the efficacy of therapeutic strategies.⁶

Deficits in awareness may vary in degree, from mildly impaired awareness to a complete denial of a deficit.⁷ Studies have shown that impaired awareness of deficits occurs in the early stages of AD and even in the prodromal stages, as in mild cognitive impairment (MCI).^{8,9} Unawareness of memory deficit is an early symptom in people with Alzheimer's disease (PwAD), even in MCI, and might be considered as a specific marker of the transition from MCI to AD.¹⁰

Awareness of deficit should be clearly defined by three main factors: the theoretical conceptualization of awareness held by the researcher, the empirical measure used to elicit it, and the 'object' or domain of awareness assessment.^{11,12} Marková et al.¹³ showed that awareness is relational. Consequently, one cannot have awareness without having something to be aware about, so that this "something" is referred to as the "object" of awareness assessment.¹³ Therefore, awareness of deficit is not an "all or nothing" phenomenon,¹³ but should be understood as a multidimensional construct, i.e., the recognition of cognitive deficits does not always imply awareness of changes in other domains. People with AD may be partially aware of some deficits, but also of changes in some domains but not in others.³

In AD research, there are many possible objects of awareness that include internal

states, external stimuli, symptoms of memory problems or changes in ADL,¹³ the disease process as a whole, and a combination of cognitive impairment and behavioral changes and/or affective symptoms.² However, the impaired awareness of cognitive impairment is still the most examined aspect in several studies.^{14,15} Few studies have measured other domains of awareness such as unawareness of ADL,¹⁶ emotional and social difficulties,¹⁷ implicit awareness¹⁸ or behavioral deficits.^{19,20}

Deficit in awareness in AD has been correlated with memory function impairment,⁷ global cognitive impairment,²¹ frontal function deficits,²² neuropsychiatric symptoms,⁹ depression,²³ decrease quality of life²⁴ and caregiver burden.¹⁷

The unawareness of deficit may influence different aspects of cognition and behavior, including executive functioning and judgments about behavioral efficacy.⁸ However, an issue is whether impaired awareness affects specific areas of function more than others (domain-specificity). Spinazzola et al.²⁵ suggested that the brain damage could selectively affect specific self-monitoring processes (which, when normal, allow control and awareness of one's physical and cognitive status). Additionally, the Cognitive Awareness Model (CAM)⁸ has been formulated to explain the heterogeneity of unawareness in dementia. The CAM postulates that new information is monitored by comparator mechanisms that contrast incoming data with representations stored in a "personal database" (PDB). The output of this comparison allows the PDB to be updated in case of mismatch, and the product of this process is relayed by a "metacognitive awareness system" to provide conscious decision-making. The model suggests that whereas PwAD are able to detect cognitive failures and demonstrate awareness of deficits, they are unable to encode those failures into semantic memory, relying on outdated semantic representations of their abilities.²⁶ Recently, Rosen²⁷ suggested that emotion may have important effect in the monitoring system, and may influence the motivational factors. Activity in emotion modules defined the level of importance of an event, when a discrepancy was detected. Therefore, events indicating poor performance could elicit emotional alarm signals, whereas the absence of these signals may produce unawareness by allowing individuals to neglect these events when evaluating their abilities.²⁷ These models of unawareness of deficit suggest multiple components damage to which can cause the difference in awareness across several domains.⁷

In this context, identifying whether unawareness varies to different degrees in distinct domains and the factors underlying these differences contributes towards the

understanding of awareness of deficit as a clinical phenomenon. The aim of this study is to contribute to future empirical research, by presenting an evaluation of several domains of awareness of deficit (awareness of cognitive functioning and health condition, functional activity impairments, emotional state, social functioning, and relationships) and the factors associated with the impairment in each one. Our hypothesis is that there are differences in the level of awareness of deficits according to domain-specificity. We presume that PwAD will be unaware of cognitive and functional deficits, despite the preserved awareness of social and emotional functioning. Moreover, we hypothesize that the factors that affect awareness of deficit are specific for each domain. We expect that cognition and dementia severity will be related to cognitive domains of awareness, whereas depression will be related to the awareness of social functioning and relationship domain.

METHOD

Participants

A consecutive series of 89 PwAD and family caregivers' dyads were recruited from an AD outpatient unit and included in this study. The participants were diagnosed with possible or probable AD according to the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Revised (DSM-IV-TR).²⁸ We included people with mild and moderate AD according to the Clinical Dementia Rating (CDR),²⁹ with scores ranging from 12 to 26 on the Mini-Mental State Examination (MMSE).³⁰ PwAD were a first-time diagnosis and drug-naïve.

We excluded in the anamnesis PwAD with uncontrolled clinical problems, such as hypertension and diabetes, and presence of psychiatric or other neurological disorders such as aphasia, head trauma, alcohol abuse, drug abuse and epilepsy, as defined by the DSM-IV-TR²⁸ criteria.

We included only a family caregiver. The primary family caregiver was defined as the main person responsible for the care of the PwAD, at least once to twice a week. Caregivers with a reported history of psychiatric or cognitive disorders were excluded. All caregivers had been previously informed of the AD diagnosis by the psychiatrist. The PwAD completed assessments about quality of life, cognition, social and emotional functioning and their awareness of disease. The caregivers provided information about the PwAD (including demographics, the ability to perform activities

daily living (ADL), awareness of disease, functionality, social and emotional functioning and dementia severity) and received quality of life, depression, anxiety and burden of care assessments.

The Ethics Committee of the Institute of Psychiatry (IPUB) at the Federal University of Rio de Janeiro (UFRJ) approved the study. All PwAD and their caregivers signed the informed consent form.

Measurements

PwAD measurements

Awareness of disease. The Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia (ASPIDD) is a 30-question scale based on the reports of PwAD and their caregivers. This scale was designed to evaluate awareness of disease by scoring discrepant responses across domains that include cognitive functioning and health condition, activities of daily living, emotional state, social functioning, and relationships. The caregiver answers the same questions as the PwAD. The score is based on the degree of discrepancy between the PwAD and caregiver dyad responses, with one point being scored for each discrepant response. The awareness ratings range from preserved (0–4), mildly impaired (5–11), moderately impaired (12–17), to absent (over 18). Cronbach's alpha for the ASPIDD is high ($\alpha = 0.87$), indicating good to excellent internal consistency of the scale.¹

Social and Emotional Functioning. The Social and Emotional Questionnaire (SEQ) is a 30-item scale designed to measure awareness of social and emotional functioning, including emotional recognition, empathy, social conformity, antisocial behavior and sociability. Each response is rated on a scale of 1 (strongly agree) to 5 (strongly disagree). The PwAD and caregivers' versions are identical in content. PwAD rated their socio-emotional functioning via their ability to recognize emotions, the extent of their empathetic reactions and their behavior in social situations. Caregivers also rated PwAD current emotional and social functioning. The score is based on the degree of the discrepancy between PwAD and caregivers' ratings. Corrected discrepancy scores close to zero indicate good agreement between the raters. Positive and negative discrepancy scores are interpreted as indicating lower awareness on the part of the PwAD.¹⁷

Cognition. The Alzheimer Disease Assessment Scale – Cognitive Subscale (ADAS-Cog) assesses the intensity of cognitive changes. The cognitive subscale includes items 1-11 with a maximum score of 70. The cognitive domains evaluated are memory,

language, praxis, and command understanding. Higher scores indicate a poor performance.³¹

The Mini Mental State Examination (MMSE) is an instrument that comprises tests of orientation, memory, attention, ability to name, follow verbal and written commands. The total score ranges from 0 to 30. Lower scores indicate impaired cognition.³⁰

Dementia severity. Clinical Dementia Rating (CDR) assesses the severity of dementia. Stages range from 0 (no dementia) to 3 (severe dementia) according to the degree of cognitive, behavioral, and ADL impairment. The full protocol was used.²⁹

Depressive symptoms. The Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD) assesses mood symptoms, physical symptoms, circadian functions, and behavioral symptoms related to depression. Scores above 7 indicate the presence of depression.³²

Functionality. The Pfeffer Functional Activities Questionnaire (PFAQ) is a caregiver-reported inventory that evaluates ADL and instrumental ADL. The ratings for each item range from normal (0) to dependent (3), with a total of 30 points. Higher scores indicate lower functional status.³³

Neuropsychiatric symptoms. The Neuropsychiatric Inventory (NPI) assesses the presence of delusions, hallucinations, dysphoria, anxiety, agitation/aggression, euphoria, disinhibition, irritability/lability, apathy, aberrant motor activity, night time behavior disturbances and appetite and eating abnormalities. Each item is rated in relation to their frequency, one (absent) to four (frequently), and intensity, one (mild) to three (severe). The total score can range from zero to 144 points.³⁴

Quality of life. The Quality of Life in Alzheimer's disease scale (QoL-AD) was developed specifically for the assessment of QoL in PwAD. This questionnaire is a 13-item measure of QoL that is completed by both the PwAD and the caregiver and includes 13 domains: physical health, energy, mood, living situation, memory, family, marriage, friends, chores, fun, money, self, and life as a whole. The 13 domains are rated as poor (1), fair (2), good (3) or excellent (4), and the total score ranges from 13 to 52. PwAD and caregiver ratings of PwAD QoL were analyzed separately. We used both caregiver and PwAD versions of the scale.³⁵

Caregiver's measurements

Burden. The Zarit Burden Interview (ZBI) contains 22 items. The caregiver assesses the impact of the PwAD illness on the caregiver's life by indicating the frequency of a particular emotional state: never (0), rarely (1), sometimes (2), quite frequently (3), or

nearly always (4). Scores range from 0 to 88, with higher scores indicating higher level of burden.³⁶

Mood. The Beck Depression Inventory (BDI) is a self-report scale and consists of 21 groups of statements that include a wide range of depressive symptoms. Each group contains four options rated from 0 to 3 according to the statement agreement. Score ranges from 0 to 63 and are rated from no depression (0-11), mild (12-19), moderate (20-35) to severe depression (36-63).³⁷

Anxiety. The Beck Anxiety Inventory is a 21-item self-administered instrument that comprises the most frequent anxiety symptoms observed in clinical practice. Score range from 0 to 63 and are rated from no anxiety to severe anxiety.³⁷

Statistical Analysis

All statistical analyses were performed with SPSS software for Windows version 22.0. The parametric variables were described by their mean and standard deviations (SD), and the non-parametric variables were described by their percentages. The sociodemographic data of caregiver (gender, age, schooling) and PwAD dyads, and the clinical characteristics (duration and severity of illness, awareness of disease, quality of life, cognition, functionality, mood and neuropsychiatric symptoms) were analyzed with descriptive statistics. We used Pearson's correlation and a paired t-test to investigate the associations between ASPIDD domains. The Pearson's correlation and the t-test for independent sample (with homoscedasticity test) were used to investigate the associations between each ASPIDD domain and total score of the sociodemographic data and clinical variables.

Based on the variables that were significantly correlated, linear regressions were completed to identify the factors associated with each ASPIDD domains and total score. Models were run separately for each ASPIDD domains. The best models were selected on the basis of a trade-off between highest explained variance (R^2) and highest cross-validity (adjusted R^2).

All significance tests were performed at two-tailed α level of ≤ 0.05 .

RESULTS

Characteristics of the PwAD and the caregivers:

The mean PWAD age was 78 years ($SD=6.67$). 62% of PWAD ($n=55$) were female. The mean age of the caregivers was 58.4 years ($SD=14.20$), and 77.52% of the caregivers ($n=69$) were female.

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

Clinical characteristics:

The PWAD group showed mildly impaired cognitive function and functional ability, with a mean MMSE score of 19.3 (SD=3.95, range 11–27), a mean ADAS-Cog score of 24.5 (SD=8.77, range 8-48) and a mean PFAQ score of 16.3 (SD=8.27, range 0–30). The majority of PwAD (70.9%) met the criteria for mild dementia (CDR1).

As a whole, the caregivers had moderate burden, as indicated by a mean ZBI score of 28 (SD=14.94, range 13–42).

The PwAD and the caregivers clinical characteristics are summarized in Table 1.

Insert Table 1

Awareness:

PwAD showed mildly impaired awareness with a mean ASPIDD total score of 9.4 (SD=4.98, range 1-22).

The awareness of functional activity impairments domain showed a greater discrepancy compared with the other domains (Mean=4.1, range 0-11), followed by awareness of cognitive functioning and health condition domain (Mean=2.6, range 0-7), awareness of emotional state domain (Mean=1.5, range 0-5) and awareness of social functioning and relationships domain (Mean=1.1, range 0-4). The awareness domains mean score are summarized in Table 2.

Insert Table 2

Factors related to total awareness and its domains

Univariate Analyses

Awareness total score was correlated to dementia severity ($r=0.24$; $p<0.05$), cognition (MMSE ($r=-0.25$; $p<0.05$) and ADAS-Cog ($r=0.21$; $p<0.05$)), social and emotional functioning ($r=0.34$; $p<0.01$), ADL ($r=0.54$; $p<0.01$), PwAD self-reported QoL ($r=0.26$; $p<0.01$), caregiver's ratings about PwAD QoL ($r=-0.495$; $p<0.01$), and neuropsychiatric ($r=0.38$; $p<0.01$) and depressive ($r=0.27$; $p<0.01$) symptoms of PwAD.

Awareness of cognitive functioning and health condition domain was correlated to PwAD age ($r=0.32$; $p<0.01$), dementia severity ($r=0.25$; $p<0.05$), cognition (MMSE ($r=-0.25$; $p<0.05$) and ADAS-Cog ($r=0.27$; $p<0.01$)), PwAD self-reported QoL ($r=0.27$; $p<0.01$) and caregiver's ratings about PwAD QoL ($r=0.29$; $p<0.01$), ADL ($r=0.34$; $p<0.01$), neuropsychiatric symptoms ($r=0.24$; $p<0.05$), and caregiver burden ($r=0.27$; $p<0.01$).

Awareness of functional activity impairments domain was correlated to dementia severity ($r=0.23$; $p<0.05$), cognition (MMSE ($r=-0.22$; $p<0.05$)), PwAD self-reported QoL ($r=0.26$; $p<0.01$) and caregiver's ratings about PwAD QoL ($r=-0.34$; $p<0.05$), neuropsychiatric symptoms ($r=0.23$; $p<0.05$), social and emotional functioning ($r=0.40$; $p<0.01$) and ADL ($r=0.49$; $p<0.01$).

Awareness of emotional state domain was correlated to caregiver's ratings about PwAD QoL ($r=-0.45$; $p<0.01$), PwAD neuropsychiatric ($r=0.35$; $p<0.01$) and depressive symptoms ($r=0.38$; $p<0.01$), ADL ($r=0.35$; $p<0.01$), and caregiver burden ($r=0.31$; $p<0.01$).

Awareness of social functioning and relationships domain was correlated to ADL ($r=0.20$; $p<0.05$), caregiver's ratings about PwAD QoL ($r=-0.34$; $p<0.01$), PwAD neuropsychiatric ($r=0.28$; $p<0.01$) and depressive symptoms ($r=0.30$; $p<0.01$), caregiver depressive symptoms ($r=0.23$; $p<0.05$) and burden ($r=0.40$; $p<0.01$).

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

Insert table 3

Multivariate Analyses

Multivariate linear regression examined the association between ASPIDD domains and total score, and other variables that were significantly correlated. Awareness of cognitive functioning and health condition domain was significantly related to awareness of functional activity impairments ($p<0.01$), PwAD age ($p<0.01$) and caregiver burden ($p<0.05$). The final model explained 34% of the observed variance ($p<0.01$).

Awareness of emotional state domain was related to awareness of functional activity impairments domain ($p<0.01$) and PwAD depressive symptoms ($p<0.01$). The final model explained 38% of the observed variance ($p<0.05$).

Awareness of social functioning and relationships domain was related only to caregiver burden ($p<0.01$) and the final model of this area explained 16% of the observed variance ($p<0.1$).

Awareness of functional activity impairments was related to awareness of cognitive functioning and health condition ($p<0.05$), awareness of emotional state, ($p<0.01$), social and emotional functioning ($p<0.01$) and PwAD self-reported QoL ($p<0.05$). The final model with the factors associated explained 48% of the observed variance ($p=0.12$).

Awareness of disease total score was related to PwAD self-reported QoL ($p<0.01$) and

caregiver's ratings about PwAD QoL ($p<0.01$), and ADL ($p<0.01$). The final model explained 42% of the observed variance ($p=0.40$).

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

Insert Table 4

DISCUSSION

We investigated the factors associated with different objects of awareness of deficit in AD. Our results are consistent with other studies showing the heterogeneity of the impairment on awareness of deficit.^{8,13} Although we observed that one domain can influence another, the factors related to each of the different objects of awareness of deficit are varied. These different objects may determine distinct kinds of judgments driven by qualitatively different factors.^{13,38} Possibly some domains are more salient for the PwAD or offer the opportunity for more direct and incontrovertible feedback than others.³⁸

Unawareness of functional activity impairments emerged as the domain with the highest level of discrepancy between PwAD and caregivers. In addition, this domain was related to other two different objects of awareness: the recognition of cognitive functioning and health condition and the emotional state. Studies have argued that deficits in ADL are associated with impaired awareness in PwAD.^{9,38,39} Starkstein et al.⁴⁰ showed that unawareness may be essentially a phenomenon related to cognition and ADL. Thus, unawareness of functional deficits may be related to the complexity of PwAD activities in the context of everyday life.³⁹ Zuchella et al.⁴¹ suggested the presence of a hierarchy of functional impairment in AD, with the complex activities, which are more cognitively requiring, impaired before basic ADL. Consequently, when PwAD are more intellectually active and is more required and demanded, they may show preserved awareness of their impairments compared to those with less intellectually stimulating activities in their routines.⁴⁰

Unawareness of functional activity impairments was also associated with unawareness in the social emotional functioning domain, which demonstrated the influence of functionality in other domains. It is noteworthy that awareness of social-emotional functioning elicits quite complex judgments, as the recognition of social-emotional functioning is subjective and not simply related to the perception of difficulties with specific tasks. PwAD are asked about their behaviors, personality, and views of

themselves and their perspectives.¹³ Further studies should investigate the relationship between unawareness and emotion processing in order to better understand the specific patterns of unawareness of social-emotional functioning. Interestingly, cognitive functions were not a predictor of impaired awareness, which is in contrast to some cross-sectional studies.^{21,22,42–44} One possible interpretation for this controversial finding is related to the heterogeneity of the research in this area. The results from the cross-sectional studies are difficult to interpret because they are based on a variety of different theoretical positions, definitions of awareness, and measurement methods.^{12,45} In contrast, longitudinal studies have shown that unawareness of deficit has a nonlinear relationship with cognitive impairment.^{19,38,46} Therefore, our findings support that unawareness of deficit is a complex and multidimensional phenomenon, so that the impairment in awareness and cognition seem to be relatively independent.³⁸

Unawareness of cognitive functioning and health condition was related to PwAD age and caregivers' burden. More advanced age may be associated with lower levels of awareness of cognitive deficits, although this association is contradicted by other studies.^{9,19} One possible explanation might be related to the duration of disease in older PwAD. However, the majority of the studies found no relationship between unawareness of deficit and disease duration.¹⁴ Probably, the relationship between unawareness of cognitive deficits and age may be explained by the lack of activities and decreased stimulation in older PwAD. Dourado et al.³ showed that older PwAD with moderate deficits were described as being significantly more unaware than the younger PwAD with mild to moderate deficits. In addition, previous studies have found younger age or younger age at onset to be related to higher awareness.⁴⁷ Thus, our findings might support that there are complementary relationships between unawareness of functional activity impairments, age, and decreased stimulation, which leads to the unawareness of cognitive function and health condition and consequently, to the caregivers' burden.

We found that depressive symptoms in PwAD were related to awareness of emotional state. Depression in PwAD may be an emotional reaction in face of the recognition of some aspects of the disease.²⁶ Thus, the subjective awareness that something is wrong, would elicit a depressive reaction.²⁶ PwAD with depression are more likely to have a negative view of their ability, and they suffer from negative beliefs regarding various aspects of their own self.²³ Therefore, the common hypothesis is that high

levels of awareness are associated with an increased risk for depression, although other studies have found no association. Other studies^{19,48} reported that depression can alert individuals to the idea that something is wrong, providing greater recognition of disease.⁴⁹ These discrepancies may be due to the use of different diagnostic criteria or rating scales for determining the presence of depression.²³ Further controlled longitudinal studies should investigate the patterns of change of awareness of deficit and their relationship with the presence of depression.

PwAD self-reported QoL is related to awareness of functional activity impairments and awareness of disease (total score). A discrepancy between self-reports and caregiver reports may be understood as the higher levels of unawareness that may lead PwAD to a more positive view of their QoL, despite their general deterioration.²⁴ Moreover, this self-reported evaluation may be related to the impairment in awareness, as far as PwAD tend to underestimate the presence of cognitive and functional deficits as the disease progresses, overestimating their performance in objective assessments.²⁶ So, this lack of awareness regarding their actual status suggests that PwAD perceptions correspond to a mental image of themselves prior to their deterioration.¹⁰ In addition, unawareness is associated with dangerous behaviors which might have a detrimental effect on PwAD QoL.²⁶ A greater awareness of deficits and difficulties may be related to a poorer perception of QoL. That enhances the relevance of psychological factors in the early stages of the disease, during which lower QoL scores are associated with greater depression and less unawareness.

Caregivers' characteristics have an influence in PwAD awareness, when awareness is defined as a relational construct measured by the discrepancy of ratings between PwAD and their caregivers. Caregiver burden was significantly related to awareness of cognitive functioning and health condition as well as awareness of social functioning and relationships. An inverse relationship between caregiver burden and awareness has been reported by several studies, in which higher levels of caregiver burden are associated with lower levels of awareness in the PwAD.²⁶ A significant relationship has been described between unawareness, more severe caregiver stress and poorer quality of relationships.⁴⁶ In addition, one study showed that unawareness was related to caregiver burden, and becomes more severe on physical and social burden, emotional stress, and dependence.⁵⁰ Another important area of interest is that unawareness of cognitive deficits can be understood as an initiator of other behavioral abnormalities contributing to caregiver burden.⁵¹ The association of dangerous

behaviors with the presence of unawareness of deficits has been shown.⁵² Thus, impairment in awareness of deficit can contribute to PwAD engage in activities well beyond their functional capacity, showing the inability to adapt their habits to their new limitations by minimizing or denying their functional problems and consequently becoming themselves exposed to dangerous situations.⁵²

The present study has some limitations. Firstly, our data are cross-sectional and longitudinal studies can better identify the extent of deficits and the patterns of change in awareness over time, since awareness is not a static phenomenon. Secondly, our sample includes mild and moderate AD in the same group. It is important that future studies compare the results of people with mild and more advanced stages of AD. Another limitation is that an unrealistic evaluation of one's social and emotional functioning can be related to several variables, such as educational level or social relationships, which may be quite independent from illness. So, to better address these issues, further studies should include a control group of healthy elderly or use these additional variables as covariates. Finally, although there is no canonical method to diagnose unawareness in AD and the discrepancy measures are the most frequently used methods, they have methodological shortcomings, such as the caregivers' report being influenced by diverse factors such as caregiver burden, stress and depression. The findings of this study suggest a relative independence between awareness levels for different objects. Even though one domain can influence another, each object of awareness has been shown to be associated with different factors. Awareness of functional activity impairments has proven to be a significant domain and was associated to awareness of cognitive functioning and health condition as well as awareness of emotional state and therefore was related to social emotional functioning. PwAD QoL was also related to awareness of functional activity impairments, and to awareness of disease (total score).

Awareness of cognitive functioning and health condition was associated with PwAD age and caregiver burden, and caregiver burden was also related to awareness of social functioning and relationships. Awareness of emotional state was related to depressive symptoms. Our results suggest a wide area of investigation for future studies. Exploring awareness of deficits associated with dementia is important not only to understand the nature of unawareness and its relationship with psychosocial and disease factors, but also to actively guide the management and support of people with dementia and their families.

ACKNOWLEDGMENT

We would like to thank Dr Kimi Carson from the Research and Editing Consulting Program (RECP) for the careful revision of the manuscript and editing for English language.

FUNDING

This study was supported by the National Counsel of Technological and Scientific Development – CNPq, Brazil.

REFERENCES

1. Dourado MCN, Mograbi DC, Santos RL, et al. Awareness of disease in dementia: factor structure of the assessment scale of psychosocial impact of the diagnosis of dementia. *J Alzheimers Dis.* 2014;41(3):947-956.
doi:10.3233/JAD-140183.
2. Marková IS, Berrios GE. The “object” of insight assessment: Relationship to insight “structure.” *Psychopathology.* 2001;34(5):245-252.
doi:10.1159/000049317.
3. Dourado M, Marinho V, Soares C, et al. Awareness of disease in Alzheimer’s dementia: description of a mild to moderate sample of patient and caregiver dyads in Brazil. *Int Psychogeriatrics.* 2007;19(4):733-744.
doi:10.1017/S1041610207005492.
4. Mograbi DC, Brown RG, Morris RG. Anosognosia in Alzheimer’s disease - The petrified self. *Conscious Cogn.* 2009;18(4):989-1003.
doi:10.1016/j.concog.2009.07.005.
5. Orfei MD, Robinson RG, Prigatano GP, et al. Anosognosia for hemiplegia after stroke is a multifaceted phenomenon: A systematic review of the literature. *Brain.* 2007;130(12):3075-3090. doi:10.1093/brain/awm106.
6. Orfei MD, Robinson RG, Bria P, et al. Unawareness of illness in neuropsychiatric disorders: phenomenological certainty versus etiopathogenic vagueness. *Neuroscientist.* 2008;14(2):203-222.
doi:10.1177/1073858407309995.
7. Hannesdottir K, Morris RG. Primary and secondary anosognosia for memory impairment in patients with Alzheimer’s disease. *Cortex.* 2007;43(7):1020-1030.
doi:10.1016/S0010-9452(08)70698-1.
8. Morris RG, Mograbi DC. Anosognosia, autobiographical memory and self knowledge in Alzheimer’s disease. *Cortex.* 2013;49(6):1553-1565.
doi:10.1016/j.cortex.2012.09.006.
9. Spalletta G, Girardi P, Caltagirone C, et al. Anosognosia and neuropsychiatric symptoms and disorders in mild alzheimer disease and mild cognitive impairment. *J Alzheimer’s Dis.* 2012;29(4):761-772.
doi:10.3233/JAD-2012-111886.
10. Lacerda IB, Sousa MFB, Santos RL, et al. Concepts and objects of awareness in Alzheimer’s disease: an updated systematic review. *J Bras Psiquiatr.* 2016;65(1):99-

109. doi:10.1590/0047-2085000000110.
11. Clare L, Marková IS, Roth I, et al. Awareness in Alzheimer's disease and associated dementias: Theoretical framework and clinical implications. *Aging Ment Health.* 2011;15(8):936-944.
doi:10.1080/13607863.2011.583630.
12. Marková IS, Clare L, Wang M, et al. Awareness in dementia: conceptual issues. *Aging Ment Health.* 2005;9(5):386-393.
doi:10.1080/13607860500142945.
13. Markova IS, Clare L, Whitaker CJ, et al. Phenomena of awareness in dementia: Heterogeneity and its implications. *Conscious Cogn.* 2014;25(1):17-26.
doi:10.1016/j.concog.2014.01.008.
14. Derouesné C, Thibault S, Lagha-Pierucci S, et al. Decreased awareness of cognitive deficits in patients with mild dementia of the Alzheimer type. *Int J Geriatr Psychiatry.* 1999;14(12):1019-1030.
15. Duke LM, Seltzer B, Seltzer JE, et al. Cognitive components of deficit awareness in Alzheimer's disease. *Neuropsychology.* 2002;16(3):359-369. doi:10.1037/0894-4105.16.3.359.
16. Dourado MCN, Laks J, Mograbi D. Functional Status Predicts Awareness in Late-Onset but not in Early-Onset Alzheimer Disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* April 2016. doi:10.1177/0891988716640372.
17. Nelis SM, Clare L, Martyr A, et al. Awareness of social and emotional functioning in people with early-stage dementia and implications for carers. *Aging Ment Heal.* 2011;15(8):961-969.
doi:10.1080/13607863.2011.575350.
18. Martyr A, Clare L, Nelis SM, et al. Dissociation between implicit and explicit manifestations of awareness in early stage dementia: Evidence from the emotional Stroop effect for dementia-related words. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2011;26(1):92-99.
doi:10.1002/gps.2495.
19. Aalten P, Valen E Van, Vugt ME, et al. Awareness and behavioral problems in dementia patients : a prospective study. 2006:3-17.
doi:10.1017/S1041610205002772.
20. Horning SM, Melrose R, Sultzer D. Insight in Alzheimer's disease and its relation to psychiatric and behavioral disturbances. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2014;29(1):77-84.
doi:10.1002/gps.3972.

21. Mak E, Chin R, Ng LT, et al. Clinical associations of anosognosia in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2015;30(12):1207-1214. doi:10.1002/gps.4275.
22. Amanzio M, Vase L, Leotta D, et al. Impaired Awareness of Deficits in Alzheimer's Disease: The Role of Everyday Executive Dysfunction. *J Int Neuropsychol Soc*. 2013;19(1):63-72. doi:10.1017/s1355617712000896.
23. Nakaaki S, Murata Y, Sato J, et al. Impact of depression on insight into memory capacity in patients with Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2008;22(4):369-374. doi:10.1097/WAD.0b013e3181820f58.
24. Conde-Sala JL, Turró-Garriga O, Garre-Olmo J, et al. Discrepancies regarding the quality of life of patients with Alzheimer's disease: a three-year longitudinal study. *J Alzheimers Dis*. 2014;39(3):511-525. doi:10.3233/JAD-131286.
25. Spinazzola L, Pia L, Folegatti A, et al. Modular structure of awareness for sensorimotor disorders: Evidence from anosognosia for hemiplegia and anosognosia for hemianaesthesia. *Neuropsychologia*. 2008;46(3):915-926. doi:10.1016/j.neuropsychologia.2007.12.015.
26. Starkstein S. Anosognosia in Alzheimer's disease: Diagnosis, frequency, mechanism and clinical correlates. *Cortex*. 2014;61:64-73. doi:10.1016/j.cortex.2014.07.019.
27. Rosen HJ. Anosognosia in neurodegenerative disease. *Neurocase*. 2011;17(3):231-241. doi:10.1080/13554794.2010.522588.
28. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual - text revision (DSM-IV-TRim, 2000). 2000.
29. Maia ALG, Godinho C, Ferreira ED, et al. Aplicação da versão brasileira da escala de avaliação clínica da demência (Clinical Dementia Rating - CDR) em amostras de pacientes com demência. *Arq Neuropsiquiatr*. 2006;64(2b):485-489. doi:10.1590/S0004-282X2006000300025.
30. Bertolucci PHF, Brucki SMD, Campacci SR, et al. O Mini-Exame do Estado Mental em uma população geral: impacto da escolaridade. *Arq Neuropsiquiatr*. 1994;52(1):01-07. doi:10.1590/S0004-282X1994000100001.
31. Schultz RR, Siviero MO, Bertolucci PHF. The cognitive subscale of the "Alzheimer's Disease Assessment Scale" in a Brazilian sample. *Brazilian J Med Biol Res*. 2001;34(10):1295-1302.

- doi:10.1590/S0100-879X2001001000009.
32. Carthery-Goulart MT, Areza-Fegyveres R, Schultz RR, et al. Versão brasileira da Escala Cornell de depressão em demência (Cornell depression scale in dementia). *Arq Neuropsiquiatr.* 2007;65(3b):912-915. doi:10.1590/S0004-282X2007000500037.
 33. 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(3a):720-727. doi:10.1590/S0004-282X2005000400034.
 34. Camozzato AL, Kochhann R, Simeoni C, 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. doi:10.1017/S1041610207006254.
 35. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, et al. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med.* 2010;64(3):510-519. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12021425>. Accessed March 16, 2016.
 36. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr.* 2002;24(1):12-17. doi:10.1590/S1516-44462002000100006.
 37. Gorenstein C, Andrade L. Validation of a Portuguese version of the Beck Depression Inventory and the State-Trait Anxiety Inventory in Brazilian subjects. *Brazilian J Med Biol Res.* 1996;29(4):453-457. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8736107>. Accessed May 21, 2016.
 38. Sousa MFB, Santos RL, Nogueira ML, et al. Awareness of disease is different for cognitive and functional aspects in mild Alzheimer's disease: A one-year observation study. *J Alzheimer's Dis.* 2015;43(3):905-913. doi:<http://dx.doi.org/10.3233/JAD-140342>.
 39. Dourado MC, Sousa MF, Santos RL, et al. Quality of life in mild dementia: patterns of change in self and caregiver ratings over time. *Rev Bras Psiquiatr.* 2016;(ahead):0-0. doi:10.1590/1516-4446-2014-1642.
 40. Starkstein SE, Jorge R, Mizrahi R, et al. A diagnostic formulation for anosognosia in Alzheimer's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2006;77(6):719-725. doi:10.1136/jnnp.2005.085373.
 41. Zucchella C, Bartolo M, Bernini S, et al. Modeling Alzheimer's Disease Through

- Functional Independence and Participation. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2016;1. doi:10.1097/WAD.0000000000000167.
- 42. Chen Y-L, Chen H-M, Huang M-F, et al. Clinical correlates of unawareness of deficits among patients with dementia due to Alzheimer's disease. *Am J Alzheimer's Dis Other Dementias.* 2014;29(6):533-539. doi:10.1177/1533317514523484.
 - 43. Lehrner J, Kogler S, Lamm C, et al. Awareness of memory deficits in subjective cognitive decline, mild cognitive impairment, Alzheimer's disease and Parkinson's disease. *Int Psychogeriatrics.* 2015;273:357-366. doi:10.1017/S1041610214002245.
 - 44. Leicht H, Berwig M, Gertz HJ. Anosognosia in Alzheimer's disease: The role of impairment levels in assessment of insight across domains. *J Int Neuropsychol Soc.* 2010;1-11. doi:S1355617710000056 [pii]\r10.1017/S1355617710000056.
 - 45. Clare L. The construction of awareness in early-stage Alzheimer's disease: a review of concepts and models. *Br J Clin Psychol.* 2004;43(Pt 2):155-175. doi:10.1348/014466504323088033.
 - 46. Clare L, Nelis SM, Martyr A, et al. Longitudinal trajectories of awareness in early-stage dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2012;26(2):140-147. doi:10.1097/WAD.0b013e31822c55c4.
 - 47. 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.
 - 48. Montanes P, Quintero E. La anosognosia en la enfermedad de Alzheimer: Una aproximación clínica para el estudio de la conciencia. *Rev Latinoam Psicol.* [online]. 2007;39(1):63-73
 - 49. Sousa MFB, Santos RL, Arcoverde C, et al. [Awareness of disease in Alzheimer's disease: preliminary results of a longitudinal.] *Rev Psiquiatr Clin.* 2011:10-13. Portuguese.
 - 50. Turró-Garriga O, Garre-Olmo J, Vilalta-Franch J, et al. Burden associated with the presence of anosognosia in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2013;28(3):291-297. doi:10.1002/gps.3824.
 - 51. Al-Aloucy MJ, Cotteret R, Thomas P, et al. Unawareness of memory impairment and behavioral abnormalities in patients with Alzheimer's disease: Relation to professional health care burden. *J Nutr Heal Aging.* 2011;15(5):356-360. doi:10.1007/s12603-011-0045-1.

52. Starkstein SE, Jorge R, Mizrahi R, et al. Insight and danger in Alzheimer's disease. *Eur J Neurol.* 2007;14(4):455-460.
doi:10.1111/j.1468-1331.2007.01745.x.

TABLE 1. Sociodemographic and Clinical Variables

Variable	Mean (SD)	
	PwAD (n = 89)	Caregivers (n = 89)
Age	78 (6.671)	58.4 (14.208)
Gender*	34/55	20/69
Schooling	7.5 (3.631)	12 (3.091)
Disease duration	5.3 (3.533)	—
SEQ total score	0.9 (0.24)	—
NPI	14.6 (13.192)	—
MMSE PwAD	19.3 (3.953)	—
MMSE caregiver	—	29 (1.473)
ADAS-Cog	24.5 (8.776)	—
QoL-AD	34 (4.433)	—
QoL-AD 1	30.2 (5.782)	—
QoL-AD 2	—	37.3 (6.021)
CSDD	7.8 (5.415)	—
PFAQ	16.3 (8.272)	—
ZBI	—	28 (14.942)
BDI	—	7.3 (6.237)
BAI	—	6.7 (7.011)

*Male/female.

ADAS-Cog indicates Alzheimer disease assessment scale—cognitive subscale; BAI, Beck anxiety inventory; BDI, Beck depression inventory; CDR1, clinical dementia rating—mild dementia; CSDD, Cornell scale for depression in dementia; MMSE, Mini-Mental State Examination; NPI, neuropsychiatric inventory; PFAQ, Pfeffer functional activities questionnaire; PwAD, people with dementia; QoL-AD 1, quality of life in Alzheimer disease—caregiver ratings about PwAD; QoL-AD 2, quality of life in Alzheimer disease—caregiver self-report; QoL-AD, quality of life in Alzheimer disease—PwAD self-report; SEQ, social and emotional questionnaire total score; ZBI, Zarit burden interview.

TABLE 2. ASPIDD Areas Mean Score

	Mean	SD
ASPIDD cognitive functioning and health condition	2.6	1.70
ASPIDD functional activity impairments	4.1	2.59
ASPIDD emotional state	1.5	1.55
ASPIDD social functioning and relationships	1.1	1.02
ASPIDD total score	9.4	4.98

ASPIDD total score indicates assessment scale of psychosocial impact of the diagnosis of dementia.

TABLE 3. Correlations Between ASPIDD Areas and Sociodemographic and Clinical Variables

	ASPIDD Cognitive Functioning and Health Condition		ASPIDD FUNCTIONAL Activity Impairments		ASPIDD EMOTIONAL State		ASPIDD Social Functioning and Relationships		ASPIDD Total Score	
	R	P	R	P	R	P	R	P	R	P
Age PwAD	0.32	0.002**	0.13	0.193	-0.06	0.569	-0.05	0.592	0.14	0.166
Age caregiver	0.05	0.627	-0.03	0.726	0.07	0.472	-0.08	0.427	0.006	0.958
Age onset	0.19	0.067	-0.01	0.928	-0.16	0.138	-0.14	0.199	-0.02	0.845
Disease duration	0.07	0.5	0.13	0.226	0.03	0.768	0.05	0.588	0.11	0.28
Schooling PwAD	-0.07	0.493	-0.10	0.328	-0.01	0.929	0.04	0.71	-0.07	0.493
Schooling caregiver	0.003	0.978	-0.19	0.074	-0.18	0.089	0.007	0.95	-0.15	0.159
CDR	0.25	0.018*	0.23	0.032*	0.07	0.485	0.05	0.626	0.24	0.022*
MMSE PwAD	-0.25	0.017*	-0.22	0.039*	-0.16	0.113	<0.001***	0.998	-0.25	0.016*
ADAS-Cog	0.27	0.009**	0.18	0.076	0.06	0.543	0.06	0.578	0.21	0.039*
SEQ	0.17	0.166	0.40	0.001**	0.22	0.08	0.14	0.254	0.34	0.005**
QoL-AD	0.27	0.01**	0.26	0.011*	0.06	0.554	0.03	0.747	0.26	0.012*
QoL-AD 1	0.29	0.006**	-0.34	0.001**	-0.45	<0.001***	-0.34	0.001**	-0.49	<0.001***
NPI	0.24	0.02*	0.23	0.026*	0.35	0.001**	0.28	0.006**	0.38	<0.001***
PFAQ	0.34	0.001**	0.49	<0.001***	0.35	0.001**	0.20	0.057	0.54	<0.001***
CSDD	0.09	0.386	0.09	0.372	0.38	<0.001***	0.30	0.003**	0.27	0.009**
MMSE caregiver	0.07	0.511	0.01	0.888	-0.09	0.393	0.009	0.937	-0.004	0.97
QoL-AD 2	0.04	0.704	0.004	0.969	-0.08	0.412	0.08	0.444	0.01	0.903
ZBI	0.27	0.009**	0.15	0.148	0.31	0.003**	0.40	<0.001***	0.36	<0.001***
BAI	0.04	0.678	0.008	0.943	0.09	0.363	0.16	0.126	0.08	0.418
BDI	0.03	0.765	0.01	0.878	0.12	0.264	0.23	0.027*	0.11	0.29

ADAS-Cog indicates Alzheimer disease assessment scale—cognitive subscale; ASPIDD, assessment scale of psychosocial impact of the diagnosis of dementia; BAI, Beck anxiety inventory; BDI, Beck depression inventory; CDR, clinical dementia rating; CSDD, Cornell scale for depression in dementia; MMSE, Mini-Mental State Examination; NPI, neuropsychiatric inventory; PFAQ, Pfeffer functional activities questionnaire; PwAD, people with dementia; QoL-AD 1, quality of life in Alzheimer disease—caregiver's ratings about PwAD; QoL-AD 2, quality of life in Alzheimer disease—caregiver self-report; QoL-AD, quality of life in Alzheimer disease—PwAD self-report; SEQ, Social and emotional questionnaire; ZBI, Zarit burden interview.

*P < 0.05.

**P < 0.01.

***P < 0.001.

TABLE 4. Regression Models of Factors Predicting ASPIDD Domains and Total Score

	<i>B</i>	β	<i>t</i>	Sig	<i>R</i> ²	Adj <i>R</i> ²
ASPIDD cognitive functioning and health condition				0.008**	0.34	0.317
AASPIDD functional activity impairments	0.255	0.388	4.295	<0.001***		
Age PwAD	0.073	0.29	3.24	0.002**		
ZBI	0.027	0.237	2.642	0.01*		
ASPIDD emotional state				0.014*	0.388	0.367
ASPIDD functional activity impairments	0.238	0.397	4.638	<0.001***		
CSDD	0.114	0.396	4.565	<0.001***		
ASPIDD social functioning and relationships				0.096	0.164	0.154
ZBI	0.028	0.405	4.13	<0.001***		
ASPIDD functional activity impairments				0.126	0.484	0.448
ASPIDD cognitive functioning and health condition	0.409	0.26	2.574	0.013*		
ASPIDD emotional state	0.693	0.371	3.754	<0.001***		
SEQ	3.233	0.283	2.891	0.005**		
QoL-AD	0.136	0.224	2.303	0.025*		
ASPIDD total score				0.406	0.429	0.409
QoL-AD	0.307	0.273	3.324	0.001**		
PFAQ	0.222	0.369	3.833	<0.001***		
QoL-AD 1	-0.274	-0.317	-3.294	0.001**		

ASPIDD, assessment scale of psychosocial impact of the diagnosis of dementia; *B*, linear coefficient; β , standardized beta coefficient; CSDD, Cornell scale for depression in dementia; PFAQ, Pfeffer functional activities questionnaire; PwAD, people with dementia; QoL-AD 1, quality of life in Alzheimer disease—caregiver's ratings about PwAD; QoL-AD, quality of life in Alzheimer disease—PwAD self-report; SEQ, social and emotional questionnaire total score; Sig: significance; *t*, Student *t* test coefficient; ZBI, Zarit burden interview.

**P* < 0.05.

***P* < 0.01.

****P* < 0.001.

4 PATTERNS OF DISCREPANCIES IN DIFFERENT OBJECTS OF AWARENESS IN MILD AND MODERATE ALZHEIMER DISEASE

Este capítulo visa discutir os aspectos associados aos diferentes objetos da consciência, comparando pacientes diagnosticados com Doença de Alzheimer em estágios leve e moderado.

À ser submetido.

PATTERNS OF DISCREPANCIES IN DIFFERENT OBJECTS OF AWARENESS IN MILD AND MODERATE ALZHEIMER DISEASE

Isabel B. Lacerda, MSc¹, Raquel L. Santos, PhD¹, Tatiana Belfort, MSc¹ José Pedro S. Neto, PhD², Marcia C. N. Dourado, PhD¹

¹Center for Alzheimer's Disease, Institute of Psychiatry, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brazil.

²Sociology and Political Science Department, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brazil.

Institutional Address: Avenida Venceslau Brás, 71 (Fundos), Botafogo, Rio de Janeiro – RJ.

Brasil CEP: 22290-140

Corresponding author: Isabel B Lacerda

Rua Gabriel Garcia Moreno, 541 casa 1 – São Conrado

CEP: 22610-360 Rio de Janeiro, RJ - Brazil

Tel: (5521) 992242572

E-mail: isabelbvll@hotmail.com

Conflicts of Interest: None

ABSTRACT

Objective: To investigate the domains of awareness (awareness of cognitive functioning and health condition, activities of daily living, emotional state, social functioning, and relationships) of mild and moderate people with Alzheimer disease (PwAD) and the aspects related to each domain. Method: Cross-sectional assessment of dyads of PwAD and family caregivers (n=128). Results: In mild group, generally, PwAD showed a mildly impaired awareness (n=40; 54.05%), while in the moderate group, PwAD showed higher presence of moderately impaired awareness (n=22; 40.74%), followed by mildly impairment (n=18; 33.33%). There was no difference between the mild and moderate groups in awareness of emotional state and of social functioning and relationships. Unawareness of functional activity impairments showed higher discrepancy scores between PwAD and caregivers in both groups. For the mild group, impaired ADL was related with unawareness of emotional state, awareness of functional activity impairments and awareness of disease (total score). In moderate group, ADL was a predictor in three domains: awareness of cognitive functioning and health condition, awareness of functional activity impairments and awareness of disease (total score). Conclusion: Significant differences were found in patterns of discrepancies in awareness of cognitive functioning and health condition, of ADL and socio-emotional functioning, suggesting that the awareness phenomena were structurally different. We found that ADL may have an intrinsic relationship with unawareness phenomenon.

Key words: awareness, objects of awareness, dementia, Alzheimer disease.

INTRODUCTION

Lack of awareness of deficits or anosognosia is a major problem in treatment and care of people with Alzheimer's disease (PwAD) (Kashiwa et al., 2005). It is a clinically relevant feature of dementia that affects the maintenance of decision capacities, the management and safety of PwAD with risk behaviors (such as driving or cooking), and increases the caregiver burden (Dourado, Marinho, Soares, Engelhardt, & Laks, 2007a). Awareness of deficits contains three dimensions: the ability to recognize a specific deficit, the emotional response to the difficulties, and the ability to understand the impact of the impairment in the activities of daily living (ADL) (Dourado, Marinho, Soares, Engelhardt, & Laks, 2007b). The unawareness of impairment is manifested in several domains, including memory and other cognitive functions, and psychological and behavioral functions (Maki, Amari, Yamaguchi, Nakaaki, & Yamaguchi, 2012).

Studies have shown that awareness of deficit increases with the progression of the dementia (Dourado et al., 2007b; Starkstein, 2014). Using the Clinical Dementia Rating scale (CDR) Maki et al (2012) compared awareness of deficit in PwAD with questionable dementia (CDR 0.5), mild dementia (CDR1) and moderate dementia (CDR 2). They found that in CDR 1, the PwAD were generally aware of their deficits, even if their assessment was insufficient. In CDR 2, insufficient awareness of deficits remained (Maki et al., 2012). Another research showed that, in general, mild PwAD had lower discrepancy rates in the assessment of awareness, while moderate PwAD were more unaware of their impairments in cognitive and ADL functions (Dourado et al., 2007b).

In a longitudinal study, the baseline the results showed that impairment in awareness was associated to deficits in the activities of daily living (ADL), cognitive impairments, and higher PwAD quality of life ratings. At the second moment, impaired awareness was related to deficits in ADL and caregivers' QoL. Interestingly, although the baseline assessment suggested a relationship between impaired awareness and cognitive deficits, at follow up no association was found (Sousa et al., 2015). This result corroborates the idea about the heterogeneity of awareness, and the fact that awareness is a non-linear phenomenon (Markova et al., 2014; Starkstein, 2014).

Therefore, awareness is not a dichotomous phenomenon, an "all or none", and may range from an expression of deep concern about the progressive cognitive decline to a complete denial or minimisation of impairments (Mograbi et al., 2015; Starkstein, Jorge, Mizrahi, & Robinson, 2006). PwAD may be aware of some sort of impairment,

but not others. The severity of awareness impairment changes between PwAD, and also across different domains (Derouesné et al., 1999). Marková and Berrios (2001) have suggested that awareness of deficit is a relational or intentional concept, that must be understood in its relation to a given object. Thus, awareness may vary according to its object or domain. The object is essential to determining the specific phenomenon of awareness. In dementia research, there are different objects to investigate, as awareness of memory problems, awareness of ADL, and also, depression, apathy and dementia as a whole (Markova et al., 2014).

In several studies, the unawareness of cognitive impairment is still the most examined domain (Derouesné et al., 1999; Duke, Seltzer, Seltzer, & Vasterling, 2002). Few studies have measured other domains of awareness such as unawareness of ADL (Dourado, Laks, & Mograbi, 2016; Lacerda, Santos, Pedro, Neto, & Dourado, 2017), emotional and social difficulties (Nelis et al., 2011) or behavioral deficits (Aalten et al., 2006; Horning, Melrose, & Sultzer, 2014).

Clarifying the differences and specificities of awareness is essential not only to manage this key aspect of dementia, that is important in relation to the disease process and individual factors, but also to assist in therapeutic intervention and quality of life (Markova et al., 2014).

The aim of this study is to contribute to future empirical research, investigating the factors related to different domains of awareness (awareness of cognitive functioning and health condition, activities of daily living, emotional state, social functioning, and relationships), among mild and moderate group of PwAD, and to further investigate the aspects which might be associated to them. Our hypothesis is that the factors which are possibly related to different objects of awareness, might differ according to the stage of disease.

METHOD

Participants

A consecutive series of 128 PwAD and family caregivers' dyads were recruited from an AD outpatient unit and included in this study. Among these patients, 74 were diagnosed with mild dementia (CDR 1) and 54 with moderate dementia (CDR 2), according to the CDR (Maia et al., 2006), with scores ranging from 11 to 26 in the Mini-Mental State Examination (MMSE) (Bertolucci, Brucki, Campacci, & Juliano, 1994).

The participants were diagnosed with possible or probable AD according to the

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Revised (DSM-IV-TR) (American Psychiatric Association, 2000).

In the anamnesis, we excluded PwAD with uncontrolled clinical problems, such as hypertension and diabetes, and presence of psychiatric or other neurological disorders such as aphasia, head trauma, alcohol abuse, drug abuse and epilepsy, as defined by the DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000) criteria.

The primary family caregiver was defined as the main person responsible for the care of the PwAD, at least once-twice a week. Caregivers with a reported history of psychiatric or cognitive disorders were excluded. All caregivers had been previously informed of the AD diagnosis by the psychiatrist. The PwAD completed assessments about quality of life, cognition and their awareness of disease. The caregivers provided information about the PwAD (including demographics, the ability to perform activities daily living (ADL), awareness of disease, functionality, and dementia severity) and received quality of life and burden of care assessments.

The Ethics Committee of the Institute of Psychiatry (IPUB) at the Federal University of Rio de Janeiro (UFRJ) approved the study. All PwAD and their caregivers signed the informed consent form.

Measurements

PwAD measurements

Awareness of disease. The Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia (ASPIDD) is a 30-question scale based on PwD-caregiver reports and was designed to evaluate awareness of disease in PwD through the scoring of discrepant responses across domains that include awareness of cognitive functioning and health condition, functional activity impairments, emotional state, social functioning and relationships. The caregiver answers the same questions as the PwAD. The score is based on the degree of discrepancy between the PwAD and caregiver dyad responses, with one point being scored for each discrepant response. The awareness ratings range from preserved (0–4), mildly impaired (5–11), moderately impaired (12–17), to absent (over 18). Cronbach's alpha for the ASPIDD is high ($\alpha= 0.87$), indicating good to excellent internal consistency of the scale (Dourado et al., 2014).

Cognitive status. Cognitive level was measured with The Mini Mental State Examination (MMSE) which is an instrument that comprises tests of orientation, memory, attention, ability to name, follow verbal and written commands. The total

score ranges from 0 to 30. Lower scores indicate impaired cognition (Bertolucci et al., 1994).

Dementia severity. Severity of dementia was measured with the Clinical Dementia Rating (CDR). Dementia severity is categorized from 0 (no dementia) to 3 (severe dementia) according to the degree of cognitive, behavioral, and ADL impairment. The full CDR protocol was used (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 in dementia. Scores above 7 indicate the presence of depression (Portugal et al., 2002; Alexopoulos et al., 1988).

Functionality. The Pfeffer Functional Activities Questionnaire (PFAQ) is a caregiver-reported inventory that evaluates ADL and instrumental ADL. The ratings for each item range from normal (0) to dependent (3), with a total of 30 points. Higher scores indicate lower functional status (Nitrini et al., 2005).

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

Quality of life. The Quality of Life in Alzheimer's disease scale (QoL-AD) is a 13-item self-report and caregiver measure of quality of life that was developed specifically for the assessment of quality of life in dementia. The QoL-AD includes 13 domains: physical health, energy, mood, living situation, memory, family, marriage, friends, chores, fun, money, self, and life as a whole. The 13 domains are rated as poor (1), fair (2), good (3) or excellent (4), and the total score ranges from 13 to 52. PwAD and caregiver ratings of PwAD QoL were analyzed separately. We used both caregiver and PwAD versions of the scale (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2010).

Caregiver's measurements

Burden. The Zarit Burden Interview (ZBI) contains 22 items. The caregiver assesses the impact of the PwAD illness on the caregiver's life by indicating the frequency of a particular emotional state: never (0), rarely (1), sometimes (2), quite frequently (3), or nearly always (4). Scores range from 0 to 88, with higher scores indicating higher level

of burden (Scazufca, 2002).

Statistical Analysis

All statistical analyses were performed with SPSS software for Windows version 22.0. The Kolmogorov-Smirnov test was used to verify the normal distribution 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 PwD-caregiver dyads were analyzed with descriptive statistics. To assess the distinction between mild and moderate dementia, Chi-square tests and ANOVA tests were used.

As the ASPIDD variables were not normally distributed, the following tests were used: Spearman correlation, Mann-Whitney U test and Kruskal-Wallis test, to investigate the relationships between the ASPIDD domains ("total score", "cognitive functioning and health condition", "functional activity impairments", "emotional state", "social functioning and relationships") and CDR. Matrices of correlations were created to investigate the associations between ASPIDD and age, gender, educational level, age onset, duration of the disease, cognitive function, functional activities, presence of depressive and neuropsychiatric symptoms, and caregiver burden. Based on the significant correlations identified between the ASPIDD and the other variables, a multivariate linear regression was performed to determine the factors related to the objects of awareness. The analyses were run separately for the mild and moderate dementia groups.

All significance tests were performed at two-tailed α level of ≤ 0.05 .

RESULTS

Sociodemographic characteristics

Mild AD group

The majority of PwAD were women (64.8%, N=48), with mean age 76.43 (SD=8.7). The mean age of the caregivers was 59.89 years (SD=13.7), and 78.3% of the caregivers (n=58) were female.

Moderate AD group

The majority of PwAD were women (64.8%, N=35), and presented a mean age of 76.19 years old (SD=9.5). The mean age of the caregivers was 52.98 years (SD=14.0),

and 83.3% of the caregivers (n=45) were female.

The sociodemographic characteristics of PwAD and the caregivers, comparing the characteristics of mild and moderate dementia are shown in Table 1.

Clinical characteristics of PwAD in the mild and moderate groups

Moderate PwAD were more severely cognitive impaired according to the MMSE ($p<0.01$). They also scored higher on the NPI ($p<0.05$) and on the PFAQ ($p<0.01$).

The differences between the clinical characteristics of the PwAD and caregivers according to dementia severity are summarized in Table 1.

Insert Table 1.

Awareness in the mild and moderate groups

In general, mild PwAD showed a mildly impaired awareness (n=40; 54.05%), followed by preserved awareness (n=17; 22.97%), moderately impaired (n=15; 20.27%), and absent awareness (n=2; 2.70%). On the other hand, the moderate group showed higher presence of moderately impaired awareness (n=22; 40.74%), followed by mildly impairment (n=18; 33.33%), absent awareness (n=9; 16.66%), and preserved awareness (n=5; 9.25%). The PwAD ratings of awareness are summarized on Table 2.

Insert Table 2.

Moderate PwAD were more severely impaired in awareness according to the ASPIDD total score ($p<0.01$). They also had a higher score in awareness of cognitive functioning and health condition ($p<0.004$) and awareness of functional activity impairments ($p<0.001$). There was no difference between mild and moderate group in awareness of emotional state ($p=0.22$) and awareness of social functioning and relationships ($p=0.44$).

The awareness of functional activity impairments domain showed a greater discrepancy compared with the other domains, in both group (CDR 1 Mean=3.27, SD=2.5; CDR2 Mean=5.67, SD=2.5), followed by awareness of cognitive functioning and health condition domain (CDR 1 Mean=2.42, SD=1.6; CDR2 Mean=3.3, SD=1.7), awareness of emotional state domain (CDR 1 Mean=1.28, SD=1.4; CDR2 Mean=1.61, SD=1.559) and awareness of social functioning and relationships domain (CDR 1 Mean=1.18, SD=1.127; CDR2 Mean=1.33, SD=1.166). The awareness domains mean score are summarized in Table 3.

Insert Table 3

Factors related to awareness of mild and moderate PwAD.

Matrices of correlations were built separately for each disease severity and the significant and non-significant correlations between awareness total score and awareness domains and the study variables are in Table 4.

Insert table 4.

Multivariate Analyses

Multivariate linear regression examined the association between ASPIDD domains and total score, and other variables that were significantly correlated, in each mild and moderate group.

Mild dementia group

Awareness of cognitive functioning and health condition domain was significantly related to gender of PwAD ($p<0.01$) and PwAD self-reported QoL ($p<0.01$). The final model explained 26.8% of the observed variance ($p=0.775$).

Awareness of emotional state domain was related to gender of PwAD ($p<0.01$), neuropsychiatric symptoms of PwAD ($p<0.05$) and ADL ($p<0.05$). The final model explained 27.9% of the observed variance ($p<0.05$).

Awareness of social functioning and relationships domain was related only to neuropsychiatric symptoms of PwAD ($p<0.01$) and the final model of this domain explained 12.4% of the observed variance ($p<0.1$).

Awareness of functional activity impairments was related to PwAD self-reported QoL ($p<0.05$) and ADL ($p<0.01$). The final model with the factors associated explained 26.9% of the observed variance ($p<0.05$).

Awareness of disease total score was related to gender of PwAD ($p<0.05$), PwAD self-reported QoL ($p<0.01$) neuropsychiatric symptoms of PwAD ($p<0.05$) and ADL ($p<0.01$). The final model explained 46.4% of the observed variance ($p<0.01$).

The adjusted R-squared values and the standardized regression weights are shown in Table 5.

Moderate dementia group

Awareness of cognitive functioning and health condition domain was significantly related to the age of PwAD ($p<0.01$) and ADL ($p<0.01$). The final model explained 32.9% of the observed variance ($p<0.05$).

Awareness of emotional state domain was related to caregiver's ratings about PwAD QoL, caregiver's score about patient ($p<0.01$) and caregiver burden ($p<0.05$). The final model explained 24% of the observed variance ($p<0.01$).

Awareness of social functioning and relationships domain was related to cognition

($p<0.05$) and neuropsychiatric symptoms of PwAD ($p<0.01$). The final model of this area explained 26.3% of the observed variance ($p<0.1$).

Awareness of functional activity impairments was related to ADL ($p<0.01$) and caregiver gender ($p<0.05$). The final model with the factors associated explained 32.3% of the observed variance ($p<0.01$).

Awareness of disease total score was related to schooling of PwAD ($p<0.05$), caregiver's ratings about PwAD QoL ($p<0.05$) and ADL ($p<0.01$). The final model explained 45.4% of the observed variance ($p<0.01$).

The adjusted R-squared values and the standardized regression weights are shown in Table 5.

Insert Table 5

DISCUSSION

We aimed to investigate de factors related to different domains of awareness, comparing mild and moderate PwAD. The results are consistent with others studies and showed the heterogeneity of the awareness in AD (Dourado et al., 2014; Hannesdottir & Morris, 2007; Lacerda et al., 2017; Markova et al., 2014). Significant differences were found in patterns of discrepancies in awareness of cognitive functioning and health condition, of ADL and socio-emotional functioning, suggesting that the awareness phenomena were structurally different, confirming the different kinds of judgement involved in awareness domains (Markova et al., 2014).

We found that ADL may have an intrinsic relationship with unawareness phenomenon. Unawareness of functional activity impairments showed higher discrepancy scores between PwAD and caregivers in both groups. For the mild group, impaired ADL was related with unawareness of emotional state, awareness of functional activity impairments and awareness of disease (total score). In moderate group, ADL was a predictor in three domains: awareness of cognitive functioning and health condition, awareness of functional activity impairments and awareness of disease (total score). There is evidence indicating that dementia impacts on ADL differentially according to the level of ADL complexity, with instrumental activities (independent living tasks; e.g. housework and managing money) showing impairments at the early stages and with basic ADL (self-care tasks; e.g. bathing and self-feeding) being affected later in the course of the condition (Mograbi et al., 2017). Studies have shown that PwAD tend to overestimate the impairment in the functional activities, showing reduced awareness

of their daily problems or dysfunctions (Cosentino, Metcalfe, Butterfield, & Stern, 2007; Markova et al., 2014; Starkstein, 2014). For Migliorelli et al (1995), lack of awareness in AD was mainly characterized as a unawareness of basic and instrumental ADL, besides depression and disinhibition. Another study found that patients lost awareness of deficits in activities requiring executive functions, such as handling money, practicing favorites hobbies and doing home activities, and noted that awareness concerning executive functions could deteriorate before awareness of memory or orientation (Maki et al., 2012). Therefore, impairment in all sorts of ADL, confirms previous studies indicating the predominant impact of dementia on functionality (Mograbi et al., 2017) . The moderate group showed more severe deficits in cognition and great score for unawareness in ASPIDD total score. This result coincides with previous studies whereby unawareness has an association with cognitive decline, assuming that the frequency of unawareness increases with the severity of AD (Aalten et al., 2006; Akai, Hanyu, Sakurai, Sato, & Iwamoto, 2009; Sousa, Santos, Arcoverde, Dourado, & Laks, 2011; Starkstein et al., 2006).

Interestingly and confirming a previous work of our group (Dourado et al., 2007b), the findings showed no difference between the mild and moderate groups in awareness of emotional state and of social functioning and relationships. The recognition of emotions and the ability to empathize with the mental state of others are important elements of functioning in social relationships and interactions (Nelis et al., 2011). A study showed that awareness of socio-emotional functioning has a different pattern of discrepancy distribution, that may be explained because participants are asked about their behaviors and their personality, and that elicits complex judgements related to perceptions about oneself, that include values and beliefs, compared to awareness of memory and activities deficits, that have more direct perception (Markova et al., 2014). In addition, we found that unawareness of socio-emotional functioning was related to neuropsychiatric symptoms in mild dementia and to cognition, and presence of behavioral and psychiatric disturbance in the moderate group, suggesting again a relationship between stage of dementia and degree of awareness. Lack of awareness of social functioning has important implications for relationship quality and levels of carer stress (Nelis et al., 2011). Further longitudinal studies should investigate the patterns of change and relationship between cognition, neuropsychiatric symptoms and awareness of social functioning and relationships.

The assessment of awareness of emotional state in moderate group showed a

relationship to caregivers' perspectives about PwAD QoL and caregiver burden. It is well-known that lack of awareness of social relationship skills would be especially related to the quality of relationship between PwAD and their caregivers. The caregivers may be embarrassed by PwAD impairments in social functioning leading to increased burden of care (Nelis et al., 2011).

QoL appeared in the mild group being associated to the awareness total score, awareness of cognitive functioning and health condition and awareness of functional impairments. QoL involves a subjective perception about physical, social and psychological variables and mild PwAD may be more active so that cognitive and functional impairments changes may adversely affect their QoL through the loss of social roles and responsibilities (Dourado et al., 2016). Studies have shown that PwAD tend to overestimate their QoL when they are unaware of their deficits (Conde-Sala et al., 2013; Dourado et al., 2016), a behavior that may be attributed to the failure in updating the mental representations of the functional activity (Dourado et al., 2007b). The loss of awareness may inhibit the impact of worsening symptoms and functioning on the QoL PwAD self-report (Dourado et al., 2016).

We also found that PwAD age was related with awareness of cognitive functioning and health condition, in moderate group. Although there is no significant difference in age in both groups, we can seize that PwAD in moderate group are less demanded and required, and so less intellectually active (Starkstein et al., 2006), which interfere in awareness of deficits.

This study has some limitations. The cross-sectional design difficult the assess of the extent of deficits and the awareness and its domains. Longitudinally we can investigate more clearly how awareness of deficit behaves in mild and moderate group of PwAD. Another limitation is that we did not include a control group of healthy elderly to better understand the variables related to the PwAD evaluation of awareness and its domains. Finally, although there is no canonical method to diagnose unawareness in AD and the discrepancy measures are the most frequently used methods, they have methodological shortcomings, such as assessing awareness as a total discrepancy score may not capture the full structure of the awareness phenomenon, and the caregivers' report being influenced by diverse factors such as caregiver burden, stress and depression.

In conclusion, we endorse that ADL deficits has an important role in awareness phenomenon, independent of the severity of disease. Mild and moderate group

patients showed a higher discrepancy on impairment in functional activity domain. Our results show that different factors are related to different domains in mild and moderate group, reinforcing the heterogeneity of awareness in dementia.

Understanding the behaviors of awareness can benefit the direction on management and support of PwAD and their caregivers, assisting therapeutic intervention and their quality of life.

REFERENCES

- Aalten, P., van Valen, E., de Vugt, M. E., Lousberg, R., Jolles, J., & Verhey, F. R. J. (2006). Awareness and behavioral problems in dementia patients: a prospective study. *International Psychogeriatrics*, 18(1), 3. <https://doi.org/10.1017/S1041610205002772>
- Akai, T., Hanyu, H., Sakurai, H., Sato, T., & Iwamoto, T. (2009). Longitudinal patterns of unawareness of memory deficits in mild Alzheimer's disease. *Geriatrics & Gerontology International*, 9(1), 16–20. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0594.2008.00512.x>
- Alexopoulos, G. S., Abrams, R. C., Young, R. C., Shamoian, C. A. Cornell scale for depression in dementia. *Biol Psychiatry*. 1988;23(3):271–284. doi:10.1016/0006-3223(88)90038-8.
- American Psychiatric Association. (2000). Diagnostic and statistical manual - text revision (DSM-IV-TRim, 2000). Washington, DC : American Psychiatric Association,.
- Bertolucci, P. H. F., Brucki, S. M. D., Campacci, S. R., & Juliano, Y. (1994). O Mini-Exame do Estado Mental em uma população geral: impacto da escolaridade. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 52(1), 01–07. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X1994000100001>
- Camozzato, A. L., Kochhann, R., Simeoni, C., Konrath, C. A., Pedro Franz, A., Carvalho, A., & Chaves, M. L. (2008). Reliability of the Brazilian Portuguese version of the Neuropsychiatric Inventory (NPI) for patients with Alzheimer's disease and their caregivers. *International Psychogeriatrics*, 20(2), 383–93. <https://doi.org/10.1017/S1041610207006254>
- Conde-Sala, J. L., Reñé-Ramírez, R., Turró-Garriga, O., Gascón-Bayarri, J., Juncadella-Puig, M., Moreno-Cordón, L., ... Garre-Olmo, J. (2013). Clinical differences in patients with alzheimer's disease according to the presence or absence of anosognosia: Implications for perceived quality of life. *Journal of Alzheimer's Disease*, 33(4), 1105–1116. <https://doi.org/10.3233/JAD-2012-121360>
- Cosentino, S., Metcalfe, J., Butterfield, B., & Stern, Y. (2007). Objective metamemory testing captures awareness of deficit in Alzheimer's disease. *Cortex*, 43(7), 1004–19. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17941356>
- Derouesné, C., Thibault, S., Lagha-Pierucci, S., Baudouin-Madec, V., Ancri, D., & Lacomblez, L. (1999). Decreased awareness of cognitive deficits in patients with mild dementia of the Alzheimer type. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(12),

- 1019–30. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10607969>
- Dourado, M. C. N., de Sousa, M. F., Santos, R. L., Simões Neto, J. P., Nogueira, M. L., Belfort, T. T., ... Laks, J. (2016). Quality of life in mild dementia: Patterns of change in self and caregiver ratings over time. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 38(4), 294–300. <https://doi.org/10.1590/1516-4446-2014-1642>
- Dourado, M. C. N., Mograbi, D. C., Santos, R. L., Sousa, M. F. ernanda B., Nogueira, M. L., Belfort, T., ... Laks, J. (2014). Awareness of disease in dementia: factor structure of the assessment scale of psychosocial impact of the diagnosis of dementia. *Journal of Alzheimer's Disease : JAD*, 41(3), 947–956. <https://doi.org/10.3233/JAD-140183>
- Dourado, M., Laks, J., & Mograbi, D. (2016). Functional Status Predicts Awareness in Late-Onset but not in Early-Onset Alzheimer Disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 29(6), 313–319. <https://doi.org/10.1177/0891988716640372>
- Dourado, M., Marinho, V., Soares, C., Engelhardt, E., & Laks, J. (2007a). Awareness of disease in Alzheimer's dementia: description of a mild to moderate sample of patient and caregiver dyads in Brazil. *International Psychogeriatrics*, 19(4), 733–744. <https://doi.org/10.1017/S1041610207005492>
- Dourado, M., Marinho, V., Soares, C., Engelhardt, E., & Laks, J. (2007b). Awareness of disease in dementia Development of a multidimensional rating scale. *Dementia and Neuropsychologia*, 1, 74–80. <https://doi.org/10.1.1.516.2134>
- Duke, L. M., Seltzer, B., Seltzer, J. E., & Vasterling, J. J. (2002). Cognitive components of deficit awareness in Alzheimer's disease. *Neuropsychology*, 16(3), 359–369. <https://doi.org/10.1037/0894-4105.16.3.359>
- Hannisdottir, K., & Morris, R. G. (2007). Primary and secondary anosognosia for memory impairment in patients with Alzheimer's disease. *Cortex*, 43(7), 1020–1030. [https://doi.org/10.1016/S0010-9452\(08\)70698-1](https://doi.org/10.1016/S0010-9452(08)70698-1)
- Horning, S. M., Melrose, R., & Sultzer, D. (2014). Insight in Alzheimer's disease and its relation to psychiatric and behavioral disturbances. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(1), 77–84. <https://doi.org/10.1002/gps.3972>
- Kashiwa, Y., Kitabayashi, Y., Narumoto, J., Nakamura, K., Ueda, H., & Fukui, K. (2005). Anosognosia in Alzheimer's disease: Association with patient characteristics, psychiatric symptoms and cognitive deficits. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 59(6), 697–704. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2005.01439.x>
- Lacerda, I. B., Santos, R. L., Pedro, J., Neto, S., & Dourado, M. C. N. (2017). Factors Related to Different Objects of Awareness in Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease*

- & Associated Disorders, 31(4), 335–342.
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (2010). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, 64(3), 510–9. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12021425>
- Maia, A. L. G., Godinho, C., Ferreira, E. D., Almeida, V., Schuh, A., Kaye, J., & Chaves, M. L. F. (2006). Aplicação da versão brasileira da escala de avaliação clínica da demência (Clinical Dementia Rating - CDR) em amostras de pacientes com demência. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 64(2b), 485–489.
<https://doi.org/10.1590/S0004-282X2006000300025>
- Maki, Y., Amari, M., Yamaguchi, T., Nakaaki, S., & Yamaguchi, H. (2012). Anosognosia: patients' distress and self-awareness of deficits in Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 27(5), 339–45.
<https://doi.org/10.1177/1533317512452039>
- Marková, I. S., & Berrios, G. E. (2001). The “object” of insight assessment: Relationship to insight “structure.” *Psychopathology*, 34(5), 245–252.
<https://doi.org/10.1159/000049317>
- Markova, I. S., Clare, L., Whitaker, C. J., Roth, I., Nelis, S. M., Martyr, A., ... Morris, R. (2014). Phenomena of awareness in dementia: Heterogeneity and its implications. *Consciousness and Cognition*, 25(1), 17–26.
<https://doi.org/10.1016/j.concog.2014.01.008>
- Migliorelli, R., Tesón, A., Sabe, L., Petracca, G., Petracchi, M., Leiguarda, R., & Starkstein, S. E. (1995). Anosognosia in Alzheimer's disease: a study of associated factors. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 7(3), 338–344.
<https://doi.org/10.1176/jnp.7.3.338>
- Mograbi, D. C., Ferri, C. P., Stewart, R., Sosa, a. L., Brown, R. G., Laks, J., & Morris, R. G. (2015). Neuropsychological and Behavioral Disturbance Correlates of Unawareness of Memory Impairment in Dementia: A Population-Based Study. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 28(1), 3–11.
<https://doi.org/10.1177/0891988714541868>
- Mograbi, D. C., Morris, R. G., Fichman, H. C., Faria, C. A., Sanchez, M. A., Ribeiro, P. C. C., & Lourenço, R. A. (2017). The impact of dementia, depression and awareness on activities of daily living in a sample from a middle-income country. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. <https://doi.org/10.1002/gps.4765>
- Nelis, S. M., Clare, L., Martyr, a, Markova, I., Roth, I., Woods, R. T., ... Morris, R. G.

- (2011). Awareness of social and emotional functioning in people with early-stage dementia and implications for carers. *Aging Ment Health*, 15(8), 961–969.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2011.575350>
- Nitrini, R., Caramelli, P., Bottino, C. M. de C., Damasceno, B. P., Brucki, S. M. D., & Anghinah, R. (2005). Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil: avaliação cognitiva e funcional. Recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 63(3a), 720–727. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2005000400034>.
- Portugal, M. G., Coutinho, E. S. F., 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):291–1298. doi:10.1017/S1041610211002250.
- Scazufca, M. (2002). 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*, 24(1), 12–17. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>
- Sousa, M. F. B., Santos, R. L., Arcoverde, C., Dourado, M., & Laks, J. (2011). Awareness of disease in Alzheimer's disease: preliminary results of a longitudinal study. *Revista De Psiquiatria Clinica*, 38(2), 57–60.
- Sousa, M. F. B., Santos, R. L., Nogueira, M. L., Belfort, T., Rosa, R. D. L., Torres, B., ... Dourado, M. C. N. (2015). Awareness of disease is different for cognitive and functional aspects in mild Alzheimer's disease: A one-year observation study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 43(3), 905–913. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.3233/JAD-140342>
- Starkstein, S. (2014). Anosognosia in Alzheimer's disease: Diagnosis, frequency, mechanism and clinical correlates. *Cortex*, 61, 64–73.
<https://doi.org/10.1016/j.cortex.2014.07.019>
- Starkstein, S. E., Jorge, R., Mizrahi, R., & Robinson, R. G. (2006). A diagnostic formulation for anosognosia in Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 77(6), 719–725.
<https://doi.org/10.1136/jnnp.2005.085373>

TABLE 1: Sociodemographic and clinical variables.

Variable	PwAD CDR 1 (n=74) Mean (SD)	PwAD CDR 2 (n=54) Mean (SD)	Caregivers CDR 1 (n=74) Mean (SD)	Caregivers CDR 2 (n=54) Mean (SD)	P
Age	76.43 (8.765)	76.19 (9.556)	59.89 (13.711)	52.98 (14.044)	0.88
Gender*	26/48	19/35	16/58	9/45	0.571
Schooling	8.05 (3.979)	7.91 (3.997)	11.96 (3.099)	12.54 (3.284)	0.837
Age onset	72.1 (8.54)	70.78 (9.581)	_____	_____	0.417
Disease duration	4.93 (3.155)	5.41 (3.467)	_____	_____	0.423
NPI	14.9 (15.158)	20.98 (16.63)	_____	_____	0.036*
MMSE PwAD	21.11 (3.112)	14.74 (2.316)	_____	_____	<0.01**
MMSE Caregiver	_____	_____	28.89 (1.66)	28.67 (1.853)	0.472
QoL-AD	33.45 (5.177)	34.44 (5.269)	_____	_____	0.287
QoL-AD 1	30.46 (6.392)	29.02 (5.261)	_____	_____	0.178
QoL-AD 2	_____	_____	36.64 (5.962)	37.35 (6.171)	0.509
CSDD	6.91 (5.323)	8.85 (5.839)	_____	_____	0.052
PFAQ	13.62 (7.738)	22.8 (6.23)	_____	_____	<0.01**
ZBI	_____	_____	28.32 (14.251)	30.26 (17.17)	0.448

Note: * male/female; PwAD: people with Alzheimer Disease; SD: standard deviation; CDR 1: Clinical Dementia Rating – mild dementia; CDR 2: Clinical Dementia Rating – moderate dementia; NPI: Neuropsychiatric Inventory; MMSE: Mini-Mental State Examination; QoL-AD: Quality of Life in Alzheimer's disease-score patient about yourself; QoL-AD 1: Quality of Life in Alzheimer's disease- caregiver about patient score; QoL-AD 2: Quality of Life in Alzheimer's disease – caregiver self score; CSDD: Cornell Scale for Depression in Dementia; PFAQ: Pfeffer Functional Activities Questionnaire; ZBI: Zarit Burden Interview. **p<0,01*p<0,05.

TABLE 2: Patients ratings of awareness, ASPIDD total score.

	PwAD CDR 1 (n=74)	%	PwAD CDR 2 (n=54)	%
Preserved	17	22.97	5	9.25
Mildly impaired	40	54.05	18	33.33
Moderately impaired	15	20.27	22	40.74
Absent	2	2.70	9	16.66

Note: CDR 1: Clinical Dementia Rating – mild dementia; CDR 2: Clinical Dementia Rating – moderate dementia; ASPIDD: Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia.

TABLE 3: ASPIDD areas mean score.

	PwAD CDR 1	PwAD CDR 2	P
	Mean (SD)	Mean (SD)	
ASPIDD cognitive functioning and health condition	2.42 (1.622)	3.3 (1.733)	0.004**
ASPIDD functional activity impairments	3.27 (2.501)	5.67 (2.57)	<0.01**
ASPIDD emotional state	1.28 (1.429)	1.61 (1.559)	0.22
ASPIDD social functioning and relationships	1.18 (1.127)	1.33 (1.166)	0.442
ASPIDD total score	8.09 (4.806)	11.91 (5.04)	<0.01**

Note: SD: standard deviation; CDR 1: Clinical Dementia Rating – mild dementia; CDR 2: Clinical Dementia Rating – moderate dementia; ASPIDD: Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia. **p<0,01*p<0,05

TABLE 4: Correlations between ASPIDD areas and sociodemographic and clinical variables.

	ASPIDD Cognitive functioning and health condition		ASPIDD Functional activity impairments		ASPIDD Emotional state		ASPIDD Social Functioning and relationships		ASPIDD Total score	
<i>MILD GROUP</i>	R	P	R	P	R	P	R	P	R	P
Age PwAD	0.196	0.095	0.122	0.3	0.014	0.906	0.053	0.654	0.15	0.202
Age onset	0.089	0.457	-0.014	0.905	-0.108	0.368	-0.014	0.905	0.003	0.982
Disease duration	0.162	0.175	0.183	0.124	0.148	0.215	-0.03	0.801	0.183	0.124
Schooling PwAD	0.1	0.398	0.043	0.713	0.071	0.546	0.125	0.287	0.146	0.216
MMSE PwAD	-0.097	0.411	-0.1	0.397	-0.065	0.58	-0.032	0.786	-0.113	0.339
QoL-AD	0.350	0.002**	0.275	0.018*	0.295	0.011*	0.1	0.396	0.349	0.002**
QoL-AD 1	0.043	0.718	-0.147	0.211	-0.242	0.038*	-0.305	0.008**	-0.237	0.042*
NPI	0.076	0.518	0.122	0.302	0.372	0.001**	0.330	0.004**	0.295	0.011*
PFAQ	0.218	0.062	0.386	0.001**	0.398	<0.01**	0.204	0.081	0.445	<0.01**
CSDD	0.076	0.521	0.055	0.64	0.295	0.011*	0.182	0.12	0.205	0.079
QoL-AD 2	0.136	0.247	-0.022	0.854	0.002	0.984	0.063	0.592	0.055	0.644
ZBI	0.067	0.571	0.242	0.038*	0.093	0.428	0.156	0.185	0.198	0.091
<i>MODERATE GROUP</i>	R	P	R	P	R	P	R	P	R	P
Age PwAD	0.452	0.001**	0.1	0.472	0.025	0.857	-0.039	0.782	0.21	0.127
Age onset	0.350	0.009**	0.001	0.996	-0.098	0.479	-0.029	0.833	0.087	0.53
Disease duration	0.254	0.064	0.087	0.531	0.142	0.306	-0.041	0.766	0.159	0.251
Schooling PwAD	-0.114	0.412	-0.221	0.108	-0.387	0.004**	-0.167	0.227	-0.296	0.03*
MMSE PwAD	-0.067	0.629	-0.082	0.557	-0.207	0.133	-0.343	0.011*	-0.194	0.16
QoL-AD	0.302	0.026*	0.234	0.089	0.081	0.56	-0.027	0.844	0.23	0.094
QoL-AD 1	-0.168	0.223	-0.387	0.004**	-0.457	0.001**	-0.375	0.005**	-0.467	<0.01**
NPI	0.089	0.524	0.044	0.752	0.096	0.49	0.372	0.006**	0.181	0.189
PFAQ	0.458	0.001**	0.446	0.001**	0.266	0.052	0.298	0.029*	0.518	<0.01**
CSDD	-0.056	0.688	-0.057	0.683	0.233	0.091	0.298	0.029*	0.086	0.535
QoL-AD 2	0.058	0.679	0.247	0.072	0.077	0.582	0.115	0.406	0.176	0.202
ZBI	0.108	0.437	0.195	0.158	0.306	0.024*	0.177	0.201	0.264	0.053

Note: ASPIDD: Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia; PwAD: people with Alzheimer disease; MMSE: Mini-Mental State Examination; QoL-AD: Quality of Life in Alzheimer's disease- score patient about yourself; QoL-AD 1: Quality of Life in Alzheimer's disease- caregiver about patient score; NPI: Neuropsychiatric Inventory; PFAQ: Pfeffer Functional Activities Questionnaire; CSDD: Cornell Scale for Depression in Dementia; QoL-AD 2: Quality of Life in Alzheimer's disease- caregiver self score; ZBI: Zarit Burden Interview. **p<0,01*p<0,05.

TABLE 5: Regression models of factors predicting ASPIDD domains and total score.

MILD GROUP	B	β	t	Sig	R²	Adj.R²
ASPIDD Cognitive functioning and health condition				0.775	.268	0.248
Gender PwAD	-1.285	-0.381	-3.663	<0.01**		
QoL-AD	0.087	0.278	2.676	0.009**		
ASPIDD Emotional State				0.049*	.279	0.249
Gender PwAD	-0.826	-0.278	-2.64	0.01**		
NPI	0.02	0.211	2.021	0.047*		
PFAQ	0.051	0.278	2.577	0.012*		
ASPIDD Social Functioning and relationships				<0.01**	.124	0.112
NPI	0.026	0.352	3.193	0.002**		
ASPIDD Functional activity impairments				0.139	.269	0.248
QoL-AD	0.115	0.237	2.336	0.022*		
PFAQ	0.145	0.448	4.407	<0.01**		
ASPIDD total score				0.095	.464	0.433
Gender PwAD	-1.946	-0.195	-2.075	0.042*		
QoL-AD	0.316	0.34	3.639	0.001**		
NPI	0.073	0.229	2.434	0.018*		
PFAQ	0.246	0.396	4.219	<0.01**		
MODERATE GROUP	B	β	t	Sig	R²	Adj.R²
ASPIDD Cognitive functioning and health condition				0.014*	.329	0.303
Age PwAD	0.068	0.376	3.198	0.002**		
PFAQ	0.099	0.357	3.036	0.004**		
ASPIDD Emotional State				0.002**	.24	0.21

QoL-AD 1	-0.11	-0.372	-2.988	0.004**		
ZBI	0.028	0.253	2.029	0.048*		
ASPIDD Social Functioning and relationships				0.005**	.263	0.234
MMSE PwAD	-0.137	-0.273	-2.26	0.028*		
NPI	0.029	0.415	3.438	0.001**		
ASPIDD Functional activity impairments				0.081	.323	0.297
PFAQ	0.206	0.5	4.331	<0.01**		
Gender caregiver	-1.679	-0.246	-2.131	0.038*		
ASPIDD total score				0.007**	.454	0.421
Schooling PwAD	-0.282	-0.224	-2.086	0.042*		
QoL-AD 1	-0.233	-0.243	-2.139	0.037*		
PFAQ	0.391	0.483	4.357	<0.01**		

Note: ASPIDD: Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia; PwAD: People with Alzheimer Disease; QoL-AD: Quality of Life in Alzheimer's disease-patient's score about yourself; NPI: Neuropsychiatric Inventory; PFAQ: Pfeffer Functional Activities Questionnaire; QoL-AD 1: Quality of Life in Alzheimer's disease- caregiver's score about patient; ZBI: Zarit Burden Interview; MMSE: Mini-Mental State Examination; B: Linear coefficient, β : Standardized beta coefficient; t: Student's t test coefficient; Sig: Significance. **p<0.01*p<0.05.

5 DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

Esta dissertação teve como objetivo analisar o comportamento dos diferentes domínios da consciência (funcionamento cognitivo e condição de saúde, funcionalidade, estado emocional e funcionamento social e relacionamento) e os fatores relacionados a este constructo, em pessoas com DA. Buscamos também avaliar esse fenômeno primeiramente em uma amostra de pacientes leves a moderados e depois comparando as diferenças entre os dois estágios. Estudos nessa área ainda são inconsistentes e possuem resultados variáveis (AALTEN *et al.*, 2005; MARKOVA, *et al.*, 2014). A maioria dos pesquisadores busca analisar o domínio cognitivo (AALTEN *et al.*, 2006; AKAI *et al.*, 2009; DEROUESNÉ *et al.*, 1999; MONTAÑÉS; QUINTERO, 2007), em detrimento de outros objetos, como a consciência dos prejuízos funcionais, do funcionamento social e relacionamentos e estado emocional. Em nossa hipótese afirmamos que existem diferenças no comprometimento da consciência em cada domínio, entre pacientes com DA em estágios leve e moderado. Desta forma, buscamos avaliar os fatores, tanto relacionados ao paciente, como déficits cognitivos, atividades funcionais, qualidade de vida e sintomas neuropsiquiátricos, quanto relacionados ao cuidador, sobrecarga e qualidade de vida, que estão associados aos diferentes objetos da consciência.

Diante disso, entendendo que é fundamental analisar as diferenças entre os objetos da consciência e suas especificidades, em nosso primeiro estudo comparamos e discutimos, os diferentes conceitos e objetos da consciência, buscando explorar os fatores relacionados a cada um deles. Nosso objetivo inicial foi sistematizar os resultados relacionados a consciência das pesquisas analisadas, de acordo com os objetos avaliados, isto é consciência dos déficits cognitivos, do funcionamento social e emocional e prejuízos comportamentais, e consciência das atividades funcionais.

A consciência é um constructo complexo e multidimensional, que precisa ser claramente definido (MARKOVA *et al.*, 2014). Entendemos que diferentes objetos suscitam diferentes níveis da consciência, sendo assim, os resultados podem mudar em relação ao conceito escolhido e de acordo com o objeto da consciência selecionado (MARKOVÁ; BERRIOS, 2001). O domínio cognitivo se mostrou o objeto mais analisado por pesquisadores, e verificamos que os prejuízos cognitivos e a severidade da demência não possuem uma relação direta com a consciência, que

pode piorar ou se manter estável em pacientes com DA (SOUZA *et al.*, 2015). Apreendemos também que apesar dos prejuízos na memória apresentarem uma estreita associação com a consciência, não são os únicos domínios cognitivos que influenciam a consciência, pois também foi observada uma relação entre a consciência e atenção, linguagem e funcionamento executivo (LEHRNER *et al.*, 2015).

Tendo em vista que nosso estudo avaliou apenas pacientes com DA, não podemos desconsiderar que a inclusão de diferentes etiologias, pode levar a diferentes sintomas cognitivos e funcionais, e, portanto, diferentes domínios da consciência poderão ser afetados (MOGRABI *et al.*, 2012). A cognição social foi recentemente incluída no DSM 5 (AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION, 2013) como um critério que constitui a base do diagnóstico de demência. Assim, a consciência do funcionamento social e emocional, que ainda é pouco estudada, pode acarretar implicações relevantes envolvendo a compreensão social e comunicação, que tendem a aumentar os níveis de sobrecarga e estresse do cuidador (BELFORT *et al.*, 2017; NELIS *et al.*, 2011).

No segundo artigo buscamos analisar os fatores associados aos diferentes objetos da consciência na DA. O prejuízo no domínio funcionalidade se sobressaiu, apresentando uma maior discrepância, em comparação com os domínios déficit cognitivo e condição de saúde, estado emocional, e funcionamento social e relacionamentos. A consciência dos déficits funcionais apresentou uma estreita relação com prejuízos nos domínios funcionamento cognitivo e condição de saúde, estado emocional, e funcionamento social e emocional, além da auto-avaliação do paciente sobre sua QdV. Parece que os diferentes tipos de atividades funcionais tornam o reconhecimento do desempenho neste domínio mais complexo (MOGRABI *et al.*, 2017). Estudos futuros devem comparar a consciência do déficit funcional de acordo com o grau de complexidade destas atividades para verificar as diferenças entre as atividades básicas e as instrumentais de vida diária. Além disso, o comprometimento no reconhecimento de alterações neste domínio pode ser um indicador diagnóstico de consciência do déficit.

Em contrapartida, prejuízos na consciência do funcionamento cognitivo e condição de saúde demonstrou associação com a falta de consciência dos prejuízos nas atividades funcionais, e também com a idade do paciente e sobrecarga do cuidador. A consciência do estado emocional se mostrou relacionada com sintomas

depressivos, além da relação com o domínio funcional. Prejuízos na consciência do funcionamento social e relacionamentos apontam para uma maior sobrecarga do cuidador.

Desta forma, embora tenhamos verificado que um domínio pode influenciar outro, nossos resultados sugerem que os fatores relacionados a cada objeto da consciência, são variados. Sendo assim, ainda existe uma ampla área de investigação para futuros estudos, que é importante não apenas para entender a natureza do prejuízo da consciência e sua relação com fatores psicológicos e da doença, como também para orientar o manejo e suporte das pessoas com demência e seus familiares.

No terceiro artigo, investigamos os diferentes domínios da consciência, comparando o grupo de pessoas com DA leve e moderada, analisando também os fatores associados a cada objeto. Encontramos diferenças significativas nos padrões de discrepância na consciência do funcionamento cognitivo e condição de saúde, na consciência das AVD e no funcionamento social e emocional, corroborando os achados anteriores, sugerindo que o fenômeno da consciência é estruturalmente diferente, e envolve diferentes tipos de julgamentos nos diferentes domínios da consciência (MARKOVA et al., 2014). Não encontramos diferenças na consciência do estado emocional e do funcionamento social e relacionamento, o que pode indicar a influência do processamento emocional sobre a cognição. No entanto, ainda há necessidade de um acompanhamento longitudinal para confirmar essa hipótese. Verificamos também uma estreita relação entre as AVD e a consciência. Pessoas com DA leve e moderada apresentaram um maior prejuízo na consciência dos déficits funcionais, além disso, em pessoas com DA leve, a AVD se mostrou como preditor em três domínios diferentes, consciência do estado emocional, dos prejuízos funcionais, e consciência da doença. Por outro lado, no grupo moderado a AVD demonstrou influência na consciência do funcionamento cognitivo e condição de saúde, de atividades funcionais e consciência da doença.

Os achados desse estudo levantam questões sobre o comportamento e natureza do fenômeno da consciência, especialmente em relação a cada domínio, que se mostram relacionados a diferentes fatores, se diferenciando também de acordo com a severidade da demência. Dessa forma, há a necessidade de avançarmos no futuro através do acompanhamento por um intervalo de tempo mais longo, e de um maior número de pacientes.

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

REFERÊNCIAS

AALTEN, P. et al. **Awareness in dementia: A review of clinical correlates.** *Aging & Mental Health*, [s.l.], v. 9, nº 5, p. 414–422, 2005. ISBN: 1360-7863, ISSN: 1360-7863, DOI: 10.1080/13607860500143075.

AALTEN, P. et al. **Awareness and behavioral problems in dementia patients: a prospective study.** *International Psychogeriatrics*, [s.l.], v. 18, nº 1, p. 3, 2006. ISSN: 1041-6102, DOI: 10.1017/S1041610205002772.

AKAI, T. et al. **Longitudinal patterns of unawareness of memory deficits in mild Alzheimer's disease.** *Geriatrics & Gerontology International*, [s.l.], v. 9, nº 1, p. 16–20, 2009. ISBN: 1444-1586, DOI: 10.1111/j.1447-0594.2008.00512.x.

AMANZIO, M. et al. **Unawareness of deficits in Alzheimer's disease: role of the cingulate cortex.** *Brain*, [s.l.], v. 134, p. 1061–1076, 2011. ISBN: 0006-8950, DOI: 10.1093/brain/awr020.

AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION. **DSM-V-TR - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais.** 5a. Ed. Rev. 2013. ISBN: 8573079851, ISSN: 2317-1782, DOI: 1011769780890425596.

BELFORT, T. et al. **Cross-cultural adaptation of the Social and Emotional Questionnaire on Dementia for the Brazilian population.** *Sao Paulo Medical Journal*, [s.l.], v. 133, nº 4, p. 358–366, 2015. ISSN: 1516-3180, DOI: 10.1590/1516-3180.2014.00180501.

BELFORT, T. et al. **The Relationship Between Social Cognition and Awareness in Alzheimer Disease.** *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, [s.l.], p. 89198871774358, 2017. ISSN: 0891-9887, DOI: 10.1177/0891988717743587.

BRAMHAM, J. et al. **Social and emotional functioning following bilateral and unilateral neurosurgical prefrontal cortex lesions.** *Journal of Neuropsychology*, [s.l.], v. 3, nº 1, p. 125–143, 2009. ISSN: 17486645, DOI: 10.1348/174866408X293994.

BRASIL. **De Geografia E Estatística - Ibge.** *Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE*. [s.l.]: [s.n.], 2011. v. 39, 1-63 p. ISBN: 9788524042225, ISSN: 0101-4234, DOI: ISSN 0101-4234.

CHIU, M.-J. et al. **Behavioral and Psychologic Symptoms in Different Types of Dementia.** *Journal of the Formosan Medical Association*, [s.l.], v. 105, nº 7, p. 556–562, 2006. ISSN: 09296646, DOI: 10.1016/S0929-6646(09)60150-9.

CLARE, L. **The construction of awareness in early-stage Alzheimer's disease: a review of concepts and models.** *The British journal of clinical psychology*, [s.l.], v. 43, nº Pt 2, p. 155–175, 2004. ISBN: 01446657, ISSN: 0144-6657, DOI: 10.1348/014466504323088033.

CLARE, L. et al. **Awareness in dementia: A review of assessment methods and**

measures. *Aging & mental health*, [s.l.], v. 9, nº 5, p. 394–413, 2005. ISSN: 1360-7863, DOI: 10.1080/13607860500142903.

CLARE, L. et al. **Longitudinal trajectories of awareness in early-stage dementia.** *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, [s.l.], v. 26, nº 2, p. 140–147, 2012. ISBN: 0893-0341, ISSN: 0893-0341, DOI: 10.1097/WAD.0b013e31822c55c4.

CLARE, L. et al. **The influence of psychological, social and contextual factors on the expression and measurement of awareness in early-stage dementia: Testing a biopsychosocial model.** *International Journal of Geriatric Psychiatry*, [s.l.], v. 27, nº 2, p. 167–177, 2012. ISBN: 0885-6230, ISSN: 08856230, DOI: 10.1002/gps.2705.

CONDE-SALA, J. L. et al. **Clinical differences in patients with alzheimer's disease according to the presence or absence of anosognosia: Implications for perceived quality of life.** *Journal of Alzheimer's Disease*, [s.l.], v. 33, nº 4, p. 1105–1116, 2013. ISBN: 1387-2877, ISSN: 13872877, DOI: 10.3233/JAD-2012-121360.

DEROUESNÉ, C. et al. **Decreased awareness of cognitive deficits in patients with mild dementia of the Alzheimer type.** *International journal of geriatric psychiatry*, [s.l.], v. 14, nº 12, p. 1019–30, 1999. ISSN: 0885-6230.

DOURADO, M. C. N. et al. **Awareness of disease in Alzheimer's dementia: description of a mild to moderate sample of patient and caregiver dyads in Brazil.** *International Psychogeriatrics*, [s.l.], v. 19, nº 4, p. 733–744, 2007a. ISBN: 1041-6102, ISSN: 1041-6102, DOI: 10.1017/S1041610207005492.

DOURADO, M. C. N. et al. **Awareness of disease in dementia Development of a multidimensional rating scale.** *Dementia and neuropsychologia*, [s.l.], v. 1, p. 74–80, 2007b. DOI: 10.1.1.516.2134.

DOURADO, M. C. N. 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 : JAD*, [s.l.], v. 41, nº 3, p. 947–956, 2014. ISBN: 1875-8908 (Electronic) 1387-2877 (Linking), ISSN: 18758908, DOI: 10.3233/JAD-140183.

DOURADO, M. C. N. et al. **Quality of life in mild dementia: Patterns of change in self and caregiver ratings over time.** *Revista Brasileira de Psiquiatria*, [s.l.], v. 38, nº 4, p. 294–300, 2016. ISBN: 1516444620, ISSN: 15164446, DOI: 10.1590/1516-4446-2014-1642.

FLASHMAN, L. **Disorders of awareness in neuropsychiatric syndromes: An update.** *Current Psychiatry Reports*, [s.l.], v. 4, nº 5, p. 346–353, 2002. ISBN: 1523-3812 (Print) 1523-3812, ISSN: 1523-3812, DOI: 10.1007/s11920-002-0082-x.

HANNESDOTTIR, K.; MORRIS, R. G. **Primary and secondary anosognosia for memory impairment in patients with Alzheimer's disease.** *Cortex*, [s.l.], v. 43, nº 7, p. 1020–1030, 2007. ISBN: 0010-9452, ISSN: 00109452, DOI: 10.1016/S0010-9452(08)70698-1.

HERRERA, E. et al. **Epidemiologic survey of dementia in a community-dwelling Brazilian population.** *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, [s.l.], v. 16, nº 2, p. 103–108, 2002. ISBN: 0893-0341 (Print) r0893-0341 (Linking), ISSN: 08930341, DOI: 10.1097/00002093-200204000-00007.

JENKINSON, P. M.; FOTOPOULOU, A. **Understanding Babinski's anosognosia: 100 years later.** *Cortex*, [s.l.], v. 61, p. 1–4, 2014. ISBN: 0010-9452, ISSN: 19738102, DOI: 10.1016/j.cortex.2014.10.005.

KARTTUNEN, K. et al. **Neuropsychiatric symptoms and Quality of Life in patients with very mild and mild Alzheimer's disease.** *International Journal of Geriatric Psychiatry*, [s.l.], v. 26, nº 5, p. 473–482, 2011. ISSN: 08856230, DOI: 10.1002/gps.2550.

KEATING, N.; GAUDET, N. **Quality of life of persons with dementia.** *The journal of nutrition, health & aging*, [s.l.], v. 16, nº 5, p. 454–6, 2012. ISSN: 1760-4788.

KOTLER-COPE, S.; CAMP, C. J. **Anosognosia in Alzheimer disease.** *Alzheimer disease and associated disorders*, [s.l.], v. 9, nº 1, p. 52–6, 1995. ISSN: 0893-0341.

LACERDA, I. B. et al. **Concepts and objects of awareness in Alzheimer's disease : an updated systematic review.** *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, [s.l.], v. 65, nº 1, p. 99–109, 2016.

LACERDA, I. B. et al. **Factors Related to Different Objects of Awareness in Alzheimer Disease.** *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, [s.l.], v. 31, nº 4, p. 335–342, 2017.

LEHRNER, J. et al. **Awareness of memory deficits in subjective cognitive decline, mild cognitive impairment, Alzheimer's disease and Parkinson's disease.** *International Psychogeriatrics*, [s.l.], v. 27, nº 3, p. 357–366, 2015. ISBN: 1041-6102, ISSN: 1041-6102, DOI: 10.1017/S1041610214002245.

LEICHT, H.; BERWIG, M.; GERTZ, H. J. **Anosognosia in Alzheimer's disease: The role of impairment levels in assessment of insight across domains.** *Journal of the International Neuropsychological Society*, [s.l.], v. 16, p. 1–11, 2010. ISBN: 1469-7661, ISSN: 1469-7661, DOI: S1355617710000056.

MAKI, Y. et al. **Anosognosia: patients' distress and self-awareness of deficits in Alzheimer's disease.** *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, [s.l.], v. 27, nº 5, p. 339–45, 2012. ISBN: 1533-3175, ISSN: 1938-2731, DOI: 10.1177/1533317512452039.

MARKOVA, I. S. et al. **Phenomena of awareness in dementia: Heterogeneity and its implications.** *Consciousness and Cognition*, [s.l.], v. 25, nº 1, p. 17–26, 2014. ISSN: 10902376, DOI: 10.1016/j.concog.2014.01.008.

MARKOVÁ, I. S. et al. **Awareness in dementia: conceptual issues.** *Aging & mental health*, [s.l.], v. 9, nº 5, p. 386–393, 2005. ISSN: 1360-7863, DOI: 10.1080/13607860500142945.

MARKOVÁ, I. S.; BERRIOS, G. E. **The “object” of insight assessment: Relationship to insight “structure”.** *Psychopathology*, [s.l.], v. 34, nº 5, p. 245–252, 2001. ISBN: 0254-4962, ISSN: 02544962, DOI: 10.1159/000049317.

MIGLIORELLI, R. et al. **Anosognosia in Alzheimer’s disease: a study of associated factors.** *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, [s.l.], v. 7, nº 3, p. 338–344, 1995. ISSN: 0895-0172, DOI: 10.1176/jnp.7.3.338.

MOGRABI, D. C. et al. **Neuropsychological and Behavioral Disturbance Correlates of Unawareness of Memory Impairment in Dementia: A Population-Based Study.** *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, [s.l.], v. 28, nº 1, p. 3–11, 2015. ISSN: 0891-9887, DOI: 10.1177/0891988714541868.

MOGRABI, D. C. et al. **Unawareness of memory impairment in dementia: a population-based study.** *International Psychogeriatrics*, [s.l.], v. 24, nº 6, p. 931–939, 2012. ISBN: 1041610211, ISSN: 1041-6102, DOI: 10.1017/S1041610211002730.

MOGRABI, D. C. et al. **The impact of dementia, depression and awareness on activities of daily living in a sample from a middle-income country.** *International Journal of Geriatric Psychiatry*, [s.l.], 2017. ISSN: 08856230, DOI: 10.1002/gps.4765.

MONTAÑÉS, P.; QUINTERO, E. **La anosognosia en la enfermedad de Alzheimer: una aproximación clínica para el estudio de la conciencia.** *Revista Latinoamericana de Psicología*, [s.l.]. v. 39, nº1, p. 63-73, 2007. ISSN: 0120-0534.

MORRIS, R. G.; MOGRABI, D. C. **Anosognosia, autobiographical memory and self knowledge in Alzheimer’s disease.** *Cortex*, [s.l.], v. 49, nº 6, p. 1553–1565, 2013. ISBN: 0010-9452, ISSN: 00109452, DOI: 10.1016/j.cortex.2012.09.006.

NELIS, S. M. et al. **Awareness of social and emotional functioning in people with early-stage dementia and implications for carers.** *Aging Ment Health*, [s.l.], v. 15, nº 8, p. 961–969, 2011. ISBN: 1364-6915, ISSN: 1364-6915, DOI: 10.1080/13607863.2011.575350.

NOVELLI, M. M. P. C.; 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 & mental health*, [s.l.], v. 14, nº 5, p. 624–31, 2010. ISSN: 1364-6915, DOI: 10.1080/13607861003588840.

OKONKWO, O. C. et al. **Associations among measures of awareness of cognitive deficits in dementia.** *Alzheimer’s & Dementia*, [s.l.], v. 6, nº 4, p. 312–318, 2010. ISSN: 15525260, DOI: 10.1016/j.jalz.2009.06.005.

PRINCE, M. et al. **The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis.** *Alzheimer’s and Dementia*, [s.l.], v. 9, nº 1, p. 63–75, 2013. ISBN: 1552-5279 (Electronic)r1552-5260 (Linking), ISSN: 15525260, DOI: 10.1016/j.jalz.2012.11.007.

REED, B. R.; JAGUST, W. J.; COULTER, L. **Anosognosia in Alzheimer’s disease:**

Relationships to depression, cognitive function, and cerebral perfusion. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, [s.l.], v. 15, nº 2, p. 231–244, 1993.
ISSN: 0168-8634, DOI: 10.1080/01688639308402560.

ROSEN, H. J. Anosognosia in neurodegenerative disease. *Neurocase*, [s.l.], v. 17, nº 3, p. 231–41, 2011. ISSN: 1465-3656, DOI: 10.1080/13554794.2010.522588.

SANTOS, R. L. et al. Qualidade de vida de cuidadores na demência leve e moderada. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, [s.l.], v. 72, nº 12, p. 931–937, 2014.
ISBN: 1678-4227 (Electronic)0004-282X (Linking), ISSN: 16784227, DOI: 10.1590/0004-282X20140155.

SEVUSH, S.; LEVE, N. Denial of memory deficit in Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, [s.l.], v. 150, nº 5, p. 748–751, 1993. ISSN: 0002-953X, DOI: 10.1176/ajp.150.5.748.

SOUSA, M. F. B. et al. Awareness of disease in Alzheimer's disease: preliminary results of a longitudinal study. *Revista De Psiquiatria Clinica*, [s.l.], v. 38, nº 2, p. 57–60, 2011. ISBN: 0101-6083.

SOUSA, M. F. B. et al. Awareness of disease is different for cognitive and functional aspects in mild Alzheimer's disease: A one-year observation study. *Journal of Alzheimer's Disease*, [s.l.], v. 43, nº 3, p. 905–913, 2015. ISSN: 18758908, DOI: 10.3233/JAD-140342.

SOUSA, M. F. B. 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*, [s.l.], v. 25, nº 7, p. 1097–1105, 2013. ISBN: 1741-203X, ISSN: 1741-203X, DOI: 10.1017/S1041610213000410.

STARKSTEIN, S. E. Anosognosia in Alzheimer's disease: Diagnosis, frequency, mechanism and clinical correlates. *Cortex*, [s.l.], v. 61, p. 64–73, 2014. ISSN: 19738102, DOI: 10.1016/j.cortex.2014.07.019.

STARKSTEIN, S. E. et al. Two domains of anosognosia in Alzheimer's disease. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, [s.l.], v. 61, nº 5, p. 485–490, 1996. ISBN: 0022-3050 (Print)0022-3050 (Linking), ISSN: 0022-3050, DOI: 10.1136/jnnp.61.5.485.

STARKSTEIN, S. E. et al. Prospective longitudinal study of depression and anosognosia in Alzheimer's disease. *The British journal of psychiatry*, [s.l.], v. 171, p. 47–52, 1997. ISBN: 0007-1250 (Print)0007-1250 (Linking), ISSN: 0007-1250, DOI: 10.1192/bjp.171.1.47.

STARKSTEIN, S. E. et al. A diagnostic formulation for anosognosia in Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, [s.l.], v. 77, nº 6, p. 719–725, 2006. ISBN: 1468-330X, ISSN: 1468-330X, DOI: 10.1136/jnnp.2005.085373.

STARKSTEIN, S. E. et al. Anosognosia is a significant predictor of apathy in

Alzheimer's disease. *The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences*, [s.l.], v. 22, nº 4, p. 378–383, 2010. ISSN: 0895-0172, DOI: 10.1176/appi.neuropsych.22.4.378.

THOMPSON, C. et al. **Behavioral and psychological symptoms associated with dementia subtype and severity.** *International Psychogeriatrics*, [s.l.], v. 22, nº 2, p. 300, 2010. ISSN: 1041-6102, DOI: 10.1017/S1041610209991220.

TORRES, B. et al. **Facial expression recognition in Alzheimer's Disease: a longitudinal study.** *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, [s.l.], nº July, p. 383–389, 2015. ISBN: 0004-282x, ISSN: 1678-4227, DOI: 10.1590/0004-282X20150009.

TURRÓ-GARRIGA, O. et al. **Burden associated with the presence of anosognosia in Alzheimer's disease.** *International Journal of Geriatric Psychiatry*, [s.l.], v. 28, nº 3, p. 291–297, 2013. ISSN: 08856230, DOI: 10.1002/gps.3824.

TURRÓ-GARRIGA, O. et al. **Course and determinants of anosognosia in Alzheimer's Disease: A 12-month follow-up.** *Journal of Alzheimer's Disease*, [s.l.], v. 51, nº 2, p. 357–366, 2016. ISBN: 1875-8908, ISSN: 18758908, DOI: 10.3233/JAD-150706.

VASTERLING J. et al. **Unawareness of deficit in Alzheimer's Disease: Domain-specific differences and disease correlates.** *Neuropsychiatry, Neuropsychology, and Behavioral Neurology*. [s.l.], v. 8, nº 1, p. 26–32, 1995.

VERHEY, F. R. J. et al. **Dementia, awareness and depression.** *International Journal of Geriatric Psychiatry*, [s.l.], v. 8, nº 10, p. 851–856, 1993. ISSN: 10991166, DOI: 10.1002/gps.930081008.

VOGEL, A.; WALDORFF, F. B.; WALDEMAR, G. **Impaired awareness of deficits and neuropsychiatric symptoms in early Alzheimer's disease: the Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY).** *The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences*, [s.l.], v. 22, nº 1, p. 93–9, 2010. ISBN: 0895-0172, ISSN: 1545-7222, DOI: 10.1176/appi.neuropsych.22.1.93.

ANEXOS

Andamento do projeto - CAAE - 0028.0.249.000-09					
Título do Projeto de Pesquisa					
Consciência da doença e adaptação comportamental na demência: avaliação e relação com qualidade de vida do paciente e cuidador					
Situação	Data Inicial no CEP	Data Final no CEP	Data Inicial na CONEP	Data Final na CONEP	
Aprovado no CEP	12/08/2009 08:22:41	17/09/2009 09:32:40			
Descrição	Data	Documento	Nº do Doc	Origem	
2 - Recebimento de Protocolo pelo CEP (Check-List)	12/08/2009 08:22:41	Folha de Rosto	0028.0.249.000-09	CEP	
1 - Envio da Folha de Rosto pela Internet	07/08/2009 17:42:42	Folha de Rosto	FR282216	Pesquisador	
3 - Protocolo Aprovado no CEP	17/09/2009 09:32:40	Folha de Rosto	06Liv3-09	CEP	

Consentimento Livre e Esclarecido

Nesta pesquisa pretende-se estudar o reconhecimento dos pacientes sobre seus déficits cognitivos e alterações na vida diária. Os pacientes serão entrevistados e responderão a um questionário onde constam perguntas sobre o que acham que há de errado e como se sentem sobre isso. Todas as informações recolhidas na entrevista e constantes do questionário serão consideradas sigilosas e farão parte de um banco de dados.

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

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

Rio de Janeiro,

Nome do paciente:

Assinatura:

Nome do familiar:

Assinatura:

Nome do Pesquisador:

Assinatura:

AVALIAÇÃO DO IMPACTO PSICOSSOCIAL DO DIAGNÓSTICO DE DEMÊNCIA AIPDD					
Folha 01					
Paciente:					
Data:					
Nasc:	Idade:	Sexo:	Estado Civil:	Filhos:	
Escolar.:					
Profissão:	HD:		Idade Início:	Idade 1º.	
Atend.:					
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
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
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
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.					

"Escala de Avaliação de Doença de Alzheimer" – **(ADAS – COG.)**

NOME: _____

IDADE _____ SEXO _____

ESCOLARIDADE _____

Escores:

1. Palavra evocada.....(_____) (0-10)
2. Nomeação de objetos e dedos.....(_____) (0-5)
3. Comandos.....(_____) (0-5)
4. Praxia construtiva.....(_____) (0-5)
5. Praxia ideativa.....(_____) (0-5)
6. Orientação.....(_____) (0-8)
7. Teste de reconhecimento de palavras.....(_____) (0-12)
8. Teste de recordação/lembraça.....(_____) (0-5)
9. Habilidade em linguagem falada.....(_____) (0-5)
10. Dificuldade em achar palavras na fala espontânea.....(_____) (0-5)
11. Compreensão.....(_____) (0-5)

ESCORE TOTAL – (_____)

1. Palavra evocada

O indivíduo lê em voz alta 10 palavras expostas por 2 segundos cada. O paciente então as evoca em voz alta. Três tentativas de leitura e evocação são dadas.

Tempo de evocação: máximo de 90 segundos para cada tentativa. Marque cada palavra pela ordem que foi mencionada. Se o paciente hesitar (após 10 segundos): "Você pode pensar em outra palavra?" Se não houver resposta após 10 segundos, a tentativa está terminada.

		Tentativa 1		Tentativa 2		Tentativa 3	
		Evocada	Não evocada	Evocada	Não evocada	Evocada	Não evocada
Creme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Flor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Rei	<input type="checkbox"/>
Dedo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Chá	<input type="checkbox"/>
Mar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Creme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dedo	<input type="checkbox"/>
Carta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Mar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Casa	<input type="checkbox"/>
Rei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Motor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Poste	<input type="checkbox"/>
Casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dedo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Mar	<input type="checkbox"/>
Poste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Rei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Creme	<input type="checkbox"/>
Flor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Carta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Motor	<input type="checkbox"/>
Chá	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Poste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Flor	<input type="checkbox"/>
Motor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Chá	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Carta	<input type="checkbox"/>

Total não evocado (____) Total não evocado (____) Total não evocado (____)

O escore corresponde ao número médio de palavras não evocadas nas 3 tentativas (máximo de 10)

ESCORE (____)

2. Nomeação de objetos e dedos

O paciente nomeia 12 objetos reais presentes ao acaso. A primeira questão sobre cada objeto deve ser "Qual o seu nome?" ou "Qual é o nome dessa coisa?". Se o paciente não responder então o examinador pode dar uma sugestão para o item listado. Se o paciente ainda não responder ou fizer um erro, deve-se ir para o próximo objeto.

Objetos	Sugestões que podem ser dadas para indivíduos com dificuldades	Correto	Sugestão	Incorreto (ou não nomeado)
Flor	- cresce no jardim.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> _____
Cama	- usado para dormir.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> _____
Apito	- faz som quando se assopra.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> _____
Lápis	- usado para escrever.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> _____
Chocalho	- brinquedo de criança.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> _____
Máscara	- esconde o rosto.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> _____
Tesoura	- corta papel.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> _____
Pente	- usado no cabelo.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> _____
Carteira	- guarda o dinheiro.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> _____
Gaita	- um instrumento musical.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> _____
Estetoscópio	- doutor usa para ouvir coração.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> _____
Pinça/Pegador	- usado para segurar coisas.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> _____

O indivíduo nomeia dedos de sua mão dominante

Dedo	Correto	Incorreto (ou não nomeado)
Polegar.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> _____
Indicador.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> _____
Médio.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> _____
Anular.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> _____
Mindinho.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> _____

Total (____)

Escore

- 0 = 0-2 itens nomeados incorretamente
- 1 = 3-5 itens nomeados incorretamente
- 2 = 6-8 itens nomeados incorretamente
- 3 = 9-11 itens nomeados incorretamente
- 4 = 12-14 itens nomeados incorretamente
- 5 = 15-17 itens nomeados incorretamente

(itens: objetos ou dedos nomeados)

ESCORE (____)

3. Comandos

Peça ao paciente para seguir os seguintes comandos. Cada comando deve ser lido uma vez. Se o paciente não responder ou cometer um erro, o examinador deve então dar todo o comando mais uma vez. Então segue-se para o próximo comando. Todos os comandos devem ser dados para o paciente. Indique cada comando realizado correta ou incorretamente.

	Correto	Lemb.	Incorreto
<u>Feche</u> uma mão.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aponte o dedo para o <u>teto</u> e então para o <u>chão</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aline um lápis, um relógio e um cartão, nessa sequência, sobre a mesa em frente ao examinado (na horizontal)			
Ponha o <u>lápis</u> em cima do <u>cartão</u> e então <u>ponha-o de volta</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ponha o <u>relógio</u> do outro <u>lado</u> do <u>lápis</u> e então <u>vire o cartão</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bata <u>levemente</u> em cada ombro duas vezes, com dois dedos, <u>mantendo os olhos fechados</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Total (____)

Cada elemento sublinhado representa um passo simples. Cada comando é pontuado como um todo.

Escore

- 0 = todos os comandos corretos
- 1 = 1 comando incorreto, 4 comandos corretos
- 2 = 2 comandos incorretos, 3 comandos corretos
- 3 = 3 comandos incorretos, 2 comandos corretos
- 4 = 4 comandos incorretos, 1 comando correto
- 5 = todos os 5 comandos incorretos

ESCORE (____)

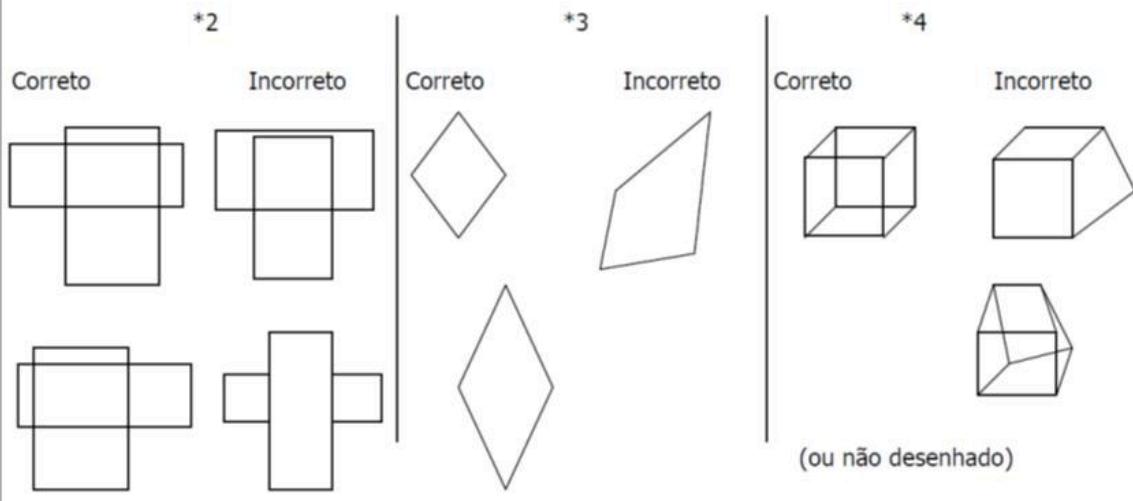
4. Praxia construtiva

As instruções para o paciente devem ser: "Nesse pedaço de papel há uma figura. Tente desenhar outra que se pareça com essa, em algum lugar da página". Ao paciente pode ser dado 2 tentativas para cada desenho, e o paciente pode apagar se ele necessitar. Se o paciente não reproduzir a figura em 2 tentativas, o examinador deve ir ao proximo item.

Um desenho deve ser dado como correto se o paciente tiver reproduzido todas as características

geométricas do original. Alterações do tamanho não contam como erro. Pequenas aberturas entre linhas não indicam erro, tendo o desenho sido reproduzido. Critérios de pontuação para cada forma (exemplos mostrados abaixo*):

- Círculo:** Uma figura curvada fechada
- Dois retângulos sobrepostos:** Formas deve ser de 4 lados, e sobreposição deve ser similar a forma apresentada. Alterações do tamanho não são pontuadas.
- Diamante:** Figura deve ser de 4 lados, orientadas de forma que as pontas estejam no topo e base, e os lados sejam aproximadamente do mesmo tamanho.
- Cubo:** A forma é tridimensional, com a face da frente na orientação correta, e desenho das linhas internas corretamente entre ângulos. Lados opostos das faces devem ser aproximadamente paralelos.



(ou não desenhado)

Correto	Incorreto
Círculo.....	<input type="checkbox"/>
Dois retângulos sobrepostos.....	<input type="checkbox"/>
Diamante.....	<input type="checkbox"/>
Cubo.....	<input type="checkbox"/>
Total (_____)	

Escore

0 = todos os 4 desenhos corretos

1 = 1 forma desenhada incorretamente

2 = 2 formas desenhadas incorretamente

3 = 3 formas desenhadas incorretamente

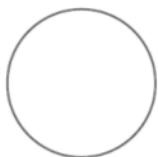
4 = 4 formas desenhadas incorretamente

5 = sem figuras desenhadas, rabiscos, partes de formas; palavras ao invés de formas

ESCORE (_____)

4. Praxia Construtiva

1.

Tentativas 1 2 Correto Incorreto

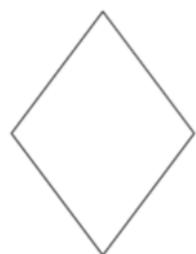
4. Praxia Construtiva

2.

Tentativas 1 2 Correto Incorreto

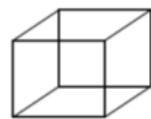
4. Praxia Construtiva

3.

Tentativas 1 2 Correto Incorreto

4. Praxia Construtiva

4.

Tentativas 1 2 Correto Incorreto

5. Praxia ideativa

O examinador deve dar ao paciente instruções similares a seguinte: "Eu quero que você finja ter escrito a você mesmo uma carta. Pegue esse pedaço de papel, dobre-o de forma a ajustar-se dentro do envelope, e então ponha-o dentro do envelope. Então feche o envelope, endereça-o a si mesmo e mostre-me aonde vai o selo". Há 5 componentes nesta tarefa, e cada um está sublinhado nas instruções. Se o paciente esquecer parte da tarefa, ou se estiver tendo dificuldade, o examinador deve repetir a instrução para o componente da tarefa que o paciente estiver tendo dificuldade.

	Correto	Lemb.	Incorrecto
Dobre a carta.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ponha a carta dentro do envelope.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Feche o envelope.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enderece o envelope.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Indique aonde vão os selos.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Total (_____)

Escore

- 0 = todos os componentes realizados corretamente
- 1 = erro na realização de 1 componente
- 2 = erro na realização de 2 componentes
- 3 = erro na realização de 3 componentes
- 4 = erro na realização de 4 componentes
- 5 = erro na realização de 5 componentes

ESCORE (_____)

6. Orientação

Antes desse item o examinador deve estar certo de que não há relógios ou calendários visíveis ao paciente. Indique cada item respondido correta ou incorretamente.

	Correta	Incorrecta (ou não respondida)		Correta	Incorrecta (ou não respondida)
Nome completo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ano	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dia da semana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Estação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dia do mês	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Hora	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mês	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Lugar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ESCORE (_____)

Escore = 1 ponto é dado a cada resposta incorreta

Respostas aceitáveis incluem as seguintes: +/- 1 para dia do mês; 1 hora para hora; nome parcial do lugar; nomeação da estação do ano a chegar dentro de 1 semana antes do início; e nome de estações prévias por 2 semanas após seu término. Mês, ano, dia da semana, e primeiro e último nome da pessoa devem ser exatos

7. Teste de reconhecimento de palavras

As palavras em negrito são as mostradas anteriormente. Em itálico são as palavras que o paciente não viu. Assinale a resposta do paciente; círculo = resposta incorreta

	Tentativa 1			Tentativa 2			Tentativa 3				
	Sim/Visto antes	Não/ novo	Lemb.	Sim/Visto antes	Não/ novo	Lemb.	Sim/Visto antes	Não/ novo	Lemb.		
Milho	○	□	□	Rio	□	○	□	Planta	○	□	□
Esforço	○	□	□	<i>Chefe</i>	○	□	□	Rio	□	○	□
Festa	○	□	□	<i>Plano</i>	○	□	□	<i>Total</i>	○	□	□
Rio	□	○	□	Fato	□	○	□	Fato	□	○	□
Tolice	○	□	□	Dama	□	○	□	Dama	□	○	□
Cofre	○	□	□	Posição	□	○	□	<i>Indústria</i>	○	□	□
Fato	□	○	□	<i>Campo</i>	○	□	□	Posição	□	○	□
Dama	□	○	□	<i>Fim</i>	○	□	□	<i>Ocasião</i>	○	□	□
Posição	□	○	□	<i>Golfe</i>	○	□	□	Siri	□	○	□
Dom	○	□	□	Siri	□	○	□	<i>Berço</i>	○	□	□
Entardecer	○	□	□	Fé	□	○	□	<i>Bobagem</i>	○	□	□
Siri	□	○	□	<i>Permissão</i>	○	□	□	<i>Cantor</i>	○	□	□
Fé	□	○	□	Sombrinha	□	○	□	Fé	□	○	□
Sombrinha	□	○	□	Dica	□	○	□	Sombrinha	□	○	□
<i>Ficção</i>	○	□	□	Míssil	□	○	□	<i>Hipótese</i>	○	□	□
Cão	○	□	□	<i>Bolha</i>	○	□	□	Dica	□	○	□
Idioma	○	□	□	<i>Noção</i>	○	□	□	Míssil	□	○	□
Dica	□	○	□	Corretor	□	○	□	Corretor	□	○	□
Míssil	□	○	□	<i>Piano</i>	○	□	□	<i>Nó</i>	○	□	□
Jóia	○	□	□	Pomba	□	○	□	<i>Distinção</i>	○	□	□
Corretor	□	○	□	<i>Gênero</i>	○	□	□	Pomba	□	○	□
Pomba	□	○	□	Critério	□	○	□	<i>Tanque</i>	○	□	□
Critério	□	○	□	<i>Tiro</i>	○	□	□	Critério	□	○	□
Erro	○	□	□	<i>Mente</i>	○	□	□	<i>Lei</i>	○	□	□

Total de círculos assinalados (____)
(respostas incorretas)

Total de círculos assinalados (____)
(respostas incorretas)

Total de círculos assinalados (____)
(respostas incorretas)

Leb. = Lembranças das instruções

O examinador dá instruções ao paciente semelhante ao que se segue: "Eu vou mostrar-lhe algumas palavras impressas em cartões. Eu quero que leia cada palavra em voz alta e tente lembrá-la".

Se o paciente não puder ler uma palavra, o examinador deve lê-la em voz alta. Entretanto, é importante para o paciente que olhe cada palavra e tente lê-la.

Ao final da parte ensinada da lista, o examinador deve dizer ao paciente algo como: "Agora eu vou lhe mostrar outra lista de palavras. Algumas palavras estavam na lista que acabei de mostrar-lhe, e outras são novas. Para cada palavra, eu quero que diga se é uma palavra que acabei de mostrar..

Então o examinador mostra a primeira palavra e diz "Essa palavra eu já lhe mostrei antes, sim ou não?" ou "Eu já lhe mostrei essa palavra antes?". A mesma instrução é dada antes do segundo teste de palavras.

Para o último teste de palavras o examinador deve dizer: "E então esse?" .

Se o paciente não lembrar a tarefa/teste (por ex., ler a palavra antes de dizer sim ou não) então o examinador deverá repetir toda a questão e fazer uma anotação de que o paciente precisou ser lembrado das instruções do teste. Tentativas 2 e 3 são similares, e o examinador deverá anotar o número de vezes que o paciente precisou para ser lembrado das instruções do teste.

Tentativa 1: Total _____ Lembranças _____

Tentativa 2: Total _____ Lembranças _____

Tentativa 3: Total _____ Lembranças _____

Total de lembranças
(para escore do item 8) _____

O escore corresponde ao número médio de respostas incorretas

ESCORE (____)

8. Teste de recordação/lembraça

Evalua a habilidade do indivíduo para lembrar as necessidades do teste de reconhecimento (item 7), baseado na notificação de cada instante para lembrar as intruções do teste.

Escore

0 = indivíduo nunca necessita de lembranças extras das instruções

1 = muito leve – esquece 1 vez

2 = leve – deve ser lembrado 2 vezes

3 = moderado – deve ser lembrado 3 ou 4 vezes

4 = moderadamente grave – deve ser lembrado 5 ou 6 vezes

5 = grave – deve ser lembrado 7 ou mais vezes

ESCORE (____)

9. Habilidade em linguagem falada

Esse item é um teste global da qualidade da fala, isto é, clareza, dificuldade em se fazer entender

Escore

- 0 = nenhum momento onde é difícil de se entender o paciente
- 1 = muito leve – um momento de perda de entendimento
- 2 = leve – paciente têm dificuldade em menos que 25 % do tempo
- 3 = moderado – paciente têm dificuldade em 25 – 50 % do tempo
- 4 = moderadamente grave – paciente têm dificuldade em mais que 50% do tempo
- 5 = grave – uma ou duas palavras pronunciadas; fala fluente mas pobre, mudo.

ESCORE (_____)

10. Dificuldade em achar palavras na fala espontânea

Avalia a dificuldade do indivíduo em encontrar palavras desejadas, por ex., circunlóquios

Escore

- 0 = sem evidência de se encontrar dificuldade na fala espontânea
- 1 = muito leve – 1 ou 2 instantes, não clinicamente significante
- 2 = leve – sinal de circunlóquios ou substituição por sinônimos
- 3 = moderado – perda de palavras sem substituição na ocasião
- 4 = moderadamente grave – frequente perda de palavras sem compensação
- 5 = grave – quase perda total do conteúdo das palavras; fala soa vazia; 1 ou 2 palavras pronunciadas.

ESCORE (_____)

11. Compreensão

Avalia a habilidade do paciente para entender a fala. Não inclui resposta a comandos.

Escore

- 0 = sem evidência de compreensão pobre
- 1 = muito leve – 1 ou 2 instantes de falta de entendimento
- 2 = leve – 3 a 5 instantes de falta de entendimento
- 3 = moderado – requer várias repetições
- 4 = moderadamente grave – indivíduo somente ocasionalmente responde corretamente; por ex., questões sim - não
- 5 = grave – indivíduo raramente responde as questões apropriadamente, não devido a pobreza da fala

ESCORE (_____)

MINI-EXAME DO ESTADO MENTAL

Nome: _____
 Idade _____ Data: _____

Pontos de Corte

Anos de estudo:	<input type="checkbox"/> analfabeto	13
	<input type="checkbox"/> 1 a 7 anos	18
	<input type="checkbox"/> 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: _____

Questionário de Atividade Funcionais (Pfeffer)

Paciente:

Data de Avaliação: 11/11 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 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

QdV-DA PACIENTE				
Envelhecimento e Demência: Qualidade de Vida na DA				
Qualidade de vida: DA				
(Versão do paciente)				
Paciente:	Idade:			
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. O entrevistador aplica de acordo com as instruções padronizadas.				
PONTOS	SITUAÇÃO ATUAL			
	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				

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:			
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.				
	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				

QdV-DA FAMILIAR 2 -> CUIDADOR SOBRE SI				
Envelhecimento e Demência: Qualidade de Vida na DA Qualidade de vida: DA (Versão do cuidador)				
Cuidador:		Data:		
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, avalie sua qualidade de vida em geral, como você a vê.				
PONTOS	SITUAÇÃO ATUAL			
	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				

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 está 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 está sendo roubado(a)?		
3-O(a) paciente acredita que está 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)

Nome:

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 está vivo, mas 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	

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

Nome:

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 “Frequencia” 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 suscetível 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 CUIDADOR	Nenhum	(0)
	Mínimo	(1)
	Leve	(2)
	Moderado	(3)
	Intenso	(4)
	Muito intenso ou extremo	(5)

Nome:

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 suscetível 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)

Nome:

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 está 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	

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

Nome:

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 “Frequencia” 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 CUIDADOR	Nenhum	(0)
	Mínimo	(1)
	Leve	(2)
	Moderado	(3)
	Intenso	(4)
	Muito intenso ou extremo	(5)

Nome:

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 interessá-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 começar uma conversa?		
3-O(a) paciente está 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)

Nome:

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

Nome:

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 esta **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 está 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 exibe outros sinais de irritabilidade?		

Se tiver respondido SIM para algumas das afirmativas determinar a “Frequencia” 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 DO CUIDADOR	Nenhum	(0)
	Mínimo	(1)
	Leve	(2)
	Moderado	(3)
	Intenso	(4)
	Muito intenso ou extremo	(5)

Nome:

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 “Frequencia” 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)

Nome:

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-responda 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 inappropriadas 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 “Frequencia” 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)

Nome:

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 “Frequencia” 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

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, ruminalivo, 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 dos 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- Desperga muitas vezes durante o sono	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15- Desperga 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"/>
Acrescenta o Escore Total na Página de Avaliação para Escore na Ficha Clínica.	<input type="text"/> total	<input type="text"/> total	<input type="text"/> total	<input type="text"/> total
			ESCORE TOTAL	<input type="text"/>

Nome do examinador: _____

Iniciais do examinador: _____ Hora em que o teste foi aplicado: _____

ZARIT BURDEN INTERVIEW SOBRE SI MESMO		CUIDADOR				
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				

TOTAL:

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 freqüência para o local	Apenas orientado para pessoas
Juízo + resolução de problemas	Solucionava 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, parcialmente 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; freqüentemente incontinente

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.</p> <p>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 irrito 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.</p> <p><i>Estou tentando perder peso de propósito, comendo menos:</i></p> <p style="text-align: center;">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> |
|--|--|

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 <i>Não me incomodou muito</i>	Moderadamente <i>Foi muito desagradável mas pude suportar</i>	Gravemente <i>Dificilmente pude suportar</i>
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).				