

INSTITUTO DE PSIQUIATRIA – IPUB
Centro de Ciências da Saúde – CCS
Universidade Federal do Rio de Janeiro
Dissertação de Mestrado

MARIA ALICE TOURINHO BAPTISTA

CONSCIÊNCIA DA DOENÇA NA DEMÊNCIA DE INÍCIO PRECOCE

Rio de Janeiro

2018

CONSCIÊNCIA DA DOENÇA NA DEMÊNCIA DE INÍCIO PRECOCE

Maria Alice Tourinho Baptista

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

Baptista, Maria Alice Tourinho

Consciência da doença na demência de início precoce/

Maria Alice Tourinho Baptista. Rio de Janeiro: UFRJ, 2018.

134 f.: il.; 31 cm

Orientadora: Marcia Cristina Nascimento Dourado

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2018.

1. Consciência da doença 2. Demência 3. Início precoce

I. Dourado, Marcia Cristina Nascimento II. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro. III. Título.

Maria Alice Tourinho Baptista

Consciência da doença na demência de início precoce

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

Andrea Camaz Deslandes
Doutora em Saúde Mental - IPUB/UFRJ

Valeska Marinho Rodrigues
Doutora em Psiquiatria e Psicologia Médica - UNIFESP

Dedico este trabalho à minha família, que através do amor,
confiança e respeito, alicerçam minha vida.

AGRADECIMENTOS

À Marcia Dourado, minha orientadora, pelo incentivo vital, pela orientação generosa, cuidadosa e afetuosa, responsável em tornar meu percurso acadêmico possível, rico e prazeroso.

Aos colegas, pacientes e cuidadores do Centro para Doença de Alzheimer e outros Transtornos Mentais na Velhice – CDA, pelo aprendizado valioso e por possibilitar meu trabalho. Em especial, Virginia Maffioletti, pelas ideias e questões, pela parceria, amizade e apoio.

À equipe de pesquisa, pelas reuniões leves, pela parceria na coleta de dados, pela prontidão em ajudar, apoiar e por estarem presentes em todas as etapas do meu projeto. Mas principalmente, pelos vínculos de amizade construídos.

À Raquel Luiza Santos pelo exemplo de delicadeza e integridade, por estar ao meu lado sempre que eu precisava.

À Maria da Glória Portugal e Nathália Kimura pela parceria na pesquisa e por dividir os encantos e dificuldades.

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

À Viviane, Karen, secretárias do CDA e Simone Lima, secretária da Pós-graduação, por sustentarem o CDA e o IPUB em um local de trabalho e ensino organizado e agradável. Sempre dispostas à auxiliar no que for preciso.

À todos os amigos e familiares, pelo carinho, incentivo e ajuda.

Aos meus pais, que muito me ensinaram e apoiaram.

Ao Rainer, pelo amor e suporte, sempre à me incentivar para o crescimento e para o novo, ao lado de quem afetosamente estou envelhecendo, e aos meus filhos, Enzo e Gael, pelo amor do qual me alimento, pelo carinho que me dá força, pelo mundo incrível da maternidade que me atrela à vida de forma muito mais feliz.

RESUMO

Baptista, Maria Alice Tourinho. **Consciência da doença na demência de início precoce**. 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) investigar os fatores relacionados à qualidade de vida (QV), bem-estar e necessidades não atendidas na demência de início precoce; (2) a partir de um caso clínico, pensar a experiência de uma pessoa com demência de início precoce, com foco no estudo da consciência da doença, depressão e risco de suicídio; (3) avaliar se existem diferenças entre a consciência da doença nos grupos de pessoas com demência de início precoce e pessoas com demência de início tardio; (4) e examinar como a consciência da doença interage em cada grupo com a cognição, funcionalidade, QV do paciente, QV do cuidador familiar, sintomas neuropsiquiátricos, especialmente depressão e sobrecarga do cuidador. Este trabalho foi organizado em três artigos. **O artigo Qualidade de vida na demência de início precoce: Uma revisão sistemática atualizada** consiste em uma revisão sistemática a partir da metodologia PRISMA, e uma busca nas bases de dados Cochrane, PubMed, SciELO, PsycINFO, Scopus e Thomson Reuters Web of Science electronic, em Julho de 2015. Neste artigo, examinou-se fatores ligados à qualidade de vida, bem-estar e necessidades não atendidas de pessoas com demência de início precoce e seus cuidadores. Foi utilizada a palavra-chave “início precoce” combinada com “demência”, “Alzheimer”, “demência vascular”, “demência mista”, “demência frontotemporal”, “qualidade de vida”, “bem-estar” e “necessidades não atendidas”. Nove estudos foram incluídos. Os fatores avaliados em cada estudo foram: conceitos, objetivos, desenho, amostra, instrumentos e resultados. A falta de definições claras, o fato da maioria dos estudos serem conduzidos em países na Europa e amostras muito heterogêneas expõe a necessidade de mais pesquisas, incluindo pesquisas em outros países e entre populações com diferentes origens culturais. Deve-se considerar também, a realização de investigações com amostras mais homogêneas e uso de um conceito claro de QV. O artigo **Consciência da doença pode aumentar risco de suicídio na demência de início precoce: Relato de caso** descreve o caso de um homem com Doença de Alzheimer (DA) de 62 anos, e início dos sintomas aos 54 anos; que faz tratamento em um Centro de Doença de Alzheimer no Rio de Janeiro, Brasil. Os dados foram coletados desde o momento da admissão à Clínica em 2011 até 2016. O funcionamento cognitivo, a funcionalidade nas atividades de vida diária, gravidade da doença, sintomas neuropsiquiátricos, sintomas depressivos e a consciência da doença foram acessados

através de instrumentos validados. Ele apresentou um nível de gravidade da doença moderado, um elevado grau de dependência para as atividades de vida diária, e uma consciência preservada da doença. Houve reconhecimento dos problemas de memória e mudanças de rotina com presença de pessimismo intenso, baixa autoestima e ideação suicida. Esse caso discute questões específicas relacionadas à demência de início precoce e a importância clínica de identificar e tratar pessoas com demência de início precoce que possam estar conscientes de sua condição. O artigo **Consciência da doença na demência de início precoce** realizou uma avaliação de corte transversal em 132 díades pessoas com demência-cuidadores, destes 49 com demência de início precoce e 83 com demência de início tardio, diagnosticados com DA e demência vascular, com o objetivo de investigar a relação entre consciência da doença e: cognição, funcionalidade, QV do paciente, QV do cuidador familiar, sintomas neuropsiquiátricos, sintomas depressivos e sobrecarga do cuidador, nos dois grupos. Os instrumentos aplicados na avaliação foram: Escala de Avaliação do Impacto Psicossocial do Diagnóstico de Demência (AIPD), Mini-Exame do Estado Mental (MEEM), Questionário de Atividades Funcionais (PFEFFER), Escala de Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer (QdV-DA) – versão paciente e cuidador, Inventário Neuropsiquiátrico (NPI), Escala Cornell de Depressão na Demência (CORNELL), Estadiamento Clínico das Demências (CDR), e Inventário de Sobrecarga (ZARIT). As pessoas com demência de início precoce têm a consciência da doença mais preservada em comparação com as pessoas com demência de início tardio. A forma como a pessoa com demência de início precoce percebe sua própria QdV é um preditor da consciência da doença. Diferentemente da LOD, na qual a percepção dos cuidadores da QdV de seu familiar com demência é a variável que estabelece relação significativa, de forma negativa com a consciência. Embora tenhamos encontrado no grupo de precoces, uma tendência para maior incidência de sintomas depressivos do que no grupo dos tardios, não encontramos relação entre consciência e sintomas depressivos nas pessoas com demência de início precoce; o que requer mais estudos.

Palavras-Chave: Consciência da doença, Demência e Início precoce.

ABSTRACT

Baptista, Maria Alice Tourinho. **Consciência da doença na demência de início precoce**. Rio de Janeiro, 2018. Dissertação (Mestrado em Saúde Mental) - Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

This dissertation aims to (1) investigate factors related to quality of life (QOL), well-being and unmet needs in young onset dementia (YOD); (2) based on a case report we explored the experience of a person with YOD, focusing on the study of disease awareness, depression and suicide risk; (3) assess whether there are differences between the group of people with YOD and the group of people with late onset dementia (LOD) about disease awareness; (4) and examine how disease awareness interacts with the following variables in each group: cognition, functionality, patient QOL, family caregiver QOL, neuropsychiatric symptoms, especially depression and caregiver burnout. This work was organized in three articles. The paper **Quality of life in early-onset dementia: An updated systematic review** used the PRISMA methodology, and a search in the Cochrane, PubMed, SciELO, PsycINFO, Scopus and Thomson Reuters Web of Science electronic databases in July 2015 was performed. We systematically examined factors related to the quality of life, well-being, and unmet need of people with early-onset dementia and their caregivers. The key words “early onset” were combined with “dementia”, “Alzheimer's disease”, “vascular dementia”, “mixed dementia”, “frontotemporal dementia”, “quality of life”, “well-being”, and “unmet needs”. The key factors analyzed were: concepts, objectives, design, sample, instruments and results. Nine studies were included. The lack of clear definitions, the fact that the majority of studies were conducted in developed countries in Europe and very heterogeneous samples exposes the need for more research, including researches in other countries and among populations with different cultural backgrounds. Carrying out investigations with more homogeneous samples and using a clear QOL concept should also be considered. The paper **Disease awareness may increase suicide risk in early-onset dementia: A case report** described the case of a man with Alzheimer's disease (AD) aged 62, and onset of symptoms at age 54; who was being treated at an Alzheimer's disease Center in Rio de Janeiro, Brazil. The data were collected from the time of admission to the Clinic, in 2011 to 2016. Cognitive functioning, functionality in activities of daily living, disease severity, neuropsychiatric symptoms, depressive symptoms and disease awareness were accessed through validated instruments. He presented a moderate disease

severity level, a high degree of dependence on daily life activities, and a preserved awareness of the disease. There was recognition of memory problems and routine changes with the presence of intense pessimism, low self-esteem and suicidal ideation. This case discusses specific issues related to YOD and the clinical importance of identifying and treating people with YOD who may be aware of their condition. The paper **Disease awareness in early onset dementia** performed a cross-sectional evaluation on 132 PwD-caregiver dyads, 49 of these with YOD and 83 with LOD diagnosed with AD and vascular dementia. It aims to investigate the associations between disease awareness and the following variables: cognition, functionality, patient QOL, family caregiver QOL, neuropsychiatric symptoms, especially depression and caregiver burnout, in both groups. The instruments applied in assessment were: Psychosocial Impact Assessment Scale for Dementia Diagnosis (ASPIDD), Mini Mental State Mini-Examination (MMSE), Functional Activities Questionnaire (PFAQ), Alzheimer's Disease Quality of Life Scale (QdV-DA) - patient and caregiver version, , Clinical Dementia Rating (CDR), Neuropsychiatric Inventory (NPI), Cornell Scale of Depression in Dementia (CSDD), and Zarit Burden Interview (ZBI). People with YOD have higher levels of awareness compared with LOD. Self-report QoL in YOD is more strongly positively related to awareness than in LOD, being a predictor of disease awareness for people with YOD. This is differently from LOD, in which caregivers' perception of PwD QoL (QoLAD1) is the significantly negative variable related to awareness. Although we found a tendency for the YOD group to present more depressive symptoms than LOD, we did not find a relationship between awareness and depressive symptoms in YOD group, which requires further research.

Key-Words: Awareness, Dementia and Young onset.

SUMÁRIO

Folha de rosto	ii
Ficha catalográfica	iii
Folha de aprovação	iv
Dedicatória	v
Agradecimentos	vi
Resumo	vii
Abstract	ix
1. Introdução	13
1.1. A Consciência da doença	13
1.1.1. A Conceitualização	13
1.1.2. Os Domínios	15
1.1.3. Etiologia	18
1.1.4. Metodologia e instrumentos de avaliação	20
1.1.5. A importância do fenômeno da consciência da doença no diagnóstico de demência e na clínica	23
1.2. A Demência de início precoce	24
1.3. A Consciência da doença e qualidade de vida na demência de início precoce	27
1.4. Relevância	29
1.5. Hipóteses	30
1.6. Objetivos	30
1.6.1. Objetivo Geral	31
1.6.2. Objetivo Específico	31
2. Qualidade de vida na demência de início precoce	32
3. Consciência da doença, depressão e risco de suicídio na demência de início precoce	51
4. Consciência da doença na demência de início precoce	61
5. Discussão	83
6. Conclusão	86
Referências	87
Anexos	98
Carta de aprovação do CEP	99

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	106
Avaliação do impacto psicossocial do diagnóstico de demência (AIPD)	108
Mini-exame do estado mental (MEEM)	111
Questionário de atividades funcionais (PFEFFER)	112
Escala qualidade de vida na doença de Alzheimer (QDV-DA) - Auto avaliação paciente	113
Escala qualidade de vida na doença de Alzheimer (QDV-DA1) - avaliação cuidador sobre paciente	115
Escala qualidade de vida na doença de Alzheimer (QDV-DA2) - Auto avaliação cuidador	116
Inventário neuropsiquiátrico (NPI)	118
Escala Cornell para depressão na demência (CORNELL)	131
Inventário de sobrecarga (ZARIT)	132
Estadiamento clínico das demências (CDR)	134

1. INTRODUÇÃO:

1.1. A CONSCIÊNCIA DA DOENÇA

1.1.1 - A CONCEITUALIZAÇÃO:

Há uma grande variedade de termos para descrever as dificuldades de percepção de um determinado déficit, de déficits em geral e do processo de adoecimento como um todo, o que gera uma falta de homogeneidade conceitual no campo do fenômeno da consciência da doença. O termo anosognosia foi introduzido pelo neurologista francês-polonês Joseph Babinski, em 1914, para se referir à falta de consciência da hemiplegia em pessoas com lesão do hemisfério cerebral direito. Na literatura, posteriormente, este termo passou a ser usado para o déficit de percepção em outras doenças (Aalten et al, 2005; Mullen et al., 1996). Esse termo tem sido utilizado tanto para a percepção do comprometimento cognitivo (Montañes et al, 2007), quanto para o prejuízo neurológico (Marshall et al, 2004), o que pode ocasionar inadequação na escolha do método de avaliação (Sousa et al, 2011b).

Outros termos usados são falta de consciência, negação de doença e perda de discernimento, além de consciência do déficit cognitivo, compreensão das emoções, consciência de si, flutuação da cognição e insight, o que demonstra as dificuldades conceituais e, em decorrência, metodológicas comuns nesta área de estudo (Aalten et al, 2005; Dourado et al, 2006; Yoon et al, 2017).

O termo “consciência” tem sido utilizado, principalmente, como sinônimo de consciência do déficit da memória (Aalten et al, 2006). Em português, não existem diferentes termos para “consciência” como o “awareness”, termo inglês, que é utilizado, geralmente, como sinônimo de “consciousness”. Consciência pode ter o sentido da pessoa estar acordada ou consciente dos estímulos perceptivos recebidos, ou desta possuir intenções; mas também pode estar referida ao processo de autoconsciência ou autoconhecimento (Clare, 2004b). Entretanto, ao restringir a avaliação do reconhecimento apenas à memória, outros aspectos afetados pela doença são deixados de lado, como as alterações de comportamento, relações sociais, familiares, afetivas e as atividades de vida diária (Souza et al, 2011b).

A negação do déficit de memória, a falta de consciência dos déficits, consciência do déficit e insight são termos também vinculados à percepção do comprometimento cognitivo (Seltzer et al, 2001). É comum associarmos insight e negação à teorias psiquiátricas e psicanalíticas. Como negação é um mecanismo de defesa com uso muito específico na

Psicanálise, alguns autores lançam mão dos termos “negação motivada” ou “negação defensiva”, para distingui-la, e assumir um uso teoricamente neutro, ou seja, da negação como consciência comprometida (Clare, 2004b).

A definição de consciência do déficit é a mais global, abrangendo múltiplos domínios ou objetos como a consciência dos déficits cognitivos, emocionais e relações sociais (Seltzer et al, 2001). Porém, a consciência do déficit pode não estar relacionada, a um processo de adoecimento, pois pode-se atribuir o déficit a outros fatores como idade, evento ocorrido ou preocupação (Souza et al, 2011b).

Mullen et al (1996) utiliza o conceito de insight, mais abrangente, que se refere à uma conjunção de três constructos: a capacidade de relatar certos eventos mentais como patológicos, o reconhecimento pelo paciente de que tem uma doença e o grau de adesão ao tratamento. No entanto, de maneira geral, insight é um termo inadequado, em função da sua falta de especificidade.

Para o presente estudo, utilizaremos o termo “consciência da doença”. A consciência da doença é assim definida na Psicopatologia Geral de Jaspers (1959):

Chama-se consciência da doença aquela atitude do paciente na qual se exprime um sentimento de estar enfermo, um sentimento de modificação, sem que essa consciência se estenda a todos os sintomas e à doença em seu todo; e sem que se alcance a medida objetivamente correta do juízo que se faça da gravidade da doença, nem um juízo objetivamente correto do tipo da enfermidade. Só quando tudo isso ocorre, quando todos os sintomas individuais, quando a doença é ajuizada corretamente, em seu todo, segundo sua natureza e gravidade, é que falamos em compreensão da doença. (Jaspers, 1959:501-502)

Na síndrome demencial a consciência da doença pode ser definida como o reconhecimento de alterações causadas por déficits relacionados ao processo da doença e, que pode abranger a capacidade de reconhecer um déficit específico, a resposta emocional para as dificuldades e a capacidade de entender o impacto da doença em atividades de vida diária (AVD) (Dourado et al., 2005). O reconhecimento da doença não precisa se estender à noção da gravidade desta, seu tipo ou abranger todos os sintomas (Sousa et al, 2011a). Observa-se que a consciência da doença pode estar parcial ou totalmente comprometida, além de ser flutuante (Zannetti et al, 1999; Howorth et al, 2003). Esta flutuação pode ser explicada por fatores orgânicos, psicológicos ou sociais (fatores que serão abordados mais a frente).

Boa parte dos estudos não define o conceito utilizado. Esta falta de definição e a ausência de um consenso sobre o que seria consciência da doença interfere na metodologia

utilizada e na interpretação dos resultados, o que impossibilita a replicação dos vários estudos propostos na área (Kaszniak e Christenson, 1996, Sousa et al, 2011b; Clare, 2004a).

O fenômeno da consciência da doença tem sido objeto de interesse crescente na assistência e pesquisa sobre os quadros demenciais (Aalten et al, 2005). Este interesse ocorre porque o comprometimento da consciência da doença traz implicações nos cuidados com as pessoas com demência e familiares, o que pode gerar resistência às intervenções de cuidado, ao próprio tratamento, e dificultar o próprio diagnóstico, já que a pessoa não percebe seus déficits (Spitznagel et al, 2006). Na vida cotidiana, o comprometimento da consciência da doença também está associado a dificuldades com manejo financeiro e acarreta uma maior sobrecarga ao cuidador (Conde-Sala et al, 2016). Ademais, as pessoas com demência e com comprometimento da consciência, por não reconhecerem o adoecimento e os próprios déficits, podem se colocar ou colocar outras pessoas em situações de risco, por não serem capazes de julgar as situações adequadamente. Por exemplo, a pessoa pode continuar a dirigir automóveis, correndo risco de se acidentar ou atropelar alguém; andar só na rua e se perder ou atravessar um sinal de forma imprudente (Aalten et al, 2005; Spitznagel et al, 2006; Conde-Sala et al, 2016). Estima-se que algum grau de comprometimento da consciência da doença esteja presente entre 20 e 80% das pessoas com demência (Feher et al, 1991; Sevush e Leve, 1993; Starkstein, 2014).

O conceito de consciência da doença pode ser considerado relacional, uma vez que só pode ser expresso em sua relação a algo, como o estado patológico ou à experiência não-mórbida. Esse “algo” é denominado como os objetos ou domínios da consciência (Marková et al, 2014). Três principais fatores determinam os fenômenos clínicos da consciência: o conceito subjacente selecionado pelo clínico / pesquisador, a medida usada para avaliá-la e o objeto específico de consciência escolhido (Marková et al, 2005; Marková et al, 2014).

1.1.2- OS DOMÍNIOS:

A maioria dos estudos sobre a consciência tende a considerar a consciência do comprometimento em um sentido global, embora pesquisas recentes enfatizem a necessidade de relacionar a consciência a domínios de funcionamento específicos (Aalten et al, 2005). A consciência não é um fenômeno dicotômico, pois é possível que as pessoas com demência estejam cientes de algum tipo de comprometimento, mas não de outros (Aalten et al, 2005). Lacerda et al (2016) observaram que, embora um domínio da consciência da doença possa influenciar outros, os fatores relacionados ao comprometimento de cada um dos objetos da consciência são diferentes. A maioria de estudos se concentraram principalmente na

consciência dos comprometimentos cognitivos e funcionais (Aalten et al, 2005; Belfort et al, 2013; Lacerda et al, 2016). Alguns estudos avaliaram outros domínios da consciência, como a consciência sobre o funcionamento das atividades de vida diária (Dourado et al, 2016), dificuldades emocionais e sociais (Nellis et al, 2011), ou comportamentais (Aalten et al, 2006). Pode-se considerar os seguintes domínios: O funcionamento cognitivo, o funcionamento das atividades de vida diária, o socioemocional e o funcionamento comportamental (Aalten et al, 2005; 2006; Belfort et al, 2013; Lacerda et al, 2016; Dourado et al, 2016; Nellis et al, 2011).

Domínio do funcionamento cognitivo:

Belfort et al (2013), em uma revisão sistemática, conclui que grande parte dos estudos sugerem uma relação positiva entre a alteração do funcionamento cognitivo e o comprometimento da consciência; sendo a memória e funções executivas os principais domínios cognitivos investigados.

No processo demencial, uma das alterações cognitivas mais presente é o Controle inibitório, capacidade de automonitoramento e flexibilidade cognitiva (Amanzio et al, 2013). Destes, a flexibilidade cognitiva apresenta relação com maior comprometimento da consciência do déficit. Trata-se da capacidade de monitorar informações e detectar erros, reconhecer as próprias percepções, comportamento; também associada à capacidade de reconhecer os sintomas. Logo, a rigidez cognitiva dificulta o reconhecimento de seus erros e dificuldades (Amanzio et al, 2013). Pressupõe-se que quando o comprometimento executivo está ligado ao comprometimento da memória pode haver dificuldades na atualização das auto avaliações relacionadas aos déficits de memória (Belfort et al, 2013).

Para Galeone et al (2011), a falta de consciência do déficit de memória em pessoas com doença de Alzheimer (DA) é um sintoma precoce do próprio comprometimento de memória, mesmo em pessoas diagnosticadas com comprometimento cognitivo leve. Assim, o prejuízo na consciência do déficit de memória poderia ser considerado como um marcador específico da transição do comprometimento cognitivo leve para a DA (Galeone et al., 2011).

Há graus de consciência no que se refere ao domínio cognitivo (Lacerda et al, 2016). A ligação de déficits cognitivos com a consciência comprometida de problemas de memória e comportamentais, indica que a cognição pode ser a base para a auto-consciência. Assim os déficits cognitivos podem levar a um comprometimento geral da consciência (Lacerda et al, 2016).

Domínio do funcionamento das atividades de vida diária (AVD):

Desde os estágios iniciais da demência, as alterações cognitivas podem estar associadas

ao prejuízo nas AVD (Amanzio et al, 2013; Okonkwo et al, 2010) que repercutem em atividades como controle financeiro, práticas de *hobbies* e atividades domésticas (Belfort et al, 2013). Pessoas com demência são capazes de identificar alterações em sua rotina, mas subestimam a gravidade, o que demonstra comprometimento nesse domínio da consciência (Belfort et al, 2013). Além disso, um aumento das dificuldades nas AVD parece estar relacionado ao comprometimento da consciência; quadro que piora ao estar associado à depressão (Belfort et al, 2013).

Quando a pessoa com demência é mais intelectualmente ativa, mais demandada e exigida na sua vida diária, ela pode apresentar consciência de seus déficits mais preservada em comparação com aqueles com atividades menos intelectualmente estimulantes em suas rotinas (Starkstein et al, 2006).

Domínio sócio emocional:

Este domínio envolve a percepção da pessoa com demência sobre seus comportamentos, personalidade e visões de si mesmos e suas perspectivas. (Marková et al, 2014). Assim sendo, a consciência do funcionamento socioemocional evoca julgamentos complexos, pois trata-se de um funcionamento mais subjetivo, que não está apenas relacionado à percepção de dificuldades com tarefas específicas.

Os julgamentos envolvidos na consciência do funcionamento social e emocional incluem julgamentos e perspectivas mais amplas. O que pode justificar ser o domínio em que se costuma encontrar maiores discordâncias entre as pessoas com demência e seus cuidadores, no que diz respeito à subestimar os déficits nessa área ou superestimá-los (Marková et al, 2014; Lacerda et al, 2016). O prejuízo na consciência do funcionamento sócio emocional está relacionada ao menor desempenho cognitivo, o que sugere uma relação entre a gravidade da demência e o grau de consciência neste domínio (Marková et al, 2014). O comprometimento da consciência das habilidades sócio emocionais também está associada à presença e gravidade de distúrbios comportamentais e psiquiátricos em pessoas com DA (Nellis et al, 2011). Há uma relação significativa entre a qualidade de vida auto relatada e o nível de consciência nas três áreas de funcionamento social-emocional (reconhecimento emocional e empatia, relações sociais e comportamento pro social) (Nellis et al, 2011).

Domínio do funcionamento comportamental:

Os sintomas neuropsiquiátricos como depressão, ansiedade, agitação, agressividade, delírios e alucinações estão presentes nas síndromes demenciais. Estima-se que até 90% das pessoas com demência possuam alguns desses sintomas (Conde-Sala et al, 2016).

A relação entre consciência da doença na demência e sintomas neuropsiquiátricos tem

sido alvo de inúmeros estudos. (Aalten et al, 2005; Aalten et al, 2006; van Vliet et al, 2013; Verhey et al, 1993; Sevush et al, 1993; Spitznagel et al, 2006; Conde-Sala et al, 2016). Assim, por exemplo, existem relatos de que a consciência da doença mais preservada está associada à sintomas depressivos e ansiedade (Aalten et al 2006; Van Vliet et al, 2013; Mullen et al, 1996), mas não a um quadro de depressão maior (Aalten et al 2005; 2006; Starkenstein, 2014). Verhey et al., (2013) sugere que sintomas depressivos em pessoas com demência em estágio leve podem ser vistos como uma reação compreensível, pois estaria relacionada a percepção da perda de capacidade cognitiva e consequente dependência para atividades de vida diária. Por outro lado, à medida que a percepção se deteriora com a progressão da demência, a pessoa pode ficar menos propensa a sofrer de depressão (Verhey et al, 1993).

Psicose e apatia também tem sido muito estudadas em relação à consciência da doença (Aalten et al, 2006; Mullen et al, 1996). Estudos de corte transversal encontraram uma associação significativa entre comprometimento da consciência da doença e apatia (Conde-Sala et al., 2013; Migliorelli, Teson, Sabe, Petracca, et al., 1995; Spalletta et al., 2012). Para Starkstein (2014) pessoas com comprometimento da consciência teriam mais dificuldades em responder de forma adaptativa ao comprometimento funcional, o que acarretaria em maiores dificuldades de se engajarem em atividades alternativas. Estas pessoas seriam mais frustradas e irritadas, perdendo a motivação para a maioria das atividades (Starkstein, 2014). Outros estudos reportam a relação do comprometimento da consciência da doença com desinibição, irritabilidade, ansiedade, agitação e comportamento motor aberrante (Yoon et al, 2017; Starkenstein, 2014). Em seu trabalho, Conde-Sala et al (2016) encontraram que pacientes com maior comprometimento da consciência da doença apresentam mais sintomas neuropsiquiátricos.

É essencial compreender as diferenças entre cada um dos objetos de consciência e seus traços específicos, pois pode ser útil para a melhoria das estratégias focadas no manejo clínico das pessoas com demência (Sousa et al, 2011a; Marková et al, 2014).

1.1.3- ETIOLOGIA:

Clare (2003) sublinha que apropriar-se da consciência da doença na demência como objeto de estudo é extremamente complexo, em função da presença dos déficits cognitivos e por envolver fatores neuroanatômicos e psicossociais.

Os modelos etiológicos para a consciência da doença podem ser categorizados em fatores orgânicos e psicossociais (Dourado et al, 2006; Sousa et al, 2011b):

- 1- Fatores orgânicos: os principais fatores orgânicos ligados à consciência da doença

são a gravidade da doença, a disfunção no lobo frontal e a depressão (Sousa et al, 2011b). A gravidade clínica da doença se refere ao grau de comprometimento cognitivo, comportamental e funcional ao longo do tempo (Sousa et al, 2011b; Sevush, 1999; Montañés et al, 2007). Alguns estudos concluíram que quanto mais grave o quadro cognitivo da demência, maior o comprometimento da consciência da doença (Mangone et al, 1991; Verhey et al, 1993; Dourado et al, 2006; Conde-Sala et al, 2016; Yoon et al, 2017). Yoon et al (2017) fazem uma estimativa de 10% das pessoas com demência muito leve já apresentarem comprometimento na consciência da doença, sendo que a frequência aumenta para 57% entre os pacientes em estágio grave da doença. Outros estudos, porém, não encontraram essa relação (Sevush, 1999; Montañés et al, 2007). A presença de lesão frontal e no lobo parietal direito também estão relacionadas a um maior comprometimento da consciência da doença (Sousa et al, 2011b; Dourado et al, 2006; Derouesné et al, 1999; Starkstein, 2014). Zamboni e Wilcock (2011) descobriram que áreas críticas como regiões medial frontal, parietal medial e parieto-temporal lateral estão incluídas no comprometimento da consciência dos sintomas cognitivos e comportamentais. São áreas comumente associadas a um empobrecimento da consciência da doença em outras doenças neurológicas; o que sugere que essas regiões podem fazer parte de um certo “circuito de consciência”, o qual, se lesionado, leva a diferentes tipos de perda de consciência (Zamboni and Wilcock, 2011).

A depressão também tem sido estudada como um fator etiológico no fenômeno da consciência da doença (Aalten *et. al.*, 2006; Sousa et al, 2011b). Alguns estudos sugerem que o aumento do comprometimento da consciência está associado com a presença de depressão moderada (Conde-Sala et al., 2013; Harwood et al., 2000). Por outro lado, depressão leve tem sido significativamente associada ao comprometimento leve da consciência, sugerindo que a depressão nestes casos pode constitui-se como uma reação emocional à percepção dos deficits (Starkstein, 2014). Entretanto, Sousa et al (2011b) chamam a atenção para o fato da depressão ser mais um fator confundidor do que etiológico, pois ela contribui para a piora dos deficits cognitivos, o que interfere na avaliação da consciência da doença.

A crítica ligada à hipótese biológica é desta representar uma visão reducionista do complexo fenômeno da consciência da doença; pois ao se a considerar apenas o déficit cognitivo como objeto da consciência, descarta-se a possibilidade da pessoa não ter consciência sobre determinados deficits, mas perceber as alterações em outros domínios ou áreas de funcionamento. Essa visão transforma a consciência em fenômeno dicotômico por sua mera presença ou ausência, o que a reduz a um sintoma da doença não influenciado por outros fatores ambientais e psicológicos (Clare, 2002; Clare, 2003; Clare, 2004).

2- Fatores Psicossociais: Sob esse prisma, características de personalidade, uso de mecanismos de defesa e análise do contexto sociocultural são as variáveis presentes (Dourado et al, 2006). Para essa perspectiva a consciência da doença é expressão de uma experiência que pode ser articulada pela narrativa (Clare, 2003). Neste modelo a utilização de mecanismos de defesa tem uma função adaptativa. Tal estratégia parece ser consciente, pois a atribuição das dificuldades a causas não médicas, como a idade, por exemplo, evidencia a necessidade de retomar o controle da própria vida. Outra estratégia é fazer uso de comparações, de forma a desqualificar e diminuir o problema. Essas estratégias representam barreiras para a consciência da doença (Clare, 2002; 2003; Dourado et al, 2006). Outros fatores socioculturais que influenciam na consciência da doença são a família, a representação cultural do indivíduo acometido pela demência e os serviços de saúde (Clare, 2002; 2003). Dourado et al (2006) aprofundam essa questão, explicando que na família, os mecanismos usados na adaptação da nova situação que o adoecimento traz são variados, podendo alterar a percepção do comprometimento. Pessoas com demência que já tiveram familiares com demência tendem a perceber e reconhecer ainda bem no princípio as dificuldades com a memória e associá-las à doença. Ou seja, o tipo de conhecimento que se tem sobre a doença, o acesso à informações, a facilidade ou dificuldade em compartilhar sobre o que está acontecendo interferem (Dourado et al, 2006; Clare, 2003).

Essa hipótese é alvo de algumas críticas no que se refere ao método de avaliação, geralmente qualitativo; e o número reduzido de sujeitos como amostra das pesquisas, o que dificulta a ampliação dos resultados para a comunidade (Clare e Wilson, 2006).

1.1.4- METODOLOGIA E INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO:

É possível categorizar quatro vertentes metodológicas utilizadas para avaliar a consciência da doença, no campo do estudo das demências (Aalten et al, 2006; Clare, 2004a):

1- Avaliação clínica: Nesses casos as avaliações são feitas com base nas respostas das pessoas com demência em entrevistas estruturadas ou não estruturadas, ou revisões retrospectivas de registros destas. A ideia é que a consciência é um sintoma que pode ser diretamente avaliado e classificado, e evocada de forma confiável através de uma entrevista clínica (Sevush e Leve, 1993; Starkstein, 2014; Clare, 2004a). Alguns estudiosos não concordam com tal ideia, pois acham que as classificações utilizadas são muito globais (Verhey et al., 1993). Esta corrente acredita que avaliações clínicas baseadas em entrevistas estruturadas tem vantagens sobre outros métodos de acesso, como questionários, pois nesses últimos, a dificuldade de compreensão da pessoa com demência pode afetar a resposta (Sevush e Leve, 1993). De acordo com Clare (2004a), as entrevistas podem possibilitar que questões

importantes possam ser exploradas com maior profundidade e a compreensão da pessoa pode ser observada; porém, em que medida isso é de fato feito varia muito. Outra restrição se refere ao contexto da entrevista, que sabidamente influencia as respostas dadas (Clare, 2004a). Desta forma, na entrevista clínica, como um espaço de interação social, as respostas podem estar influenciadas pela interação entre clínico e a pessoa avaliada, pela presença e interferência do cuidador ou familiar e até mesmo pelo esforço da pessoa com demência em se apresentar da melhor forma possível, desejando mostrar estar bem e sem problemas. Alguns negam os problemas em entrevistas, mas demonstram consciência destes em outros contextos (Weinstein *et al*, 1994).

2- Discrepâncias predição-desempenho ou métodos baseados na performance: São estudos que investigam a consciência através da discrepância entre a auto avaliação e sua performance em testes de memória objetivos (Aalten *et al*, 2006; Clare, 2004a ; Starkstein, 2014). As limitações encontradas são: Em primeiro lugar, a auto avaliação é afetada por variáveis como, o humor da pessoa no momento da avaliação, traços de personalidade e nível educacional (Seidenberg *et al*, 1994; Jorm *et al*, 1994; Clare, 2004a). Em segundo lugar, não fica claro se os resultados obtidos em um questionário são equivalentes em termos de nível de medida para os escores obtidos nos testes de memória. Assim, ao se subtrair um conjunto de pontuações de outro, não implica, necessariamente, em um índice de consciência válido (Clare, 2004a). Em terceiro lugar, é necessário avaliar a relação entre os tipos de perguntas feitas às pessoas com demência no questionário para auto avaliação e os tipos de tarefas de memória presentes nos testes objetivos. Os questionários podem circunscrever aspectos do desempenho da memória diária, e os testes de memória (exemplo: evocação de lista de palavras) avaliam outros aspectos. Assim, a auto avaliação e as medidas objetivas podem apresentar pouca correlação (Clare, 2004a).

3- Discrepâncias entre o relato da pessoa com demência e do cuidador: Esta abordagem utiliza a diferença entre a auto avaliação sobre as dificuldades percebidas e a do seu cuidador (Clare, 2004a; Starkstein, 2014). O grau de comprometimento da consciência é operacionalizado como a discrepância entre o relato de auto funcionamento da pessoa com demência em uma medida e a avaliação do cuidador sobre o funcionamento deste na mesma medida (Clare, 2004a; Dourado *et al*, 2006). As áreas de funcionamento consideradas variam na literatura (Dourado *et al*, 2006). Alguns avaliam a consciência sobre o autocuidado e as atividades da vida diária (DeBettignies *et al*, 1990; Mangone *et al*., 1991.); outros consideraram a consciência do funcionamento da memória (Derouesne *et al*., 1999; Feher *et al*., 1991). A partir deste tipo de análise, observou-se que as pessoas com demência, apesar de perceberem os déficits, tem

dificuldades em perceber a consequência desses no seu cotidiano (Dourado et al, 2006). Porém, os familiares ou cuidadores tem as suas percepções muitas vezes atreladas à intensidade dos sintomas depressivos e/ou ansiosos dos mesmos, e à sua própria sobrecarga (Dourado et al, 2006). A hipótese desta abordagem é que o cuidador é capaz de fazer uma avaliação válida, precisa e confiável, e qualquer desvio por parte da pessoa com demência representa algum grau de perda de consciência. O problema aqui é que a avaliação do cuidador pode sofrer influência de algumas variáveis, como a personalidade, qualidade de vida, qualidade do relacionamento com a pessoa com demência, sobrecarga; podendo incorrer em superestimação ou subestimação do funcionamento desta, tornando questionável a ideia de precisão e confiabilidade ((DeBettignies et al, 1990; Jorm *et al.*, 1994; Clare, 2004a; Starkstein, 2014).

4- Métodos combinados: Geralmente se trata da combinação de dois métodos acima descritos, provavelmente usados como forma de contornar as limitações próprias de cada um. Porém, de que forma as medidas derivadas de diferentes métodos se correlacionam uma com as outras, o que pode ser um problema (Derouesné et al, 1999). Derouesné et al (1999) ressaltam que diferentes métodos de avaliação geram resultados que não estão relacionados entre si, e tanto a presença quanto o grau de comprometimento da consciência da doença variam de acordo com o método de avaliação utilizado.

Em grande parte, os métodos de avaliação da consciência da doença abordam aspectos distintos e fornecem, assim, informações distintas deste complexo fenômeno (Okonkwo et al, 2009).

Buscando uma avaliação mais ampla da consciência da doença, optamos por utilizar em nossa pesquisa a Escala de Avaliação do Impacto Psicossocial do Diagnóstico de Demência (AIPD) (Dourado et al., 2014; 2007). Esta escala avalia a percepção dos sintomas e alterações associadas ao processo de adoecimento, em diferentes domínios, não se restringindo apenas aos déficits cognitivos e funcionais. A AIPD é composta por 30 perguntas e cobre 04 domínios: O funcionamento cognitivo e condição de saúde, o funcionamento social e relacionamentos, as atividades básicas e instrumentais da vida diária e o funcionamento emocional. Trata-se de uma escala de discrepância entre os relatos das pessoas com demência e cuidadores. Seu escore global é calculado a partir da soma das respostas discrepantes nos diferentes domínios, e nos permite avaliar se a consciência está preservada, levemente comprometida, moderadamente comprometida ou ausente (Dourado et al., 2014). Apesar das limitações acima expostas no que diz respeito à escalas de discrepância de relatos das pessoas com demência e cuidadores, até o presente momento, este método de avaliação é o mais utilizado na área (Derouesné et al, 1999; Montañés et al, 2007; Sevush, 1999); os cuidadores ainda são considerados os melhores

informantes sobre as alterações cognitivas e do comportamento na demência (Dourado et al, 2005; Karlawish et al, 2001; Sousa et al, 2011a; Starkstein, 2014). Além disso, as avaliações globais da consciência fornecidas por cuidadores geralmente se aproximam das avaliações feitas por clínicos treinados (Okonkwo et al., 2009; Starkstein, 2014).

1.1.5- A IMPORTÂNCIA DO FENÔMENO DA CONSCIÊNCIA DA DOENÇA NO DIAGNÓSTICO DE DEMÊNCIA E NA CLÍNICA:

Mullen et al (1996), discutem sobre a importância desse fenômeno no diagnóstico, inclusive para a distinção dos diferentes subtipos de demência. Estes autores fazem uma revisão da literatura, e expõem as seguintes observações:

- A perda precoce da consciência da doença aponta mais para o diagnóstico de doença de Pick, do que para doença de Alzheimer. Aliás, ausência de consciência da doença é uma característica das demências do lobo frontal.

- Na doença de Alzheimer há maior comprometimento da consciência da doença do que os casos de demência vascular e demência secundária à doença de Parkinson.

- O comprometimento da consciência tende a estar mais ligado às demências corticais do que as subcorticais. Embora a doença de Huntington seja uma exceção. Neste caso, a situação é mais complexa, pois a consciência de movimentos involuntários, rigidez, mudança de personalidade e demência podem ser parcialmente independentes.

A intervenção clínica não parece ser um forte fator motivador para as pesquisas sobre consciência da doença na demência, apenas alguns estudos comentam brevemente as possíveis implicações de seus resultados para a clínica e para o consentimento informado (Clare, 2004a).

Clare (2004a) comenta que se o comprometimento da consciência da doença pode atender a uma função protetora, isso levanta questões éticas em relação às intervenções destinadas a aumentar a conscientização, pois estas devem ser feitas com cautela (Starkstein, 2014), e pensadas caso a caso. Caso seja apropriado trabalhar para aumentar a conscientização, prover a pessoa com demência e seus familiares e cuidadores de informações claras e precisas sobre a doença, pode ser um primeiro passo a ser dado. Este é um componente básico de apoio e intervenção que muitas vezes ainda falta para essas pessoas (Clare, 2004a). No Brasil, é muito comum, por uma questão cultural, o diagnóstico não ser dado à pessoa com demência, a fim de protegê-la (Engelhardt et al, 2002). Porém, esse fato pode influenciar no grau da consciência da doença; o que torna o assunto um interessante objeto de pesquisa futura.

Intervenções adequadas para as pessoas com demência que possuem uma consciência da doença preservada também devem estar sob foco de atenção das instituições voltadas para

essa população. No que diz respeito ao fato de que a ansiedade e/ou depressão pode estar ligada a consciência da doença mais preservada, Verhey et al. (1993) sugerem que intervenções psicológicas destinadas a promover a aceitação, adaptação e reduzir a ansiedade podem ser benéficas. Há poucos estudos sobre a relação entre consciência da doença e resultados de intervenções cognitivas (Clare et al, 2004). Existem relatos de que pessoas com uma consciência da doença preservada apresentam melhores desempenhos e resultados em intervenções de estimulação cognitiva, do que pacientes com a consciência comprometida (Koltai et al, 2001; Clare et al, 2004).

A intervenções com cuidadores também tem importância, pois há uma correlação significativa entre a consciência da doença comprometida e a sobrecarga do cuidador, que por sua vez pode levar ao adoecimento e aumentar o risco de negligência e violência para com a pessoa com demência (Mullen et al, 1996; Sousa et al, 2013; Conde-Sala et al, 2016).

1.2. A DEMÊNCIA DE INÍCIO PRECOCE:

Demência de início precoce é o diagnóstico dado quando este processo neurodegenerativo se instala antes dos 65 anos de idade (WHO, 2012). A prevalência da demência de início precoce é menor do que a de início tardio (Vieira et al, 2013). Entretanto, este tipo de demência vem sendo, paulatinamente, reconhecida como importante problema médico e social (Engelhardt et al, 2002; Harvey et al, 2003; Vieira et al, 2013). Estima-se que a prevalência de casos de demência de início precoce alcance 42.3 à 54 em 100.000 casos de demência (Harvey et al., 2003). A Organização Mundial de Saúde (2012) estima que chegue entre 6 à 9 % de todos os casos de demência; Vieira et al, 2013 trazem uma porcentagem que varia de 6.9% a 45.3%. Entre a população em geral, a prevalência de demência de início precoce varia entre 0 a 700 por 100.000 habitantes, ao se estudar grupos de 25 a 64 anos, com uma incidência crescente com a idade (Vieira et al, 2013).

A Doença de Alzheimer é a causa mais frequente, seguida pelas demência vascular e demência frontotemporal respectivamente (Shankar, 2008; Jefferies et al., 2009; Werner et al, 2009; Harris, 2002; Vieira et al, 2013).

Na doença de Alzheimer de início precoce, especificamente, há uma grande perda inicial nas habilidades cognitivas (Werner et al, 2009). Essas pessoas tem maior probabilidade de apresentarem inicialmente déficits na atenção, função visuo-espacial, praxia e linguagem; enquanto na doença de Alzheimer de início tardio é na memória de curto prazo que se dá a perda mais proeminente (Werner et al, 2009; Yoon, B et al, 2017). Além disso, um declínio

mais rápido é uma outra característica marcante na demência de início precoce (Jefferies et al, 2008; Svamberg et al, 2011).

Comprometimentos neuropsiquiátricos ou comportamentais podem variar de acordo com a especificidade de cada demência. Há resultados contrários na literatura no que se refere à prevalência de sintomas neuropsiquiátricos quando comparamos início precoce e início tardio. Alguns estudos relatam uma incidência maior destes sintomas na população com demência de início precoce, especialmente sintomas de ansiedade, depressão e apatia (Yoon, B et al, 2017; Park, H.K. et al, 2015). Porém, van Vliet et al (2012) encontrou resultados opostos, nos quais as pessoas de início precoce apresentavam menor incidência de sintomas neuropsiquiátricos quando comparados aos tardios.

A presença de sintomas neuropsiquiátricos, pode levar à diagnósticos equivocados de distúrbios psiquiátricos, e conseqüentemente, tratamentos inadequados e um atraso até que o diagnóstico correto seja feito (Shankar, 2008; Werner et al, 2009; Moslow, 2006). A demência de início precoce começa de forma insidiosa e, como são pessoas mais jovens, os primeiros sinais tendem a ser ignorados ou justificados por stress ou fadiga causados pelo trabalho ou pressões do dia-a-dia. A demência não costuma ser uma doença que se espere ver em pessoas mais jovens, então, pode levar um tempo realmente maior até que as primeiras suspeitas de que um processo demencial esteja em jogo surjam (Cruz, 2002; Werner et al, 2009). Novek et al (2015) conduziram uma pesquisa, na qual avaliaram que o tempo médio entre o início dos sintomas e o diagnóstico para as pessoas com demência de início precoce foi de 4.4 anos, e para os tardios foi de 1.3 anos. Esse atraso no diagnóstico resulta em diminuição da eficácia do tratamento, além de grande ansiedade para a pessoa com demência e seus familiares (Holdsworth, K et al, 2017). Os erros de diagnóstico podem gerar erros na estatística, ao ocultar um certo número de pessoas; em função disso, podemos aferir que a verdadeira prevalência de casos de demência de início precoce seja maior do que a indicada (Engelhardt et al, 2002).

Grande parte das dificuldades que as pessoas de início precoce e sua família se defrontam, são comuns às pessoas de início tardio, porém, existem mais algumas questões que são específicas, por conta da etapa de vida em que se encontram. A seguir, algumas especificidades com as quais esta população se depara:

- Trabalho e situação econômica: Geralmente, pessoas com demência de início precoce ainda estão no mercado de trabalho quando o diagnóstico é feito. Alguns continuam a trabalhar apesar das limitações crescentes, enquanto conseguem, alguns se aposentam por invalidez, outros infelizmente são demitidos. É comum a família passar por uma queda financeira; pois além das despesas que a doença gera, é menos um trabalhando; e a família pode estar envolvida

com despesas que os mais velhos já não tem, como estar às voltas com financiamentos, pagar a educação dos filhos (alguns ainda tem filhos dependentes), além das despesas domésticas (Engelhardt et al, 2002; Holdsworth, K et al, 2017; Bakker et al, 2010, Harris, 2002).

- Mudanças nos relacionamentos: Muitas vezes há uma mudança na divisão laborativa no casamento, responsabilidades e papéis desempenhados que eram da pessoa com demência passam a ser assumidas pelo cônjuge, alterando também o nível de dependência. Considerando as particularidades que envolvem a demência de início precoce, os familiares também enfrentam problemas bem específicos, como dificuldades com o diagnóstico, como já foi visto, a lida com os sintomas; incluindo questões relacionadas à intimidade e sexualidade no caso de cônjuges, em função da perda de uma parceria de cumplicidade. (Svamberg et al, 2011; Holdsworth, K et al, 2017; Engelhardt et al, 2002; Bakker et al, 2010). Muitas vezes o conjugue sente-se dividido entre o cuidar e levar sua própria vida (Bakker et al, 2010). Os filhos, algumas vezes ainda crianças ou adolescentes, se defrontam com o desafio de entender e aceitar a doença de um dos pais; ver a outra figura parental ter que se ocupar dos cuidados com o cônjuge para além deles próprios; ter que lidar com comportamentos inadequados, que podem gerar vergonha e conseqüentemente culpa; se deparar com a perda de um dos pais do jeito que era antes; precisando eles próprios de uma atenção especializada (Barca et al, 2014; Bakker et al, 2010).

- Relacionamentos Sociais: A perda do trabalho e de sua rotina com colegas, o afastamento de amigos e vizinhos, que desconfortáveis e sem saber como agir, muitas vezes se afastam, causam um isolamento social; em um momento, diferentemente da velhice, em que a pessoa tem um papel mais ativo na vida social (Engelhardt et al, 2002; Bakker et al, 2010; Harris, 2002).

- Direção de veículos: Muitas vezes a pessoa com demência de início precoce dirige veículos, e tem dificuldade de abandonar esse hábito que muitas vezes é prazeroso, incorrendo em riscos; parar de dirigir pode significar um complicador para a família, caso o cuidador não saiba dirigir (Engelhardt et al, 2002; van Vliet et al, 2013; Withall et al, 2014; Holdsworth, K et al, 2017).

- Saúde física: Por serem mais novos, essas pessoas costumam ser fisicamente ainda muito saudáveis, isso pode ser um dificultador frente a um cuidado mais corporal (troca de fraldas, banho no leito, etc), ou quando ela fica mais agitada. Outra questão é que como o curso da doença é mais rápido, eles chegam até os estágios mais graves, de dependência absoluta, mais frequentemente que os mais idosos, que não raramente falecem antes de atingir um estágio mais grave da demência (Harris, 2002).

- Instituições de cuidado voltadas para idosos: O fato da maioria dos serviços especializados em demência serem desenhados para atenderem a população mais idosa, e destas pessoas serem mais jovens e fisicamente mais fortes e saudáveis, resulta em pacientes vivendo em suas casas por mais tempo; e como em muitos casos é o cônjuge o cuidador de referência, isso pode levar à mudanças significativas na relação conjugal (Holdsworth, K et al, 2017). O fato de a maior parte dos serviços especializados serem voltados para os idosos, pode levar também a uma dificuldade de adaptação desse segmento mais jovem, representando um desafio na organização de serviços especializados e profissionais preparados para atendê-los em suas demandas (Engelhardt et al, 2002).

Esses aspectos sugerem que as necessidades desse grupo de pessoas e cuidadores possam ser diferentes do que habitualmente encontramos nos casos de demência de início tardio, podendo levar a um comprometimento em sua qualidade de vida (Bakker et al, 2010; van Vliet et al, 2012; Koopmans et al, 2014).

Infelizmente, há uma grande escassez de estudos brasileiros sobre a demência de início precoce. A maioria dos estudos estão situados na Europa, a questão cultural portanto, pode significar um viés, levando-nos a sublinhar a necessidade de mais estudos acerca do tem

1.3. A CONSCIÊNCIA DA DOENÇA E QUALIDADE DE VIDA NA DEMÊNCIA DE INÍCIO PRECOCE

As pesquisas sobre a consciência da doença focam, geralmente, nas demências de início tardio. A ideia de que pessoas com demência de início precoce possuem uma consciência da doença mais preservada é plausível. Como foi visto anteriormente, essas pessoas são confrontadas com atividades mais desafiadoras, um ambiente que demanda mais destes e perdas de papéis e status relacionados a sua fase de vida. Eles desempenham papéis sociais intensos quando os primeiros sintomas emergem (ex: estão no mercado de trabalho, são provedores, pais, motoristas). As perdas ligadas aos papéis desempenhados e status são maiores e impactam as suas vidas de forma diferente de pessoas que adoecem já na velhice (van Vliet et al, 2013).

Na literatura, foram encontrados apenas dois estudos que comparam a consciência da doença entre pessoas com demência de início precoce e início tardio, um holandês e um brasileiro. Em sua pesquisa longitudinal, Van Vliet et al.(2013), incluíram 142 pessoas com demência de início precoce e 126 pessoas de início tardio. Eles não especificam a causa da

demência, e foram incluídos pacientes em estágios leve, moderado e grave. O instrumento utilizado para avaliar a consciência da doença foi o “Guidelines for the Rating of Awareness Deficits” (GRAD), uma entrevista semiestruturada, onde os relatos das pessoas com demência e dos cuidadores, acerca de sua funcionalidade e queixas, são comparados. A consciência foi avaliada em uma escala de 4 pontos [4 (intacta), 3 (ligeiramente perturbada), 2 (moderadamente perturbado) e 1 (consciência ausente)]. Os resultados mostraram que o grupo de início precoce, tem uma consciência da doença mais preservada que o grupo tardio; além da existência da relação entre a consciência da doença preservada e sintomas depressivos, efeito foi mais pronunciado em pessoas com doença de Alzheimer de início precoce.

Dourado et al (2016), fizeram um estudo transversal, com uma amostra de 52 pessoas com Doença de Alzheimer de início precoce, 155 pessoas com Doença de Alzheimer de início tardio e seus respectivos cuidadores. Só foram incluídos pessoas em um estágio leve à moderado. Embora a amostra para início precoce seja menor que o estudo anterior, ela circunscreve apenas Doença de Alzheimer leve a moderada, tornando-se uma amostra mais limpa. Além da consciência da doença e gravidade, foi realizada também avaliação das funções cognitivas, qualidade de vida, sintomas depressivos e funcionalidade, além da sobrecarga dos cuidadores. Para isso lançaram mão da Escala de Avaliação do Impacto Psicossocial do Diagnóstico de Demência (AIPID). Os resultados mostraram que não há diferença significativa na consciência da doença entre os dois grupos estudados; nem tampouco associação entre consciência da doença e sintomas depressivos (o que pode ser explicado pela pequena amostra e pelas pessoas com demência de início precoce não serem muito jovens, beirando os 64 anos); porém, o comprometimento funcional prediz a falta de consciência em pacientes de início tardio, mas não nos de início precoce. Essa pesquisa mostrou a proeminência de sintomas depressivos em pacientes com demência de início precoce em comparação com os de início tardio. Em relação à qualidade de vida, o auto relato dessas pessoas e o relato dos cuidadores sobre estas mostraram estar fortemente relacionados com a consciência da doença da demência de início precoce, e não na tardia. Este dado pode ser explicado pelo fato de necessidades não atendidas tendem a ter um efeito adverso na forma como é percebida a qualidade de vida. O fato das pessoas com demência de início precoce estarem em uma fase mais ativa de suas vidas, nas quais os declínios cognitivo e funcional, além das mudanças na personalidade pode afetar negativamente seu bem-estar, já que impactam seus papéis sociais, planos de futuro e identidade (Dourado et al, 2016).

Assim sendo, a qualidade de vida vem, cada vez mais, sendo reconhecida como uma medida importante do bem-estar geral na demência. Berwig et al (2009) sugerem que na relação entre consciência da doença e qualidade de vida (QdV) na doença de Alzheimer, os comprometimentos cognitivos podem interferir na percepção dos déficits e sua evolução. Assim, o fato de em muitos momentos essas pessoas se esquecerem das próprias dificuldades nas AVD, leva-os a ter uma percepção comprometida do seu nível de dificuldade funcional, superestimando-as. Dessa forma, pessoas com doença de Alzheimer que apresentem um comprometimento na consciência da doença e déficits cognitivos significativos produzem dados menos confiáveis e válidos ao classificar sua QdV do que pacientes com percepção intacta e menor comprometimento cognitivo. Em sua pesquisa, eles utilizaram a escala “The Dementia Quality of Life (DEMQuoL)”, que abarca três domínios: Emoções, memória e AVD. Estes autores também chegaram ao resultado que na subescala da memória, a consciência da doença preservada está associada à melhor QdV avaliada pelos cuidadores do que pelas pessoas com Alzheimer. Assim, se essas pessoas estão cientes de seu déficit de memória, isto representa uma tensão maior para eles do que os cuidadores assumem.

Alguns estudos sugerem que pessoas com demência com maior comprometimento da consciência da doença tende a avaliar de forma mais positiva sua própria QdV, do que os que a possuem mais preservada (Conde-Sala et al, 2016).

Na última década, vários estudos investigaram os fatores que a influenciam (Appelhof et al, 2017). Os estudos reportam estarem presentes na demência, os seguintes aspectos que impactam no bem estar e na percepção da qualidade de vida: idade, humor deprimido, consciência da doença e sintomas neuropsiquiátricos. Aspectos que parecem não interferir são as dificuldades cognitivas e comprometimento nas habilidades funcionais (Sousa et al, 2013). Entretanto, as pesquisas costumam estar voltadas para o grupo de pessoas com demência de início tardio. Embora, alguns artigos sugiram que idade mais jovem está associada com pior qualidade de vida, a literatura ainda carece, também, de estudos que respondam como a qualidade de vida é afetada na demência de início precoce (Appelhof et al, 2017; Dourado et al, 2016).

1.4. RELEVÂNCIA:

Compreender como o mecanismo da consciência da doença funciona na demência de início precoce pode nos prover de importantes informações sobre se essas pessoas estão em maior de desenvolver reações emocionais, o que pode comprometer sua qualidade de vida e de

seus cuidadores. Munidos de mais informações melhor poderemos dar um suporte mais adequado a esta população específica.

Neste estudo partimos da hipótese primária de que os pacientes com demência de início precoce tem uma consciência da doença mais preservada que os pacientes com demência de início tardio. Assim, podemos estabelecer algumas questões como:

- 1- Há diferença na consciência da doença entre pacientes com demência de início precoce e de início tardio?
- 2- Há relação entre consciência da doença e qualidade de vida nos dois diferentes grupos?
- 3- Há relação entre consciência da doença e sintomas neuropsiquiátricos e depressão nestes dois grupos?

Visando responder a essas questões, esta dissertação é dividida em três artigos: o primeiro revisa sistematicamente fatores relacionados à qualidade de vida, bem estar e necessidades não atendidas em pessoas com demência de início precoce; o segundo apresenta o relato de um caso clínico, de um homem cuja Doença de Alzheimer se deu início aos 54 anos e apresenta consciência da doença preservada, depressão e risco de suicídio associado ao desenvolvimento da demência; e o terceiro avalia a relação da consciência da doença com a incidência de sintomas neuropsiquiátricos, depressão e qualidade de vida, entre dois grupos: 49 pacientes com demência de início precoce e 83 pacientes com demência de início tardio.

1.5. HIPÓTESES:

- Pessoas de início precoce tem a consciência da doença mais preservada que pessoas de início tardio e percebem, em função disto, de forma pior sua qualidade de vida;
- Há relação entre a consciência da doença preservada e depressão no grupo de pessoas com demência de início precoce.

1.6. OBJETIVOS:

1.6.1. OBJETIVO GERAL:

- Estudar a consciência da doença em pessoas com demência de início precoce.

1.6.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- (1) Investigar os fatores relacionados à qualidade de vida (QV), bem-estar e necessidades

não atendidas na demência de início precoce;

(2) a partir de um caso clínico, pensar a experiência de uma pessoa com demência de início precoce, com foco no estudo da consciência da doença, depressão e risco de suicídio;

(3) avaliar se existem diferenças entre a consciência da doença nos grupos de pessoas com demência de início precoce e pessoas com demência de início tardio;

(4) examinar como a consciência da doença interage em cada grupo com a cognição, funcionalidade, QV do paciente, QV do cuidador familiar, sintomas neuropsiquiátricos, sintomas depressivos e sobrecarga do cuidador.

2. QUALIDADE DE VIDA NA DEMÊNCIA DE INÍCIO PRECOCE

Este capítulo tem como objetivo investigar na literatura, através de uma revisão sistemática, fatores relacionados à qualidade de vida, bem-estar e necessidades não atendidas em pessoas com demência de início precoce.

Publicado pelo *Trends in Psychiatry and Psychotherapy* em 2016.

Baptista, M. A. T., Santos, R. L., Kimura, N., Lacerda, I. B., Johannessen, A., Barca, M. L., Engedal, K. & Dourado, M. C. N. (2016). Quality of life in young onset dementia: an updated systematic review. *Trends in psychiatry and psychotherapy*, 38(1), 6-13.

Quality of life in young onset dementia: an updated systematic review

Qualidade de vida na demência de início precoce: uma revisão sistemática atualizada

Maria Alice Tourinho Baptista,¹ Raquel Luiza Santos,¹ Nathália Kimura,¹ Isabel Barbeito Lacerda,¹ Aud Johannessen,² Maria Lage Barca,² Knut Engedal,² Marcia Cristina Nascimento Dourado¹

Abstract

Introduction: Young onset dementia (YOD) develops before 65 years of age and has specific age-related adverse consequences for quality of life (QoL). We systematically examined factors related to the QoL of people with YOD and their caregivers.

Method: This systematic review used the PRISMA methodology. The literature search was undertaken on July 5, 2015, using Cochrane, PubMed, Scielo, PsycINFO, Scopus and Thomson Reuters Web of Science electronic databases. The search keywords included early onset and young onset combined with, dementia, Alzheimer, vascular dementia, mixed dementia, frontotemporal dementia, quality of life, well-being and unmet needs. Nine studies were included. We revised objectives, study design, sample, instruments and results related to QoL.

Results: People with YOD rated their own QoL significantly higher than their caregivers. Greater awareness of disease among people with YOD is associated with better QoL in caregivers. A relationship was found between unmet needs and daytime activities, lack of companionship and difficulties with memory. Issues associated with unmet needs were prolonged time to diagnosis, available health services and lack of caregiver's own future perspective.

Conclusion: Consideration should be given to conducting investigations with more homogeneous samples and use of a clear concept of QoL. The present study highlights the need for future research in a wider range of countries, using instruments specifically for YOD. It would be interesting if studies could trace parallels with late onset dementia groups.

Keywords: Young onset dementia, quality of life, well-being, unmet needs, people with young onset dementia, caregivers.

Resumo

Introdução: A demência de início precoce se desenvolve antes dos 65 anos e possui consequências adversas específicas relacionadas à idade para a qualidade de vida (QV). Nós examinamos de forma sistemática fatores ligados à QV de pessoas com demência de início precoce e seus cuidadores.

Métodos: Foi utilizada a metodologia PRISMA, com busca nas bases de dados Cochrane, PubMed, Scielo, PsycINFO, Scopus e Thomson Reuters Web of Science eletrônico em 5 de julho de 2015. Foi utilizada a palavra-chave início precoce combinada com demência, Alzheimer, demência vascular, demência mista, demência frontotemporal, qualidade de vida, bem-estar e necessidades não atendidas. Nove estudos foram incluídos. Foram revisados os objetivos, desenho, amostra, instrumentos e resultados relacionados à QV.

Resultados: Pessoas com demência de início precoce pontuaram sua própria QV significativamente mais alta que seus cuidadores. A maior consciência da doença entre essas pessoas é associada com melhor QV dos cuidadores. Foi encontrada relação entre necessidades não atendidas e atividades diárias, falta de companhia e dificuldades com a memória. A demora na definição do diagnóstico, os serviços de saúde disponíveis e a falta de perspectivas futuras do cuidador foram fatores associados às necessidades não atendidas.

Conclusão: Deve-se considerar a possibilidade de conduzir investigações com amostras mais homogêneas e um conceito mais claro de QV. O presente estudo chama atenção para a necessidade de pesquisas em mais países, utilizando instrumentos específicos para pessoas com demência de início precoce. Seria interessante se estudos pudessem traçar paralelos com grupos de início tardio.

Descritores: Demência de início precoce, qualidade de vida, bem-estar, necessidades não atendidas, pessoas com demência de início precoce, cuidadores.

Introduction

Young onset dementia (YOD) is defined as a dementia disorder that develops before 65 years of age.¹⁻⁵ Estimated prevalence rates of YOD range from 42.3 to 54 per 100,000 cases of dementia.⁶ Alzheimer's disease is the most frequent cause, followed by vascular and frontotemporal dementia, respectively.^{1-3,7,8} Neuropsychological impairments and behavioral changes may vary according to the specifics of each dementia disorder. In cases of young onset Alzheimer's disease (AD), for instance, there is a greater initial loss of cognitive abilities.⁸ These people are more likely to present deficits in attention, visuospatial function and language.⁸ Conversely, in late onset Alzheimer's disease, short-term memory loss is usually prominent.⁸ Moreover, people with young onset Alzheimer's disease exhibit a faster rate of decline compared to people with late onset AD.^{7,9} In general, YOD has specific features that may be a challenge for diagnosis and management and for organization of appropriate health services.

Young onset dementia is an important psychosocial and medical health problem with specific age-related adverse consequences for both younger individuals and their families.¹⁰ Usually, these individuals have more neuropsychiatric symptoms, especially in frontotemporal dementia, where the initial poor executive function is often overlooked.³ This can lead physicians to incorrectly diagnose a psychiatric disorder, causing inadequate treatment and delay before the correct diagnosis is made.^{3,8,11} Furthermore, the onset of young onset neurodegenerative dementia is usually insidious and the first signs tend to be ignored or explained away as stress or fatigue caused by work or everyday pressures. Dementia is not a disease that one expects to find in younger people, so it may take longer before the first suspicions are raised that a dementia process may be taking place.^{4,8}

Typically, individuals with YOD are still in the labour market when the diagnosis is made.¹² They are usually family providers (which can cause severe economic disruption), still have children and/or dependents, drive vehicles and are physically healthy.^{1, 4,7,8,12} The life changes involved in the onset of the disease and a more preserved awareness¹² can cause greater psychosocial impact than in late onset dementia (LOD). The marked age differences make it difficult for people with YOD to integrate into mainstream dementia services.¹

Considering the particular issues of YOD, their carers are expected to have specific problems, such as life stage challenges, diagnostic difficulties, problems coping with symptoms and relationship changes, including issues surrounding intimacy and sexuality

for partners.⁹ These aspects suggest that the needs of this group of people and their families may be different, leading to a considerable impairment in their quality of life (QoL) and sense of well-being.

Quality of life, well-being and unmet needs are closely related concepts.¹³ They are complex because they involve a subjective perception related to physical, social and psychological variables. Needs that are not fulfilled are likely to have an adverse effect on people with dementia and caregiver well-being and may negatively influence their QoL.¹⁴ Therefore, in addition to assessing objective patient-related measures (including memory and functional abilities), environmental factors such as social support and material conditions, value systems and coping styles also play a role in the equation.^{15,16} Studies report that, in dementia, aspects that impact on well-being and perception of QoL are age, depressed mood, quality of relationship of the dyad, awareness of the disease and neuropsychiatric symptoms, while difficulties with cognitive and functional abilities do not normally interfere.¹⁵ However, these findings are related to LOD and there are concerns about how the specific problems of YOD affect the QoL of people with dementia and their caregivers.

Within this context, this systematic review aims to obtain and compile more precise, up-to-date information on the factors related to QoL, well-being and unmet needs in YOD, in order to enrich the literature on the subject.

Methods

This systematic review was conducted using the methodology suggested in the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) criteria.¹⁷ The search for literature was undertaken on July 5, 2015, using Cochrane, PubMed, SciELO, PsycINFO, Scopus and Thomson Reuters Web of Science electronic databases. The search keywords included early onset dementia, young onset dementia, early onset Alzheimer, young onset Alzheimer, early onset vascular dementia, young onset vascular dementia, early onset mixed dementia, young onset mixed dementia, early onset front temporal dementia and young onset frontotemporal dementia, which were combined with quality of life, well-being and unmet needs. We also performed a manual search by revising the reference lists of all papers selected.

The inclusion criteria for articles were as follows: cross-sectional or longitudinal studies, randomized or nonrandomized, with or without a control group, with caregivers and/or people with young onset Alzheimer's disease, vascular dementia, mixed or frontotemporal

dementia, at all stages of severity. Systematic reviews and opinion papers were excluded, as well as articles, which addressed other neurological disorders, psychiatric or late-onset dementias, and those that did not study QoL, well-being or unmet needs.

Initially, all abstracts selected were read by two authors (MATB and MCND). Articles were reviewed taking into account six characteristics: Objectives, interventions, study design, sample, instruments used and results related to the QoL of caregivers and/or people with a diagnosis of YOD. All authors revised the papers selected in order to reach a consensus.

Results

The Cochrane database was searched to identify systematic reviews with the same theme. We found none. The initial database searches produced 324 articles. Thirteen were found on PsycINFO and 31 on Scopus, 54 were identified on PubMed and 225 on Thomson Reuters Web of Science and 1 article was found on SciELO. After duplicates were removed (n = 180), 146 studies not meeting inclusion criteria were eliminated, leaving seven studies which were selected for inclusion in this systematic review. Two further studies were identified by manually searching the references in the selected articles. Therefore, a final total of nine papers had been selected by the end of this search process (Figure 1). Main results are shown in Table 1. (Table 1)

Concepts

YOD

Three articles used the term EOD,^{22,23,26} one study used the term early onset familial AD,²⁵ and most of the papers, five of them, used the term YOD.^{18-21,24} More than half of the papers clearly conceptualize the concept of YOD.

QoL

The concept of QoL was assessed in three studies.^{18,22,25} Two studies did not define QoL.^{18,22} One article defined QoL as the result of an individual valuation process of many dimensions that interact between the person and his environment, including subjective and objective living conditions.²⁵

Well-being

Well-being as a concept was identified in three papers. However, there was no specific definition of the concept.^{21,24,26}

Unmet needs

The most frequent concept found was (un)met needs, which appears in four of the eight studies.^{18-20,23} A need was defined as a situation in which one experiences difficulty in the social, physical, psychological and environmental domains.^{19,23} Unmet needs were not clearly explained in the remaining two articles.^{18,20}

Design

Out of the total of nine studies, five were crosssectional^{18,20,22,25,26} and three were longitudinal,^{19,21,23} with follow-up periods ranging from one year^{21,23} to two years;¹⁹ and one study used qualitative analysis of interviews.²⁴ Just one paper, studying a therapeutic gardening intervention, included a baseline and follow up evaluation.²¹

Sample

Four out of nine studies were conducted in the Netherlands,^{18-20,23} three in the United Kingdom^{21,24,26} one in Norway²² and one in Colombia.²⁵ Samples included both genders in all studies. Four studies used the sample from the same database as the NeedYD-study^{18-20,23} although approaches and analysis of the data differed with different research questions.

Most of the papers, seven of them, included many different causes of dementia, such as AD, vascular dementia, frontotemporal dementia, mixed dementia, dementia with Lewy Bodies and dementia due to other causes.^{18-22,24,26}

One study included only one person with AD and his wife.²³ Another study included three groups: middleaged adult carriers and non-carriers of mutation E280A in the Presenilin 1 gene for Early Onset Familial AD and healthy elderly people.²⁵ Two articles evaluated only people with YOD.^{20,21} Four studies assessed people with YOD and their caregivers.^{18,19,23,26} One study included only caregivers²² and another one assessed a group of descendants who were not primary caregivers.²⁴ None of the studies were randomized.

Measurements

Quality of life was assessed using the Quality of Life-Alzheimer Disease scale (QoL-

AD), which covers 13 domains: physical health, energy, mood, living situation, memory, family, marriage, friends, chores, fun, money, self, and life as a whole.^{18,22} One study adopted the Dutch version of The RAND-36 Health Survey and used this scale in addition to the QoL-AD. This instrument consists of 36 questions to evaluate five mental and three physical domains: role limitations caused by emotional problems, social functioning, emotional well-being, vitality, general health perception, physical functioning, and role limitations caused by physical health problems and pain.¹⁸ The World Health Organization Quality of Life instrument-Abbreviated version (WHOQOL-Bref), used in one study has four domains: physical and psychological health, social relations and ambient.²⁵

The assessment instrument most frequently used to measure unmet needs was the Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE), a semi-structured interview consisting of 24 domains that cover social, physical, psychological, and environmental needs of PwD, as well as psychological needs of the caregiver.^{18-20,23} This instrument was used in all four Dutch studies.

Finally, one study adopted the Bradford Well-being Profile, based on observations taken by staff members, although well-being indicators were not reported in the article.²¹ One study did not have any specific instrument to assess QoL, well-being or (un)met needs, but used open interviews²⁴ and another one did not specify the instruments used but mentioned the use of a health needs assessment, a postal survey and semi-structured interviews.²⁶

Findings

QoL

One study found that QoL was not influenced by carrying the mutation E280A in gene Presenilin 1 for early onset familial AD.²⁵ The health-related QoL (HRQoL) of people with YOD was not associated with unmet needs, but was associated with depression.¹⁸ People with YOD self-reported significantly higher scores than the QoLAD proxy scores assessed by caregivers.¹⁸ Carers rated their own HRQoL lower than the general population and unmet needs were related to several domains of caregiver HRQoL.¹⁸ Older age of the carer was associated with an increase in the total score of QoL and people with YOD having better disease awareness was associated with better QoL in their carers.²²

Unmet needs

Two studies suggested similar findings regarding people with YOD, since relationships were detected between unmet needs and daytime activities, lack of companionship, performing tasks that depend on eyesight or hearing and difficulties with memory in both studies,^{18,19} but poor information, mobility and psychological distress were also associated with unmet needs in only one of these two studies.¹⁹ Other issues associated with unmet needs were prolonged time to diagnosis, lack of available health services, and strain of dedication to care versus the caregiver's own future perspective.²³ One study suggested that there was no association between unmet needs and psychotropic drug use.²⁰ People with YOD reported fewer unmet needs than did their caregivers, but both groups reported similar areas in which they perceived needs. The number of unmet needs in both cases decreased over time as dementia progressed.¹⁹

Well-being

In one study, people with YOD described their distress at losing their abilities to read, write, converse and take part in everyday life.²⁶ A therapeutic gardening program was associated with a renewed sense of purpose and increased well-being in people with YOD.²¹ One study found a relationship between the well-being of children whose parents had YOD and delayed diagnosis and the difficulty of dealing with confused behaviours in agile, physically well adults.²⁴ Most of the carers reported their well-being as poor or very poor and their well-being was perceived as worse depending on the duration of caring.²⁶

Discussion

To the best of our knowledge, this is the first review that has systematically investigated factors associated with QoL and related concepts, such as wellbeing and unmet needs, in YOD. A primary concern is related to the unclear definitions of the concepts in the studies.^{18,20-22,24,26} Especially with regard to YOD, there is a need to understand the effect of the disease on both people with dementia and on caregivers' functioning with regard to their phase in life, which may include specific aspects of QoL, well-being and unmet needs. The lack of clear definitions exposes the need for more research in the area, including in order to better delineate these concepts with respect to YOD.

The great majority of studies, with a single exception,²⁵ were conducted in developed countries in Europe. Additionally, four of the European studies were conducted by the same research group and used the same database,^{18-20,23} which can lead to

cultural bias. It is necessary to increase the amount of information available and conduct research into YOD in different cultural backgrounds to better understand the particularities of the disease, including cultural contexts. For international validation of findings, other populations need to be studied.

Most of the papers included patients with different causes of dementia (i.e. Alzheimer's disease, Vascular Dementia, Frontotemporal Dementia, Lewy Body Dementia and Alcohol Related Dementia), indicating heterogeneous samples. The different etiologies have distinct symptoms and disease progression differs, possibly impacting the QoL of people with YOD and carers in varying ways. Only Rosness et al.²² who included dementia cases with different causes, compared QoL in carers of patients with Alzheimer's disease with non-Alzheimer's forms of dementia. In that study, people with Alzheimer's disease had been ill for shorter periods, had a more preserved consciousness of their condition and exhibited fewer behavioral disturbances than people with non-Alzheimer's disease. Family carers of people with Alzheimer's disease were less depressed than carers of those with dementia of other etiologies.²²

The inclusion of heterogeneous dementia aetiologies may negatively impact the consistency of the results for outcomes related to the QoL of people with YOD and their caregivers.

None of the studies included compared QoL in patients with YOD and LOD. We can assume that people with YOD have specific clinical and psychosocial symptoms and needs that may impact QoL differently. What differences might emerge in their QoL as a result? This is a knowledge gap in the field. Further studies should take into consideration the urgent need to better understand the differences between QoL in patients with YOD and LOD, in order that interventions can be developed that are properly designed to suit each of these two patient groups.

Evaluation instruments are another challenging area. Two studies reported that the inability of a large proportion of people with YOD to complete the assessment instruments was a limitation.^{18,19} Disease progression is faster in YOD than in LOD, and the instruments used to assess QoL, well-being and unmet needs that are widely used for LOD patients may not be appropriate for patients with YOD and their caregivers. Future research should focus on developing specific instruments for YOD. The validity of self-reported QoL in dementia has been exhaustively studied in LOD. However, considering the particularities of YOD, it is necessary to expand studies of the perspective of people with YOD of their own QoL. Bakker et al.¹⁸ found that the HRQoL of people with YOD was not associated with unmet

needs. However, their assessment was only based on caregivers' reports. The caregiver's perspective may not represent the needs of people with YOD.¹⁸ Six studies evaluated the QoL of people with YOD^{18-21,23,26} and four of them took into account self-reported HRQoL, well-being or unmet needs, rather than considering the opinion of the caregiver only.^{18,19,23,26} The validity of self-reporting is a critical issue in assessment of QoL in dementia. Many studies demonstrate that dementia severity, neuropsychiatric symptoms, cognitive impairments, and awareness of disease may influence self-rated QoL in people with dementia.¹⁵ It would be useful if studies of the QoL of people with YOD always took into consideration self-reported ratings, in order to clarify the differences between QoL assessments in LOD and YOD.

Attention must be brought to bear on how best to support people with YOD and their families. Delayed diagnoses and the use of support services in these families, professional's lack of knowledge about YOD and limited availability of services are closely related to higher levels of unmet psychological needs in caregivers.¹⁸ Specific services for people with YOD are uncommon in most countries,²³ and this population is often cared for by services designed for older people.^{21,23} Professionals may not be aware of the differences and people with YOD and their family members may not feel well-served in these institutions.²⁰ When services were responsive to their individual needs, people with YOD exhibited fewer neuropsychiatric symptoms.²⁶ This also enabled the caregiver to entrust others with the care of his relative and eventually led to an increase in well-being for both the person with dementia and the caregiver.²³ This underlines the importance of early introduction of professional services in the caregiving trajectory in YOD.¹⁹

Only one study evaluated a clinical intervention with people with YOD and its effectiveness with regard to QoL.²¹ Further studies should compare YOD and LOD in order to establish their differences and effectiveness in terms of QoL.

This review has a limitation. The variety of study aims and methodologies makes it difficult to pinpoint key issues. It would seem to be appropriate that future research should focus on using clear and replicable methodologies to enable more comprehensive analysis.

Future directions and conclusions

We systematically investigated the factors associated with QoL and related concepts in patients with YOD. The review process highlighted a number of issues related to the direction of future research. It is necessary to develop and increase research in other

countries, and among populations with different cultural backgrounds. Consideration should be given to conducting investigations with more homogeneous samples and use of a clear concept of QoL. This would help to validate findings and improve understanding of the QoL of patients with YOD and of their carers. Finally, it is also important to examine the differences in QoL between patients with YOD and LOD and their carers.

Young onset dementia has attained greater visibility as the number of people affected increases and it becomes an important social and public health problem.^{2,4,27} However, many countries lack specific plans, services and support strategies for YOD.²⁰ Without specific knowledge about the disease and its possible impacts on the QoL of patients and their families, services tend to underestimate the need for medical care and other health professionals, leaving many of these people underserved.^{2,4,11}

References

1. Withall A, Draper B, Seeher K, and Brodaty H. The prevalence and causes of younger onset dementia in Eastern Sydney, Australia. *International Psychogeriatrics*. 2014; 26(12): 1955–1965. doi: 10.1017/S1041610214001835.
2. Vieira RT, Caixeta L, Machado S, Silva AC, Nardi AE, Arias-Carrión O and Carta MG. Epidemiology of early-onset dementia: a review of the literature. *Clinical practice and epidemiology in mental health: CP & EMH*. 2013; 9: 88. doi: 10.2174/1745017901309010088.
3. Shankar N. Clinical profile of young-onset dementia: A study from Eastern India. *Neurol Asia*. 2008; 13: 103-8.
4. Cruz BS. Epidemiological survey of pre-senile dementia at the Institute of Psychiatry and Alzheimer's disease Center at UFRJ. Monograph of completion of Psychiatry Specialization Course in Psychiatric Institute, IPUB / UFRJ, Brazil. 2002.
5. Harvey, RJ. Young onset dementia: epidemiology, clinical symptoms, family burden, support and outcome. Imperial College School of Medicine, Dementia Research Group. 1998.
6. Harvey RJ, Skelton-Robinson M and Rossor MN. The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2003;74(9): 1206-9. doi:10.1136/jnnp.74.9.1206.
7. Jefferies K and Agrawal N. Early-onset dementia. *Advances.Psychiatric Treatment*. 2009; 15(5): 380-388. doi: 10.1192/apt.bp.107.004572.

8. Werner P, Stein-Shvachman I and Korczyn A. Early onset dementia: clinical and social aspects. *International Psychogeriatrics*. 2009; 21(4): 631–636. doi:10.1017/S1041610209009223.
9. Koopmans RTCM and Rosness T.. Young onset dementia – what does the name imply? *International Psychogeriatrics*. 2014; 26(12): 1931–1933. doi: 10.1017/S1041610214001574.
10. Moslow K. Early onset dementia: A National challenge, a future crisis. Report for Alzheimer Association. Washington DC, Alzheimer's Association. 2006.
11. van Vliet D., de Vugt ME; Köhler S, Aalten P, Bakker C, Pijnenburg YAL et al. (2013). Awareness and its association with affective symptoms in young-onset and late-onset Alzheimer disease: a prospective study. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 2013; 27(3): 265-271. doi: 10.1097/WAD.0b013e31826cfa5.
12. Svanberg E, Spector A and Stott J. The impact of young onset dementia on the family: a literature review. *International Psychogeriatrics*. 2011; 23(3): 356–371. doi: 10.1017/S1041610210001353.
13. Galinha IC and Ribeiro JLP. History and evolution of the concept of subjective well-being. *Psicologia, Saúde e Doenças*. 2005;6(2): 203-214. <http://hdl.handle.net/10400.12/1060>
14. Lauriks S, Reinersmann A, Van der Roest HG, Meiland FJM, Davies RJ, Moelaert F et al. Review of ICT-based services for identified unmet needs in people with dementia. *Ageing Research Reviews*. 2007; 6(3): 223-246. doi:10.1016/j.arr.2007.07.002.
15. Sousa MFB, Santos RL, Arcoverde C, Simões P, Belfort T, Adler I 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*. 2013;25(07):1097-1105. doi:10.1017/S1041610213000410.
16. Berwig M, Leicht H, and Gertz HJ . Critical evaluation of self-rated quality of life in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease—further evidence for the impact of anosognosia and global cognitive impairment. *JNHA-The Journal of Nutrition, Health and Aging*. 2009; 13(3): 226-230.
17. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, & Altman D G. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *Annals of internal medicine*. 2009; 151(4): 264-269.

18. Rosness TA, Mjorud M and Engedal K. Quality of life and depression in carers of patients with early onset dementia. *Aging and Mental Health*. 2011; 15(3): 299-306. doi:10.1080/13607861003713224
19. Bakker C, de Vugt ME, Vernooij-Dassen M, van Vliet D, Verhey FRJ, Koopmans RTCM *et al*. Needs in early onset dementia: a qualitative case from the NeedYD study. *American Journal of Alzheimer Disease and other Dement*. 2010; 25: 634-640. doi: 10.1177/1533317510385811.
20. Williams T, Dearden AM and Cameron IH. From pillar to post – a study of younger people with dementia. *Psychiatric Bulletin*. 2001; 25: 384-387.
21. Herrera MCZ, Alzate MEL, Marín CMV, Gómez JAS, Acevedo DCA, Restrepo FL. Autovaloración de calidad de vida y envejecimiento em adultos com riesgo de Alzheimer. *Invest Educ Enferm*. 2008; 26(1): 24-35.
22. Bakker C , de Vugt MEV, van Vliet D, Verhey F, Pijnenburg YA, Vernooij- Dassen MJFJ et al. Unmet Needs and Health-Related Quality of Life in Young-Onset Dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2014; 22: 1121-1130. doi: 10.1016/j.jagp.2013.02.006.
23. Bakker C , de Vugt MEV, van Vliet D, Verhey F, Pijnenburg YA, Vernooij- Dassen MJFJ et al. The relationship between unmet care needs in Young-onset dementia and the course of neuropsychiatric symptoms: a two-year follow-up study. *International Psychogeriatrics*. 2014; 26(12): Special Edition: SI, 1991-2000. doi:10.1017/S1041610213001476.
24. Koopmans RTCM, Reinders R, van Vliet D, Verhey FRJ, de Vugt ME, Bori H et al. Prevalence and correlates of psychotropic drug use in community-dwelling people with young-onset dementia: the NeedYD-study. *International Psychogeriatrics*. 2014; 26(12): 1983-1989. doi:10.1017/S1041610213002330.
25. Hewitt P, Watts C, Hussey J, Power K and Williams T. Does a structured gardening programme improve well-being in young-onset dementia? A preliminary study. *British Journal of Occupational Therapy*. 2013; 76(8): 355-361. doi: 10.4276/030802213X13757040168270
26. Allen J, Oyebode JR and Allen J. Having a father with young onset dementia: The impact on well-being of young people. *Dementia*. 2009; 8: 455-480. doi: 10.1177/1471301209349106.

27. Engelhardt E, Laks J, Dourado MCN, Mezzasalma MAU, Carvalho-Pinto M, Chalita-Gomes A et al. Pre-senile dementia: psychosocial impact. *Revista Brasileira de Neurologia*. 2002; 38(4): 5-11.

Figure 1: Flow Diagram

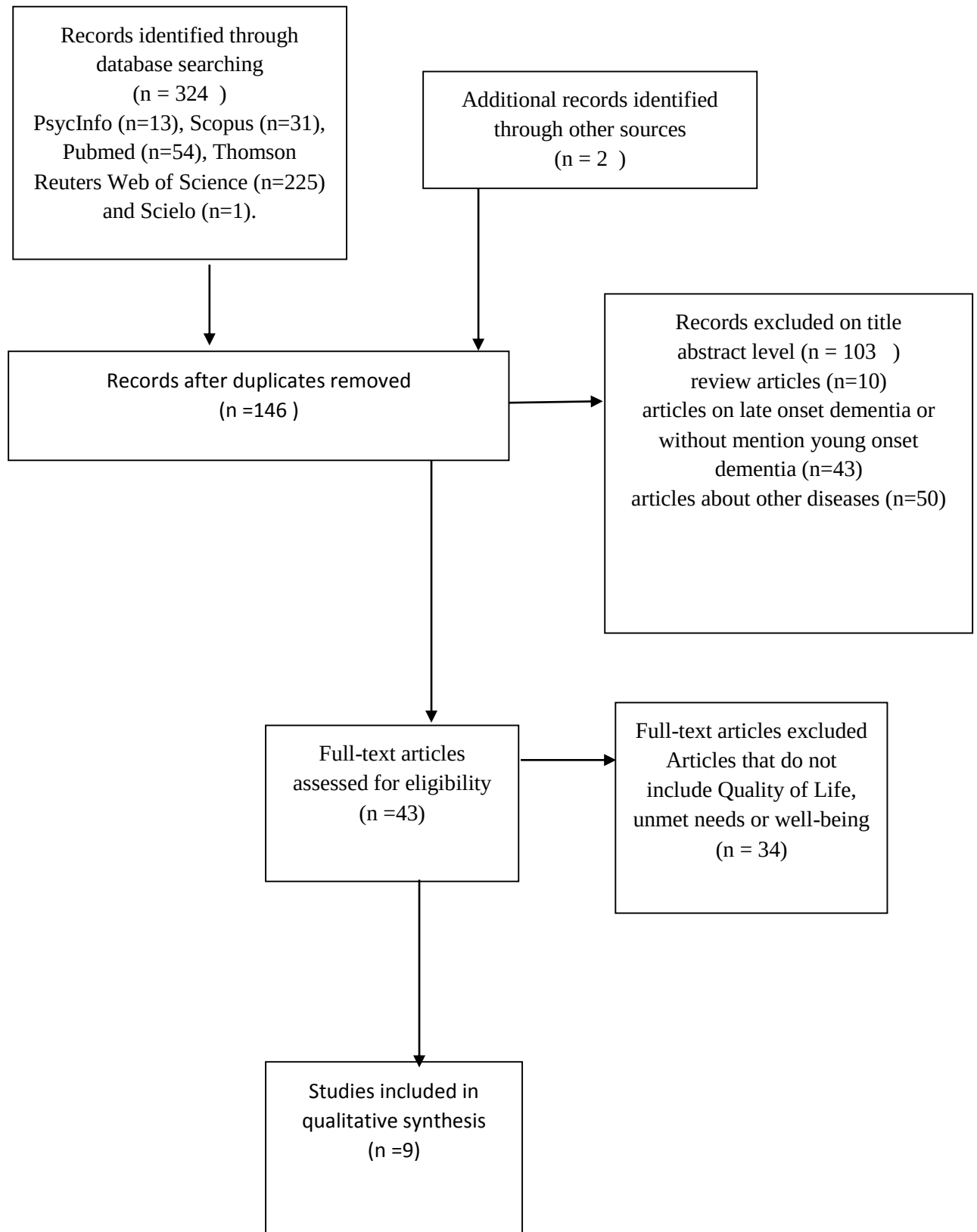


Table 1: Characteristics of the studies selected

Author and year	Objectives	Interventions	Study design	Sample and setting	QoL, well-being and/or unmet needs Measurements	Main results
Bakker et al. (2014a)	Investigate the relationship between HRQoL and unmet needs in YOD	Without interventions	Cross-sectional	AD, VaD, FTD, MD and Dementia due to another cause <i>N</i> =215 Carers <i>N</i> =215 Netherlands	QOL-AD to patients and the Dutch version of RAND-36 and CANE to carers	PwD's QoL is not associated with unmet needs. There is a relationship between unmet needs of PwD and decreased caregiver's QoL.
Bakker et al. (2014b)	Investigate the needs of care and its relationship to the severity of neuropsychiatric symptoms	Without interventions	Longitudinal	AD, VaD, FTD, MD and Dementia due to another cause <i>N</i> =215 Carers <i>N</i> =215 Netherlands	CANE	Caregivers and PwD agreed on the areas in which needs occurred. PwD experienced high levels of unmet needs in daytime activities, social company, intimate relationships, and information

Koopmans et al. (2014)	Investigate PDU in Dutch community-dwelling individuals and the association between age, gender, dementia etiology and severity, symptoms of depression, disease awareness, unmet needs, and type of NPS	Without intervention	cross-sectional	AD, VaD, FTD and dementia not otherwise specified <i>N=198</i> Netherlands	The Dutch version of the CANE	The majority of the sample had three or more unmet needs. There was no association between unmet needs and PDU.
Hewitt et al. (2013)	Identify the benefits of a gardening program in people with YOD	Two gardening sessions per week for one year with multidisciplinary team	Longitudinal	AD, MD, FTD and dementia with Lewy bodies <i>N=12</i> United Kingdom	Bradford Well-being profile	There was a gradual increase in well-being indicators in the gardening project period.
Rosness et al. (2011)	Investigate QoL and depression in carers living with YOD individuals	Without interventions	cross-sectional	carers of AD, FTD, VD and dementia with Lewy bodies <i>N=49</i> Norway	QoL-AD	Carers' QoL correspond positively with the increased age of carers and with PwD insight.

Bakker et al. (2010)	Study unmet needs of YOD individuals and caregivers, and explore caregivers experiences of transitions in care and health care services	Without interventions	Longitudinal	One 59 year old AD patient and his wife(caregiver) Netherlands	CANE and semi structured interviews	PwD and his caregiver were confronted with the prolonged time to diagnosis, the fit between PwD and caregiver needs and the available health services, the strain of dedication to care versus the caregiver's own future perspective, and the need for response of health care services.
Allen et al (2009)	Explore the impact of having a father with EOD (AD, VD and FTD) on the well-being of young people	Without interventions	Qualitative analysis of interviews	children aged 13 to 23 years old of AD, VD and FTD <i>N</i> =12 United Kingdom	45-90 minutes open interviews	Delay in diagnosis and the difficulty of dealing with confused behaviours in agile, physically well adults are primary stressors which had a major impact on children well-being
Herrera et al. (2008)	Describe the self assessment of the QoL of a middle-age group of adult carriers and non-carriers of mutation E280A in gene Presenilin 1 for Early Onset Familial AD	Without interventions	Cross-sectional	carriers of the mutation <i>N</i> =27, non-carriers <i>N</i> =39 and elderly adults <i>N</i> =96 Colombia	WHOQOL-BREF	Carrying this mutation did not influence the self assessment for QoL.

Williams et al. (2001)	Compare the incidence and prevalence of EOD in Leeds with the literature; identify the needs of PwD and their carers; examine existing services and their access; identify gaps and make recommendations to improve the provision of services	Without intervention	cross-sectional	AD, VD, Lobar dementia, alcohol related dementia and other causes <i>N=132</i> <i>Carers N=49</i> United Kingdom	Postal survey, a health needs assessment and a semi-structured interview with PwD, carers and professionals	Two-thirds of carers reported that their well-being was poor or very poor; the longer the length of caring, the worse their well-being; PwD pointed out their distress at losing abilities to read, write, converse and take part in everyday life.
-------------------------------	---	----------------------	-----------------	---	---	---

Abbreviations: AD, Alzheimer Disease; CANE, Camberwell Assessment of Need for the Elderly; D-QOL, The Dementia – Quality of Life; EOA, Early Onset Alzheimer; FTD, Frontotemporal Dementia; QoL-AD, The Quality of Life – Alzheimer Disease scale; QoL, Quality of Life; NPS, neuropsychiatric symptoms; MD, Mixed dementia; PDU, Psychotropic Drug Use; PwD, people with dementia; WHOQOL-BREF, World Health Organization Quality of Life; YOD, Young onset Dementia; VaD, Vascular Dementia.

3. CONSCIÊNCIA DA DOENÇA, DEPRESSÃO E RISCO DE SUICÍDIO NA DEMÊNCIA DE INÍCIO PRECOCE

O presente capítulo visa discutir a relação entre consciência da doença preservada com sintomas depressivos e possível risco de suicídio, a partir de um caso clínico de um homem, cujos sintomas da Doença de Alzheimer apareceram aos 54 anos.

Publicado pelo *Dementia & Neuropsychologia* (Dement Neuropsychol) em 2017.

Baptista, M. A. T., Santos, R. L., Kimura, N., Lacerda, I. B., & Dourado, M. C. N. (2017). Disease awareness may increase risk of suicide in young onset dementia: A case report. *Dementia & Neuropsychologia*, 11(3), 308-311.

Disease awareness may increase risk of suicide in young onset dementia

A case report

Maria Alice Tourinho Baptista¹, Raquel Luiza Santos², Nathália Kimura¹,
Isabel Barbeito Lacenda¹, Marcia Cristina Nascimento Dourado²

ABSTRACT. Studies report that people with young onset Alzheimer's disease (YOAD) have higher levels of disease awareness compared to those with late onset AD. We report a case of a man with YOAD who had preserved awareness of disease, depression and risk of suicide associated with the development of the dementia. Cognitive functioning, disease severity, depressive symptoms and awareness of disease were assessed using validated measures. The person with YOAD showed a moderate level of disease severity and high degree of dependence for activities of daily living. There was recognition of memory problems and routine changes with presence of intense pessimism, low self-esteem and suicidal ideation. This case points to the existence of specific issues related to young onset dementia and the clinical importance of identifying and treating patients who might be aware of their condition.

Key words: young onset, dementia, Alzheimer disease, awareness, depression, suicide.

CONSCIÊNCIA DA DOENÇA PODE AUMENTAR RISCO DE SUICÍDIO NA DEMÊNCIA DE INÍCIO PRECOCE: RELATO DE CASO

RESUMO. Estudos relatam que pessoas com doença de Alzheimer (DA) de início precoce possuem maior consciência da doença comparadas com as de início tardio. Descrevemos o caso de um homem com DA de início precoce, que apresenta consciência da doença preservada, depressão e risco de suicídio associado ao desenvolvimento da demência. O funcionamento cognitivo, gravidade da doença, sintomas depressivos e a consciência da doença foram acessados através de instrumentos validados. A pessoa com DA de início precoce apresentou um nível de gravidade da doença moderado e um elevado grau de dependência para as atividades de vida diária. Houve reconhecimento dos problemas de memória e mudanças de rotina com presença de pessimismo intenso, baixa autoestima e ideação suicida. Esse caso indica a existência de questões específicas relacionadas à demência de início precoce e a importância clínica de identificar e tratar pacientes que possam estar conscientes de sua condição.

Palavras-chave: início precoce, demência, doença de Alzheimer, consciência da doença, depressão, suicídio.

Introduction:

The term Young-Onset Dementia defines all dementia related conditions that begin before the age of 65 ¹. Alzheimer's disease is the most frequent cause of young-onset dementia.^{2,3} Young onset Alzheimer's disease (YOAD) is characterized by faster decline and greater initial loss on cognitive abilities, particularly attention, visuospatial function and language⁴,

Disease awareness is the ability to recognize the impairments caused by a disease and involves three aspects: the ability to recognize a specific deficit^{5,6,7}; the emotional response to the difficulties; and the ability to understand the impact of the impairment on activities of daily living ⁶. Some studies have found an association between younger age of disease onset and the deficit in awareness, but most have not specifically focused on YOAD^{5,8,9}.

Van Vliet et al⁵ found that people with YOAD have higher levels of awareness compared with late onset Alzheimer's disease (LOAD). In comparison to people with LOAD, people with YOAD has shown more depressive symptoms^{5,7}. In most YOAD cases, people may be depressed due to the awareness of their own situation¹⁰. In addition, there is evidence that people with mild dementia are at risk for suicidal behaviour, often in the context of comorbid depression¹¹.

The bulk of the current research on awareness, depression and suicide risk focuses on LOAD. The current case report explores the experience of a person with YOAD, focusing on his preserved awareness of disease and the relationship with depression and suicide risk.

Method:

We report the case of 62 year-old man with YOAD attending an outpatient clinic for Alzheimer's disease in Rio de Janeiro, Brazil. Data were collected from the time of admission to the Clinic in 2011 up to 2016. Cognitive functioning, disease severity, depressive symptoms and awareness of disease were assessed with validated measures. Detailed anamnesis, clinical exams and previous cognitive measurements were taken from the patient's record. Written informed consent was obtained from both the patient and caregiver.

CASE DESCRIPTION:

The first symptoms occurred when the patient was 54 years old. The wife noticed memory loss regarding recent events and executive dysfunction (lost objects, difficulty in financial management, planning and organization of daily and professional tasks). They went to a neurologist and a psychiatrist and the diagnosis of AD was disclosed. Initially, he showed

no reaction to the diagnosis, because he was worried with professional difficulties. Immediately after disclosure of the diagnosis, he stopped driving, working, walking alone, and a caregiver was hired. At this time, there were deficits in word recall and writing. One year later, he became aware of the cognitive deficits and presented depressive symptoms with suicidal ideation. He was “useless” in his own words. He reported sadness with his functional dependence and with the progressive nature of the disease. At the same time, he reported suicidal ideation. There was a spontaneously self-reported association between these symptoms and the disease awareness: *“You don’t understand my suffering ... I have Alzheimer, dementia...I will get worst and worst till I don’t know anything anymore, not even who I am! It is better to die than stay this way”*.

Premorbid personality:

The patient was described as an extroverted, sensitive, supportive, but also an intransigent man. He was always anxious, considering the possible of problems arising. He had outbursts of anger when upset, and was a perfectionist both with himself and his family.

Imaging exams (done before arrival at the institution):

Cerebral Perfusion (2009) - moderate hypo-perfusion involving the posterior parietal lobes and the posterior portion of the cingulate gyro. These findings suggested International Statistical Classification of diseases and health related problems (ICD) 10 - F00.

Cerebrospinal fluid examination (2010) - Determination of Biomarkers for Alzheimer's Disease: Beta Amyloid Protein (1-42) - 525pg / mL (reference:> 540pg / mL); Tau protein 1036pg / ml (Reference: <450pg / ml); Phosphor-Tau 136pg / ml Protein (Reference: <61pg / ml).

Measurements results:

The evolution of the cognitive and clinical deficits according to the progression of disease can be observed in his Mini Mental State Examination (MMSE)¹² and Verbal Fluency¹³ scores from 2011 up to 2015: MMSE (27 – 20 – 20 – 19 – 14) and Verbal Fluency (13 – 13 – 11 – 4 – 4).

In 2015, he scored 3 points, showing preserved awareness of the disease in the Assessment Scale of the Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia ASPIDD¹⁴. The patient recognized his memory problems, routine changes and reported being sadder than before due to health problems. His wife reported a moderate level of disease impairment^{15, 16} (Clinical Dementia Rating = 2), with high degree of dependence on ADL. The Pfeffer Functional

Activities Questionnaire¹⁷ total score was 29 points, which indicates a very poor functional status. The Cornell Scale for Depression in Dementia score was 20^{18, 19}. There was a presence of intense mood and behavioural symptoms related to depression, intense presence of anxiety, sadness, lack of reaction to pleasurable events, irritability, agitation, loss of interest in usual activities; intense suicidal ideation, accompanied by low self-esteem and pessimism. The Neuropsychiatric Inventory^{20, 21} presented a total score of 16 points with presence of delusions, irritability/labiality, disinhibition, agitation/aggression and apathy. The depressive symptoms were frequent and the wife reported that the patient had periods of crying and regrets, behaving as if he was sad and discouraged. The wife reported that he depreciated himself, feeling that he had failed and had no future. Frequently, he verbalized being a burden to her, expressing desire and ideas of killing himself. According to her, his depression causes disturbance to his life, the symptoms were spontaneously verbalized by the patient, but it was difficult to attenuate them.

Treatment:

He had been an outpatient of a centre for Alzheimer's disease since 2012. From 2013 to 2015, he attended a specialized day-care centre three times a week. The treatment plan includes: music therapy; group psychotherapy to treat his mood labiality and to provide acceptance and adaptation to his situation; cognitive stimulation, to enhance cognitive reserves and to train compensatory strategies to maintain independence; and psychoeducational support group for caregivers. In 2016, he was aphasic, with severe executive dysfunction and was institutionalized in a nursing home.

Throughout the years of treatment, he was distressed, when faced with his deficits. He usually became agitated and aggressive with his wife and the formal caregiver when they tried to help him. Sometimes he expressed a wish to die, sometimes he said he would kill himself. The clinical staff was concerned about his suicide ideation. The staff established interventions for the crises: individual meetings with the patient, formal caregiver and wife. Strategies of intervention were established with the wife to minimize environmental hazards, such as removal of sharp objects, protective nets on the windows, not leaving the patient alone, holding his hands tight when near roads. The staff tried to increase the family support by including the patient's sisters and children from the first marriage, but they refused to help.

By the end of 2015, he was taking Donepezil 5 mg, Bupropion 150mg (one in the morning), Citalopram 20mg (one in the morning), memantine 30 mg (one in the morning and one at night), Olanzapine 5 mg (one at night), Orcarbozepine 300 mg (one at night).

The sociodemographic and clinical characteristics are depicted on Table1.

Table 1

Discussion:

Studies have found that awareness decreases with disease severity.²²⁻²⁴ However, this case report showed a person with moderate YOAD with preserved awareness, despite decreased cognitive functioning and high level of dependence on the activities of daily living.

Previous studies have reported differences in the level of depression according to the disease severity²⁵, e.g., depression may decrease in moderate YOAD. A possible explanation is related to the psychosocial changes among mild people with YOAD, and the difficulties in coping with the familial and social adjustment, which may increase mood alterations²⁵. Conversely, our case report showed the presence of intense depressive symptoms. Beaufort and Vathorst²⁶ found that people with Alzheimer's disease may have feelings of fear related to the disease progression. The distress associated with the future loss of autonomy, as well as becoming a burden upon relatives, may lead to feelings of hopelessness and suicidal ideation²⁷.

Alzheimer's disease has been associated with a mild risk of suicide²⁸. However, the present case report is in line with research about the risk factors for suicide in dementia, which include depression, hopelessness, mild cognitive impairment, preserved insight, younger age, male gender, highly educated professional status, limitations in the activities of daily living, economic stress, functional decline, and lack of social support^{11,26-28}.

In this case report, it is plausible to assume that the pharmacological and non-pharmacological interventions may have had a significant effect on the perceived health status, family and social support, depression, and coping, which may avoid a suicide attempt²⁶.

Despite the limited generalizability of the evidence of the present findings, this case report emphasizes the need to further explore the associations between YOAD, awareness, depression and risk of suicide. This study highlights the clinical importance of evaluating disease awareness in people with YOAD and its link with risk of suicidal behaviour, where clinicians should carry out an appropriate assessment of emotional needs when working with YOAD people.

REFERENCES

1. Vieira RT, Caixeta L, Machado S, Silva AC, Nardi AE, Arias-Carrión O, et al. Epidemiology of early-onset dementia: a review of the literature. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*. 2013; 9(1).
2. Jefferies K, Agrawal N. Early-onset dementia. *Advances Psychiatric Treatment*. 2009; 15(5): 380-388. doi: 10.1192/apt.bp.107.004572.
3. Werner P, Stein-Shvachman I, Korczyn AD. Early onset dementia: clinical and social aspects. *International Psychogeriatrics*. 2009; 21(04), 631-636. doi:10.1017/S1041610209009223.
4. Baptista MAT, Santos R L, Kimura N, Lacerda IB, Johannenssen A, Barca M L, et al. Quality of life in young onset dementia: an updated systematic review. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*. 2016; 38(1), 6-13.
5. van Vliet D, de Vugt ME, Köhler S Aalten P, Bakker C, Pijnenburg Y A, et al. Awareness and its association with affective symptoms in young-onset and late-onset Alzheimer disease: a prospective study. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 2013; 27(3), 265-271.
6. Dourado M, Laks J, Rocha M, Soares C, Leibing A, Engelhardt E. Awareness of disease in dementia: preliminary results in patients with mild and moderate Alzheimer's disease. In: *Arquivos de neuro-psiquiatria*. 2005; 63(1), 114-118.
7. Dourado MC, Laks J, Mograbi D. Functional Status Predicts Awareness in Late-Onset but not in Early-Onset Alzheimer Disease. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*. 2016.
8. Aalten P, van Valen E, de Vugt ME, Lousberg R, Jolles J, Verhey FR. Awareness and behavioral problems in dementia patients: a prospective study. *International Psychogeriatrics*. 2006; 18(01), 3-17. doi:10.1017/S1041610205002772.
9. Verhey FR, Rozendaal N, Ponds RW, Jolles J. Dementia, awareness and depression. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 1993; 8(10), 851-856.
10. Rosness TA, Barca ML, Engedal K. Occurrence of depression and its correlates in early onset dementia patients. *International journal of geriatric psychiatry*. 2010; 25(7), 704-711.
11. Draper B, Peisah C, Snowden J, Brodaty H. Early dementia diagnosis and the risk of suicide and euthanasia. *Alzheimer's & Dementia*. 2010; 6(1), 75-82.
12. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. In: *Journal of psychiatric research*. 1975 ; 12(3), 189-198.

13. Bayles KA, Kaszniak AW, Tomoeda CK. Communication and cognition in normal aging and dementia. 1987. College-Hill Press/Little, Brown & Co.
14. Dourado M, Marinho V, Soares C, Engelhardt E, Laks J. 2007. Awareness of disease in dementia: development of a multidimensional rating scale. *Dementia & Neuropsychologia*. 2007; 1(1), 74-80.
15. Maia A L G, Godinho C D C, Ferreira E D, Almeida V D P L D, Schuh A F S, Kaye J, Chaves M L F. 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*. São Paulo. 2006; Vol. 64, n. 2B, p. 180-183.
16. Morris JC. The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. *Neurology*.
17. Pfeffer R I, Kurosaki T T, Harrah Jr C H, Chance J M, Filos S. Measurement of functional activities in older adults in the community. *Journal of gerontology*. 1982; 37(3), 323-329.
18. Alexopoulos GS, Abrams RC, Young RC, Shamoian CA. Cornell scale for depression in dementia. In: *Biological psychiatry*. 1988; v. 23, n. 3, p. 271-284
19. da Glória Portugal M, Coutinho E S F, Almeida C, Barca M L, Knapskog A B, Engedal K, Laks J. (2012). Validation of Montgomery-Åsberg rating scale and Cornell scale for depression in dementia in Brazilian elderly patients. *International psychogeriatrics*. 2012; 24(8), 1291-1298.
20. Camozzato A L, Kochhann R, Simeoni C, Konrath C A, Franz A P, Carvalho A, Chaves M L. Reliability of the Brazilian Portuguese version of the Neuropsychiatric Inventory (NPI) for patients with Alzheimer's disease and their caregivers. *International Psychogeriatrics*. 2008; 20(2), 383-393.
21. Cummings J L, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi D A, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*. 1994; 44(12), 2308-2308.
22. 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. *Cognitive neuropsychiatry*. 2012; 17(3), 227-245.
23. 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. *International psychogeriatrics*. 2007; 19(04), 733-744.

24. Mangone CA, Hier DB, Gorelick PB, Ganellen RJ, Langenberg P, Boarman R, et al. Impaired insight in Alzheimer's disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*. 1991; 4(4), 189-193.
25. Bakker C, de Vugt ME, van Vliet D, Verhey FR, Pijnenburg Y A, Vernooij-Dassen MJ, et al. The relationship between unmet care needs in young-onset dementia and the course of neuropsychiatric symptoms: a two-year follow-up study. *International Psychogeriatrics*. 2014;26(12), 1991-2000.
26. Beaufort ID, Vathorst S. Dementia and assisted suicide and euthanasia. *Journal of neurology*. 2016;1-5.
27. Haw C, Harwood D, Hawton K. Dementia and suicidal behavior: a review of the literature. *International Psychogeriatrics*. 2009; 21(03), 440-453.
28. Serafini G, Calcagno P, Lester D, Girardi P, Amore M, Pompili M. Suicide Risk in Alzheimer's Disease: A Systematic Review. *Current Alzheimer Research*. 2016;13(10), 1083-1099.

Table 1. Sociodemographic and Clinical Characteristics

Gender	Male
Educational level	>8 years
Marital status	married with children
Diagnosis	Alzheimer's disease
Age at onset	54
Age at diagnosis	55
CDR	2
MMSE	14/30
ADAS-Cog	43/70
Trail MakingTest	A 185" percentile < 0,1% B after 300" failed to complete the task
Verbal fluency test	4
ASPIDD	3/30
QOL-AD	35
CSDD	29/30
PFAQ	20
NPI	16/144
ZBI	47

CDR- Clinical Dementia Rating; ADAS-Cog - Alzheimer Disease Assessment Scale – Cognitive Subscale; ASPIDD - Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia; QOL-AD - Quality of Life in Alzheimer's Disease; CSDD - Cornell Scale for Depression in Dementia; PFAQ - Pfeffer Functional Activities Questionnaire; NPI - Neuropsychiatric Inventory; ZBI – Zarit Burden Interview

4. Consciência da doença na demência de início precoce

Este capítulo apresenta o estudo transversal em 132 díades pessoas com demência-cuidadores, divididos em dois grupos: 49 pessoas com demência de início precoce e 83 com demência de início tardio, com o objetivo de investigar a relação entre consciência da doença e: cognição, funcionalidade, qualidade de vida do paciente, qualidade de vida do cuidador familiar, sintomas neuropsiquiátricos, sintomas depressivos e sobrecarga do cuidador, nos dois grupos.

À ser submetido.

Disease Awareness in Young Onset Dementia

ABSTRACT

Introduction: Disease awareness is a multidimensional phenomenon described as the ability to acknowledge changes caused by deficits related to the disease process. Young onset dementia (YOD) develops before 65 years old with specific-age-related consequences. We aimed to investigate if there are differences between disease awareness in YOD and late onset dementia (LOD) and examined how disease awareness interact with the following variables in each group: cognition, functionality, people with dementia PwD) and caregivers' quality of life (QoL), neuropsychiatric symptoms, and caregiver burden.

Methods: Using a cross-sectional design, we assessed 49 people with YOD and 83 with LOD and their caregivers selected from an outpatient unit. The instruments applied in assessment were: Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia (ASPIDDD), Mini Mental State Examination (MMSE), Clinical Demential Rating (CDR), Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD), Pfeffer Functional Activities Questionnaire (PFAQ), Neuropsychiatric Inventory (NPI), Quality of Life in Alzheimer's disease (QoL-AD), Zarit Burden Interview (ZBI).

Results: People with YOD are more aware of the disease than people with LOD ($p < 0.005$). The YOD group had a tendency to score higher on depressive symptoms ($p = 0.06$). Multivariate linear regression revealed that awareness was significantly related to functionality in both groups (YOD = $p < 0.001$; LOD = $p < 0.001$). However, in the YOD group awareness was significantly related to PwD self-reported QoL ($p < 0.05$). In LOD, awareness was significantly related to caregivers' ratings of people with LOD QoL ($p < 0.001$).

Conclusion: The current findings highlight the distinct nature of awareness between YOD and LOD. People with YOD have higher levels of awareness compared with LOD. Provided with specific knowledge about the disease and its possible impact on people lives, services will not underestimate the need for medical care, other health professionals and specific assistance

Keywords: Awareness, Quality of life, Young onset, Dementia.

INTRODUCTION

Disease awareness phenomenon has been subject of growing interest in assistance and research on dementia (Aalten et al, 2005). The interest can be explained as impairment in awareness of disease may lead to resistance to care interventions and to the treatment itself, since the people with dementia (PwD) do not perceive the deficits or its consequences (Aalten et al, 2005; Spitznagel et al, 2006; Conde-Sala et al, 2016). In everyday life, PwD may put themselves and others at risk, as they are not able to judge situations properly (Aalten et al, 2005; Spitznagel et al, 2006; Conde-Sala et al, 2016). In addition, awareness of disease is also associated with increased caregiver burden (Conde-Sala et al, 2016).

Disease awareness can be defined as the recognition of changes caused by deficits related to the disease process. It may include the ability to recognize a specific deficit, emotional response to difficulties, and the ability to understand the impact of the disease on activities of daily living (Dourado et al, 2014; Mangone et al, 1991). Recognition of the disease does not need to extend to the notion of its severity, its type, or encompass all symptoms (Sousa et al, 2011).

Awareness may be preserved, partially or totally affected, as well as oscillates (Zannetti et al, 1999; Howorth et al, 2003). Its impairment is estimated to be present in 80% of people with Alzheimer's disease (AD), specifically (Sevush and Leve, 1993). Awareness tends to worsen as dementia becomes more severe (Conde-Sala et al, 2016; Yoon et al, 2017). Several factors have been associated with the impairment as older age, worse functional ability, and neuropsychiatric symptoms (Conde-Sala, 2016).

The association between awareness in dementia and neuropsychiatric symptoms is well known (Aalten et al, 2005; Aalten et al, 2006; van Vliet D et al, 2013; Verhey et al, 1993; Sevush et al, 1993; Spitznagel et al, 2006; Conde-Sala et al, 2016). The impairment of disease awareness is associated with psychosis and apathy (Aalten et al, 2006; Mullen et al, 1996). Other studies report the association with disinhibition, irritability, anxiety, agitation and aberrant motor behavior (Yoon et al, 2017; Starkestein, 2014). Awareness and neuropsychiatric symptoms have opposite effects in the quality of life (QoL) of PwD. While impaired awareness of disease is associated with better PwD self-report QoL scores, the presence of neuropsychiatric symptoms is linked to worse PwD QoL scores. In addition, caregivers report that impairment of awareness and the presence of neuropsychiatric symptoms have negative effects on their QoL (Conde-Sala et al, 2016). Also, a well-preserved awareness of disease has been associated with depressive symptoms and anxiety (Aullen, P, 2006; VAN VLIET, D, 2013; Mullen et al., 1996). However, the vast majority of studies on awareness of disease are

about late onset dementia (LOD), few of them deals specifically with the young onset dementia (YOD).

Dementia is a neurodegenerative process, that mostly affects older people, but it can occur in younger people aged 65 years or less (Johannessen et al, 2011; Greenwood and Smith, 2016; WHO, 2012; Zhu et al, 2015). The most frequent cause is AD, followed by vascular and frontotemporal dementia, respectively (Withall et al, 2014; Vieira et al, 2013; Shankar, 2008; Jefferies and Agrawal, 2009; Werner et al, 2009). Behavioral changes and neuropsychological impairments varies according to each cause of dementia. In cases of young onset AD there is a greater initial loss of cognitive abilities, more significantly on attention, visuospatial function, motor-executive functions and language (Werner et al, 2009; Dourado et al, 2017). In contrast, in late onset AD, short-term memory loss is known to be prominent (Werner et al, 2009; Dourado et al, 2017). Another marked difference is that people with young onset AD has a faster disease decline compared to late onset (Jefferies K and Agrawal, 2009; Koopmans and Rosness, 2014).

The idea that people with YOD have a better preserved disease awareness is reasonable. They are confronted with more challenging activities, an environment that demands more of them, and loss of roles and status related to the disease. Usually, people with YOD are still in the job market when the diagnosis is made (Engelhardt et al, 2002; Holdsworth, K et al, 2017; Dourado et al, 2017). They may be the main providers of the family (which can cause a severe financial crash), may still have dependent children, drive vehicles and are most often physically healthy (Engelhardt et al., 2002; van Vliet et al, 2013, Withall et al, 2014; Holdsworth, K et al, 2017; Dourado et al, 2017). They have to cope with social challenges, which result in a greater and different impact on their lives (Greenwood and Smith, 2016). Some studies have found an association between younger age of symptoms onset and increased disease awareness, but most of them did not focus in YOD specifically (van Vliet et al, 2013; Aalten et al, 2006; Verhey et al, 1993).

We have found only two studies comparing disease awareness among people with YOD and LOD, a Dutch and a Brazilian. Van Vliet et al (2013) found that people with young onset AD have higher levels of awareness and have shown more depressive symptoms related to that, compared with late onset AD. In the other hand, Dourado et al (2016) did not find significant differences in disease awareness between the two groups studied; nor an association between disease awareness and depressive symptoms (which can be explained by the small sample and the early-onset patients are not very young, being around 64 years old). However, functional impairment predicted lack of awareness in late-onset patients, but not in early-onset patients.

YOD represents an important clinical and psychosocial problem, with specific adverse consequences for these individuals and their relatives associated with their life stage (Koopmans et al, 2014; van Vliet et al, 2013). Unfortunately, there is a significant shortage of studies, research and articles on YOD. Most of the studies are situated in Europe, so cultural issues can mean a bias, leading us to stress the need for further studies on the subject (Baptista et al, 2016). The present study aims to assess whether there are differences between disease awareness in YOD and LOD; also we aim to examine how does the disease awareness interact with the following variables in each group: cognition, functionality, PwD and caregivers' QoL, neuropsychiatric symptoms, and caregiver burden. Are there differences between the two groups? It is hypothesized that: 1. People with YOD are more aware of the disease than people with LOD and perceive worse their quality of life; 2. More preserved awareness of the disease in people with YOD leads to higher incidence of depressive symptoms, in comparison to the group of late onset. Understanding how the phenomenon of awareness of disease works in YOD can provide us with important information about whether these people are at greater risk of developing emotional reactions, which may compromise their quality of life and their caregivers'.

MATERIALS AND METHODS:

DESIGN:

Cross-sectional design.

PARTICIPANTS:

A consecutive series of 132 people with AD and Vascular dementia (49 YOD and 83 LOD) and their caregivers were selected from an AD outpatient unit. Using information provided by the caregiver, PwD were characterized according to their age at onset of the disease in the YOD or LOD groups. The participants were diagnosed with possible or probable AD or vascular dementia according to Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Revised (DSM-IV-TR) (APA, 2000). A psychiatrist made the clinical diagnosis of AD using clinical interviews with the PwD and caregivers, cognitive screening tests, laboratory tests, and imaging. Only individuals with mild and moderate dementia according to the Clinical Dementia Rating (CDR) (Morris, 1993; Maia et al., 2006) and Mini-Mental State Examination (MMSE) (Folstein et al., 1975; Bertolucci et al., 1994) scores of 11-26 were included in the study. People with aphasia, alcohol abuse, head trauma and epilepsy were excluded. Comorbidities, including hypothyroidism, hypertension, smoking, hypercholesterolemia, mitral valve prolapse, and diabetes were monitored. The primary family caregiver was defined

as the most responsible person for the care of the person with dementia. All caregivers had been previously informed of the diagnosis by the psychiatrist.

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

INSTRUMENTS:

People with dementia measurements

Awareness of disease

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

Cognition

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

Dementia severity

The severity of dementia was measured with Clinical Dementia Rating (CDR), with stages ranging from 0 (no dementia) to 3 (severe dementia) according to cognitive, behavioral and ADL impairment (Morris, 1993; Maia et al., 2006).

Functionality

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

Neuropsychiatric symptoms

Neuropsychiatric Inventory (NPI) evaluates the presence of delusions, hallucinations, dysphoria, anxiety, agitation/aggression, euphoria, disinhibition, irritability/lability, apathy, aberrant motor activity, night-time behavior disturbances, and appetite and eating

abnormalities. Each item is rated in relation to their frequency one (absent) to four (frequently) and intensity one (mild) to three (severe)]. It is a scale answered by the caregiver. The total score can range from zero to 144 points (Cummings et al., 1994; Camazzoto et al., 2008).

Depressive symptoms

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

Quality of life

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

Caregivers' measurements

Burden

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

STATISTICAL ANALYSIS:

All statistical analyses were performed with SPSS software for Windows version 22.0. The 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 PwD and caregiver dyads (gender, age, schooling, marital status, kinship) and the clinical characteristics (age of onset, duration and severity of illness, awareness of disease, quality of life, cognition, functionality, depressive symptoms, neuropsychiatric symptoms and caregiver

burden) were analysed with descriptive statistics.

Initially, all the descriptive statistics of the bank were estimated, calculating mean, standard deviation, normality test (Kolmogorov-Smirnov) and percentages according to the type of variable. Next, the bank was subdivided between YOD and LOD, so that the statistics were performed for each group separately. According to the variable under analysis, we used T-tests for independent samples (with Homoscedasticity test), Chi-Square test, Fischer's exact test, Mann-Whitney U-test to observe the significance of the variables studied, subdivided between the two groups (YOD and LOD). With the variable disease awareness as dependent, tests were applied to observe if there was a significant relationship between it and the other variables (quality of life, cognition, functionality, depressive symptoms, neuropsychiatric symptoms and caregiver burden), subdividing the results between YOD and LOD. As the ASPIDD variables were not normally distributed, the following tests were used: spearman correlation, Mann-Whitney U test and Kruskal-Wallis test. From the significant results, two linear regression models were performed, with the variable ASPIDD as dependent, one for the YOD group and one for the LOD group. The final models showed the highest explanatory power (R^2) and highest cross-validity (adjusted R^2).

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

RESULTS:

Sociodemographic characteristics

People with YOD-caregiver dyads:

The group of people with YOD were 53.1% females (N=26), mostly of them married (59.2 %, N= 29) with a mean age of 63.2 (SD= 7,016). The mean age of disease onset was 58.1 (SD= 5,866), approximately 5.1 (SD= 2,986) years of disease, and most people with YOD are in a mild stage of the disease (61.2%, N= 30). They had 9.7 (SD= 4,036) years of educational level. The mean age of the caregivers was 54.9 (SD= 15,524) and 75.5% (N= 37) of them were female. The majority of the caregivers were spouse of the PwD (53.1%, N= 26), with a mean education level of 13.1 (SD= 3,654) years.

People with LOD-caregiver dyads:

The group of people with LOD was composed mostly of women (66.3%, N= 55); 44.6% (N= 37) of them were widow and 43.4% (N=36) were married. Their mean age was 80.2 (SD= 4,905). The mean age of disease onset was 75.6 (SD= 5,273) and approximately 4.6 (SD= 3,088) years of disease. Most people are in a mild stage of the disease (61.4%, N= 51). They

had 7.4 (SD= 3,892) years of educational level. The mean age of the caregivers was 58.7 (SD= 13,353) and 84.3% (N= 70) of them were female. The majority of the caregivers were sons/daughters of the people with LOD (57.8%, N= 48), with a mean education level of 12.0 (SD= 2,869) years.

The comparison between young onset and late onset dementia PwD-caregiver dyads sociodemographic characteristics are shown in Table 1.

Table 1. PwD-Caregivers dyads' sociodemographic characteristics according to disease onset

Variable	PwYOD (N=49)	PwLOD (N=83)	p	PwYOD Caregiver (N=49)	PwLOD Caregiver (N=83)	p
Male (%)	23 (46.93)	28 (33.73)		12 (24.48)	13 (15.66)	
Female (%)	26 (53.06)	55 (66.26)		37 (75.51)	70 (84.34)	
Married (%)	29 (59.18)	36(43.37)		-----	-----	
Single (%)	8 (16.33)	5 (6.02)		-----	-----	
Widow (%)	5 (10.20)	37 (44.57)		-----	-----	
Divorced (%)	7 (14.28)	5 (6.02)		-----	-----	
AD (%)	43 (87.75)	81 (97.59)		-----	-----	
VD (%)	6 (12.24)	2 (2.41)		-----	-----	
Age (SD)	63.22 (7,016)	80.19 (4,905)	0,000***	52,65 (15,524)	58.66 (13,353)	0,02*
Age of onset (SD)	58.08 (5,866)	75.61 (5,273)	0,000***	-----	-----	
Years of disease (SD)	5.14 (2,986)	4.59 (3,088)	0,232	-----	-----	
Mild stage (%)	30 (61.22)	51 (61.44)		-----	-----	
Moderate stage (%)	19 (38.77)	32 (38.55)		-----	-----	
Schooling (SD)	9.71 (4,036)	7.40 (3,892)	0,001**	13.09 (3,654)	11.98 (2,869)	0,716
Spouses (%)	-----	-----		26 (53.06)	22 (26.51)	
Adult Children (%)	-----	-----		14 (28.57)	48 (57.83)	
Other family members (%)	-----	-----		9 (18.36)	13 (15.66)	

Note: *p<0.05; **p<0.01; ***p<0.001. PwYOD: People with Young onset dementia; PwLOD: People with Late onset dementia; SD: standard deviation; AD: Alzheimer Disease; VD: Vascular Dementia.

Clinical characteristics of PwD-caregiver dyads in the YOD and LOD groups

People with YOD are more aware of the disease than people with LOD ($p < 0.005$). They had a tendency to score higher on depressive symptoms ($p = 0.06$). We did not find any other significant difference between the other clinical variables. The differences between the clinical characteristics of both groups are summarized in table 2.

Table 2. PwD-Caregivers dyads' clinical characteristics according to disease onset

Variable	PwYOD (N=49) Mean (SD)	PwLOD (N=83) Mean (SD)	p	PwYOD Caregiver (N=49) Mean (SD)	PwLOD Caregiver (N=83) Mean (SD)	p
MMSE	18,31 (4,196)	18,61 (4,164)	0,768	-----	-----	-----
ASPIDD	8,45 (5,795)	10,48 (4,671)	0,04*	-----	-----	-----
QoL-AD	33,45 (5,913)	34,49 (4,267)	0,283	-----	-----	-----
QoL-AD1	28,71 (5,888)	30 (5,949)	0,231	-----	-----	-----
QoL-AD2	-----	-----		37,43 (5,748)	36,81 (6,124)	0,512
NPI	18,12 (14,263)	17,46 (17,361)	0,369	-----	-----	-----
CSDD	9,53 (6,011)	7,42 (5,363)	0,06	-----	-----	-----
PFAQ	18,49 (8,026)	17,24 (8,417)	0,404	-----	-----	-----
ZBI	-----	-----		29,35 (13,582)	29,60 (14,714)	0,921

Note: * $p < 0.05$; ** $p < 0.01$. PwYOD: people with young onset dementia; PwLOD: people with Late onset dementia; SD: standard deviation; MMSE: Mini-Mental State Examination; ASPIDD: Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia 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-report; NPI: Neuropsychiatric Inventory; CSDD: Cornell Scale for Depression in Dementia; PFAQ: Pfeffer Functional Activities Questionnaire; ZBI: Zarit Burden Interview.

Factors related to disease awareness of people with YOD and LOD and their caregivers

Univariate analysis

Among people with YOD awareness total score was correlated to dementia severity ($r=0,342$; $p<0.05$), cognition (MMSE ($r= -0,358$; $p<0.05$), people with YOD self-reported QoL ($r= 0,319$; $p<0.05$), neuropsychiatric symptoms ($r=0,352$; $p<0.05$) and Functionality ($0,540$; $p<0.001$). People with YOD awareness was also correlated to caregiver's burden ($r= 0,308$; $p<0.05$).

In the group of people with LOD, disease awareness was correlated to dementia severity ($r=0,362$; $p<0.01$), cognition (MMSE ($r= -0,334$; $p<0.01$), caregivers' ratings of PwD QoL ($r= -0,576$; $p<0.001$), neuropsychiatric symptoms ($r=0,512$; $p<0.001$), depressive symptoms ($r= 0,319$; $p<0.01$) and Functionality ($0,597$; $p<0.001$). People with LOD awareness was also correlated to caregiver's burden ($r= 0,353$; $p<0.001$).

Table 3 Correlation between disease awareness and study variables on people with YOD and their caregivers.

	ASPIDD	
	R	P
PwYOD		
CDR	0,342	0,016*
MMSE	-0,358	0,012*
QoL-AD	0,319	0,025*
QoL-AD1	-0,129	0,378
NPI	0,352	0,013*
CSDD	0,221	0,128
PFAQ	0,540	0,000***
Caregiver		
QoL-AD2	0,05	0,734

ASPIDD		
	R	P
ZBI	0,308	0,031*

*p<0.05; **p<0.01; ***p<0.001. PwYOD: People with young onset dementia; ASPIDD: Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia; R: Correlation coefficient; P: Significance; CDR: Clinical Dementia Rating; 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-report; NPI: Neuropsychiatric Inventory; CSDD: Cornell Scale for Depression in Dementia; PFAQ: Pfeffer Functional Activities Questionnaire; ZBI: Zarit Burden Interview.

Table 4 Correlation between disease awareness and study variables on people with LOD and their caregivers.

ASPIDD		
	R	P
PwLOD		
CDR	0,362	0,001**
MMSE	-0,334	0,002**
QoL-AD	0,131	0,238
QoL-AD1	-0,576	0,000***
NPI	0,512	0,000***
CSDD	0,319	0,003**
PFAQ	0,597	0,000***

ASPIDD		
	R	P
Caregiver		
QoL-AD2	-0,108	0,331
ZBI	0,353	0,001***

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$. PwLOD: People with late onset dementia; ASPIDD: Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia; R: Correlation coefficient; P: Significance; CDR: Clinical Dementia Rating; 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-report; NPI: Neuropsychiatric Inventory; CSDD: Cornell Scale for Depression in Dementia; PFAQ: Pfeffer Functional Activities Questionnaire; ZBI: Zarit Burden Interview.

Multivariate analyses

Multivariate linear regression examined the association between ASPIDD total score and other variables that were significantly correlated.

In the YOD group, awareness was significantly related to functionality ($p < 0.001$) and people with YOD self-reported QoL ($p < 0.05$). The final model explained 39% of the observed variance ($p < 0.001$). The adjusted R-squared values and the standardized regression weights are presented in Table 5.

In LOD, awareness was significantly related to functionality ($p < 0.001$) and caregivers' ratings of people with LOD QoL ($p < 0.001$). The final model explained 49% of the observed variance ($p < 0.001$). The adjusted R-squared values and the standardized regression weights are shown in Table 6.

Table 5 Regression model of factors related to disease awareness among people with YOD and their caregivers

	B	β	R²	Adj. R²	Significance
PFAQ	0,4 (p=0,000***)	0,554	0,385	0,358	0,000***
QoL-AD	0,243 (0,038*)	0,247	0,385	0,358	

*p<0.05; ***p<0.001. B: Linear coefficient; β : Standardized beta coefficient; R²: Coefficient of determination; Adj. R²: Adjusted R-squared values; PFAQ: Pfeffer Functional Activities Questionnaire; QoL-AD: Quality of Life in Alzheimer's disease-score patient about yourself.

Table 6 Regression model of factors related to disease awareness among people with LOD and their caregivers

	B	β	R²	Adj. R²	Significance
PFAQ	0,241 (0,000***)	0,434	0,49	0,477	0,000***
QoL-AD1	-0,311 (0,000***)	-0,396	0,49	0,477	

*p<0.05; ***p<0.001. B: Linear coefficient; β : Standardized beta coefficient; R²: Coefficient of determination; Adj. R²: Adjusted R-squared values; PFAQ: Pfeffer Functional Activities Questionnaire; QoL-AD 1: Quality of Life in Alzheimer's disease- caregiver about patient score.

DISCUSSION

This study aims to investigate whether there are differences between disease awareness in YOD and LOD. Also, we aim to access the clinical factors related to awareness among people with YOD and with LOD and their respective caregivers. The findings support our hypothesis that people with YOD have higher levels of awareness compared with LOD. It is in line with previous studies that have found younger age at onset to be related to higher awareness (Derouesné et al, 1999; Aalten et al, 2006; Verhey et al, 1993). It is particularly consonant with the previous study from van Vliet et al (2013), comparing both groups, YOD and LOD. In a previous work of our group (Dourado et al., (2016), we did not find a significant difference in awareness among those groups, the possible cause was the YOD sample size had a high mean age at onset and its lack of variation in the age at onset hampered the assessment of awareness.

Limitations that were solved in the YOD sample of the current study, and probably explain the different findings.

There are potential explanations that may respond to the significant differences among both groups. Awareness levels in YOD may be increased because the losses in role and status are higher than in LOD and have a major impact on people with YOD (van Vliet et al, 2013; Engelhardt et al, 2002). Such like, people with YOD are in the labour market, they are providers, parents, drivers, when the disease takes place (van Vliet, 2013; Engelhardt et al 2002, Bakker et al, 2010). People with YOD face unique social challenges which go beyond those of older people, faced with a world that demands more of them, the confrontation with the deficits imposes themselves (Greenwood and Smith, 2016). It may also be partially explained by the atypical cognitive profile with more preserved memory in some people with YOD; so they, usually, do not forget the deficits (Starkstein et al, 2010; van Vliet et al, 2013). A neuropathologic reason may be that frontal lobes are probably less damage in YOD, and they are known to be involved in awareness impairment (Sousa et al, 2011; Dourado et al, 2006; Derouesné et al, 1999; Starkstein, 2014). Further studies should investigate the relationship between awareness and neuropathologic profile between both groups.

We had hypothesized that people with YOD, probably because of the more preserved awareness than LOD, should perceive worse their QoL. We found no significant difference in how the PwD perceive their own QoL between the two groups. However, in the group of people with YOD, QOL is a predictor of disease awareness. Self-report QoL in YOD was more strongly positively related to awareness than in LOD. What means that the worse the QOL is perceived by the person with YOD, the more preserved is the awareness of the disease. Quality of life involves a subjective perception related to physical, social, and psychological variables. This finding is in line with other studies (Conde-Sala et al, 2016; Dourado et al, 2016; Sousa et al, 2013; Bakker et al, 2014) and may represent YOD specific social context and the burden of being aware of their deficits; what leads to an adverse effect on people with YOD well-being and may negatively influence their QOL (Bakker et al, 2014). Conversely, in the LOD group the caregivers' perception of PwD QoL was the variable significantly negative related to awareness. So, in LOD, the more compromised is the awareness of PwD, the worst is the evaluation of his caregiver about the person's QoL. Other researchers suggested that among caregivers, the presence of compromised awareness had a negative effect on their ratings of PwD QoL (Tatsumi et al., 2009; Conde-Sala et al, 2014; 2016). The association between worst awareness of the PwD and worst evaluation of his caregiver about the PwD QoL can be explained by the fact that PwD with compromised awareness may present more

neuropsychiatric symptoms and dangerous behaviours, greater difficulties with treatment adherence. Caregivers face difficulties in management (Starkstein et al., 2007) and have increased burden (Turró-Garriga et al., 2013; Conde-Sala, 2016). Consequently, caregivers rate PwD QOL lower than that of the general population. (Dourado et al, 2016).

Functionality was strongly associated to awareness in both group. In both YOD and LOD groups impairment in functional level predicts unawareness. This result contradicts the previous study (Dourado et al, 2016), in which impairment in functional level predicts unawareness in LOD but not in YOD. Probably, this contradiction in the results is because in the sample of the present study, the two groups do not differ in functionality, and are more compromised in terms of disease stage and functionality than in the previous work (Dourado et al., 2016). More research is needed to better investigate the association between functionality and awareness in people with YOD and LOD.

Some studies report that in comparison to people with LOD, people with YOD show more pronounced effect of preserved awareness in association to depressive symptoms (van Vliet et al, 2013; van Vliet, 2012). This finding may support the idea that the psychosocial context of YOD possibly leads to higher frequency of depressive symptoms. In most cases of YOD, people may be depressed because of the awareness of their own situation (Rosness et al, 2010). Surprisingly we did not find a relationship between awareness and depressive symptoms in YOD group. Studying the differences in clinical variable among both groups, Rosness et al (2010) observed that 65.7% of a sample of 221 people with YOD had mild or moderate depression. We found a tendency for the YOD group to present more depressive symptoms than LOD. The lack of association between awareness and depressive symptoms as well as the tendency of depression in the YOD group may be explained by two potential limitations of the current study, which must be considered. We included a relatively small sample size of people with YOD, what might make the analyses underpowered. In addition, the sample was collected at an outpatient centre for dementia and all people with dementia were under medical treatment; which may have minimized neuropsychiatric and depressive symptoms and made it difficult for the results to be generalized to the total population.

The present study highlights distinct aspects of awareness between YOD and LOD. First, people with YOD have higher levels of awareness compared with LOD. Self-report QoL in YOD is more strongly positively related to awareness than in LOD, being a predictor of disease awareness for people with YOD. Differently from LOD, in which caregivers' perception of PwD QoL is the variable significantly negative related to awareness. Although, we found a tendency for the YOD group to present more depressive symptoms than LOD, we

did not find a relationship between awareness and depressive symptoms in YOD group, which requires further research. It is known that people with high awareness have a better acceptance of the treatment, what can lead to positive outcomes of cognitive stimulation therapy in mild dementia (Williamson et al, 2010; van Vliet et al, 2013). So, more preserved awareness in people with YOD may have positive implications. They may be better able to participate in daily and social activities and to adjust to their level of functioning, as well as recognize their limits and choose activities accordingly (Williamson et al, 2010; van Vliet et al, 2013).

YOD is becoming an important social, public health problem and it achieved visibility, as the number of people affected increases. However, many countries lack specific services and plans in YOD strategies (Koopmans et al, 2014). Provided with specific knowledge about the disease and its possible impact on people lives, services will not underestimate the need for medical care, other health professionals and specific assistance (Vieira et al, 2013, Baptista et al, 2016).

REFERENCES

AALTEN P. et al. Awareness and behavioral problems in dementia patients: a prospective study. **International Psychogeriatrics**, v. 18, n. 1, p. 3-17, 2006.

ALEXOPOULOS, G.S. et al. Cornell scale for depression in dementia. **Biol Psychiatry**, v.23, p.271-284, 1988.

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

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

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

BAPTISTA, M.A.T. et al. Quality of life in young onset dementia: an updated systematic review. **Trends in psychiatry and psychotherapy**. v.38,n. 1, p. 6-13, 2016.

BERTOLUCCI, P.H.F. et al. The Mini-Mental State Examination in a general population: Impact of educational status. **Arq Neuropsiquiatr**, v.52, p. 1-7, 1994.

CAMOZZATO, A.L. et al. Reliability of the Brazilian Portuguese version of the Neuropsychiatric Inventory (NPI) for Alzheimer's disease patients and their caregivers. **Int Psychogeriatr**, v.20, p.383-393, 2008.

CLARE, L. Awareness in early-stage Alzheimer's disease: a review of methods and evidence. **Br. J. Clin. Psychol.**, v. 43, nº pt2, Jun. 2004.

CONDE-SALA, J. L. et al. Severity of dementia, anosognosia, and depression in relation to the quality of life of patients with Alzheimer disease: discrepancies between patients and caregivers. **The American Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 22, n. 2, p. 138-147, 2014.

CONDE-SALA, J. L. et al. Effects of anosognosia and neuropsychiatric symptoms on the quality of life of patients with Alzheimer's disease: a 24-month follow-up study. **International journal of geriatric psychiatry**, v. 31, n. 2, p. 109-119, 2016.

CUMMINGS, J.L. et al. The neuropsychiatric inventory. Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. **Neurology**, v.44, p.2308-2314, 1994.

DEROUESNÉ, C. et al Decreased awareness of cognitive deficits in patients with mild dementia of the Alzheimer type. **International Journal of Geriatric Psychiatry**. v. 14, p. 1019–1030, 1999.

DOURADO, M. C. N. et al. Consciência da doença na demência: resultados preliminares em pacientes com doença de Alzheimer leve e moderada. **Arq. Neuropsiquiatr**. v. 63, nº 1, Mar. 2005.

DOURADO, M.C.N. et al. Consciência da doença na demência. **Rev Psiqu Clín**, v. 33, n. 6, p. 313-21, 2006.

DOURADO M. C. N. et al. Awareness of disease in dementia: development of a

multidimensional rating scale. **Dement. Neuropsychol.** v. 1, Jan. 2007.

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.** v. 41, p. 947–956, 2014.

DOURADO, M. C. N., LAKS, J., MOGRABI, D. Functional status predicts awareness in late-onset but not in early-onset Alzheimer disease. **Journal of geriatric psychiatry and neurology**, v. 29, n. 6, p. 313-319, 2016.

DOURADO, M.C.N. et al. Young-onset Alzheimer dementia: a comparison of Brazilian and Norwegian carers' experiences and needs for assistance. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, 2017.

ENGELHARDT, E. et al. Pre-senile dementia: psychosocial impact. **Revista Brasileira de Neurologia.** v. 3, n.84, p. 5-11, 2002.

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

GREENWOOD, N.; SMITH, R. The experiences of people with young-onset dementia: A meta-ethnographic review of the qualitative literature. **Maturitas**, v. 92, p. 102-109, 2016.

JEFFERIES K. AND AGRAWAL N. Early-onset dementia. **Advances.Psychiatric Treatment.** v.15, n. 5, p. 380-388, 2009.

JOHANNESSEN A., MOLLER A. Experiences of persons with early-onset dementia in everyday life: a qualitative study, **Dementia.** V. 12, n. 4, p. 410–424, 2011.

KARLAWISH J.H. et al. The relationship between caregivers' global ratings of Alzheimer's disease patients' quality of life, disease severity, and the caregiving experience. **J Am Geriatr Soc.** v.49, p.1066-70, 2001.

KOOPMANS R.T.C.M. AND ROSNESS T. Young onset dementia – what does the name

imply? **International Psychogeriatrics**. v.26, n. 12, p. 1931–1933. 2014.

KOOPMANS, R. T. et al. Prevalence and correlates of psychotropic drug use in community-dwelling people with young-onset dementia: the NeedYD-study. **International psychogeriatrics**, v. 26, n. 12, p. 1983-1989, 2014.

MAIA, A.L.G. et al. Application of the Brazilian version of the CDR scale in samples of dementia patients. **Arq Neuropsiquiatr**. v. 64, p. 485-489, 2006.

MANGONE C.A., HIER D.B., GORELICK P. Impaired insight in Alzheimer's disease. **J Geriatr Psychiatry Neurol**. v.4, p.189-193, 1991.

MCKHANN, G. et al. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of department of health and human services task force on Alzheimer's disease. **Neurology**, v.34, p. 939-44, 1984.

MONTAÑÉS P, QUINTERO E. La anosognosia en la enfermedad de Alzheimer: una aproximación clínica para el estudio de la conciencia. **Rev Latinoam Psicol**. v.39, n. 1, p. 63-73, 2007.

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

NOVELLI, M.M.P.C., NITRINI, R., CARAMELLI, P. Validation of the Brazilian Version of the Quality of Life Scale for patients with Alzheimer Disease and their Caregivers (QOL-AD). **Aging & Mental Health**, v.14, p.624-31, 2010.

OKONKWO, O.C. et al. Awareness of functional difficulties in mild cognitive impairment: a multidomain assessment approach. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 57, n. 6, p. 978-984, 2009.

PORTUGAL, M.G. et al. Validation of Montgomery-Åsberg Rating Scale and Cornell Scale for Depression in Dementia in Brazilian elderly patients. **Int Psychogeriatr**, v.24 n.8, p. 1291-1298, 2012.

ROSNESS T.A., BARCA M.L., ENGEDAL K. Occurrence of depression and its correlates in early onset dementia patients. **International journal of geriatric psychiatry**; v. 25, n. 7, p. 704-711, 2010.

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

SEVUSH S. Relationship between denial of memory deficit and dementia severity in Alzheimer disease. **Neuropsychiatry Neuropsychol Behav Neurol**. v.12, n. 2, p. 88-94, 1999.

SHANKAR N. Clinical profile of young-onset dementia: A study from Eastern India. **Neurol Asia**. v.13, p. 103-8, 2008.

SOUSA, M. F. B. D. et al. Consciência da doença na doença de Alzheimer: resultados preliminares de um estudo longitudinal. **Rev Psiq Clín**, v. 38, n. 2, p. 57-60, 2011.

STARKSTEIN S.E. et al. Insight and danger in Alzheimer's disease. **Eur J Neurol** v.14, n.4, p. 455–460, 2007.

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

TATSUMI, H. et al. Neuropsychiatric symptoms predict change in quality of life of Alzheimer disease patients: A two-year follow-up study. **Psychiatry and clinical neurosciences**, v. 63, n. 3, p. 374-384, 2009.

TURRÓ-GARRIGA O. et al. Burden associated with the presence of anosognosia in Alzheimer's disease. **Int J Geriatr Psychiatry**. v. 28, n.3, p. 291–297, 2013.

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

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

VERHEY, F. R. et al. Dementia, awareness and depression. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 8, n. 10, p. 851-856, 1993.

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

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

WILLIAMSON, C. et al. Standardised measurement of self-awareness deficits in FTD and AD. **Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry**, v. 81, n. 2, p. 140-145, 2010.

WITHALL A. et al. The prevalence and causes of younger onset dementia in Eastern Sydney, Australia. **International Psychogeriatrics**. v. 26, n.12, p. 1955–1965, 2014.

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

ZHU X.C. et al. Rate of early onset Alzheimer's disease: a systematic review and meta-analysis. **Ann Transl Med**. v. 3, p. 38–43, 2015.

5. DISCUSSÃO

O estudo da consciência da doença no âmbito das síndromes demenciais é de grande relevância para a pesquisa e assistência, pois este fenômeno causa impacto na vida da pessoa com demência, seus familiares e cuidadores, bem como em seu tratamento. Uma vez que a pessoa com demência não reconheça a doença, seus déficits e/ou as consequências destes, pode significar dificuldades no manejo frente à uma série de comportamentos: como abrir mão ou receber ajuda na administração financeira, cozinhar, aceitar companhia para sair à rua, deixar de dirigir automóveis, aceitar auxílio na organização das medicações, ou recusar o próprio tratamento, entre outras (Aalten et al, 2005; Spitznagel et al, 2006; Conde-Sala et al, 2016). Assim, por não serem capazes de julgar as situações adequadamente, as pessoas com demência com comprometimento na consciência da doença, podem se colocar ou colocar outras pessoas em risco (Conde-Sala et al, 2016). O comprometimento da consciência da doença pode levar a uma sobrecarga do cuidador, e conseqüentemente, uma piora em como ele percebe sua QdV (Sousa et al, 2013; Dourado et al., 2007). Em contrapartida, alguns estudos sugerem que pessoas com demência com maior comprometimento da consciência da doença tendem a avaliar de forma mais positiva sua própria QdV, do que os que a possuem mais preservada (Conde-Sala et al, 2016; Trigg et al, 2011). Assim sendo, a consciência da doença mais preservada pode estar associada à pior percepção da QdV (Conde-Sala et al, 2016; Trigg et al, 2011), e à maior incidência de sintomas ansiosos e/ou depressivos (Verhey et al, 1993). Esse quadro pode levar a pessoa com demência à ideação suicida e/ou correr risco para o mesmo (Draper et al, 2010; Lim et al, 2005; Harwood e Sultzer, 2002). Entretanto, a consciência da doença preservada pode trazer benefícios. Ela está ligada a uma maior capacidade das pessoas com demência de reconhecerem seus limites e escolherem melhor atividades mais adequadas (Williamson et al, 2010). Assim sendo, podem ser mais capazes de participar de atividades diárias e sociais e se ajustarem ao seu nível de funcionamento. Além disso, a adesão ao tratamento geralmente é maior em pacientes com melhor consciência da doença, o que, por sua vez, leva a resultados positivos em intervenções de estimulação cognitiva. (Koltai et al, 2001; Clare et al, 2004; van Vliet et al, 2013).

Ainda são escassas as pesquisas que buscam investigar a consciência da doença na demência de início precoce. As pesquisas focam, geralmente, na demência de início tardio, embora alguns estudos tenham encontrado associação entre a idade mais jovem de início da doença e melhor consciência desta (van Vliet et al, 2013; Aalten et al, 2006; Verhey et al, 1993). Uma série de características específicas estão presentes na demência de início precoce, como uma fase da vida em que o ambiente demanda mais, perdas de papéis importantes (trabalho,

lugar de provedor, pais, motoristas), uma sintomatologia e curso diferentes da demência de início tardio. Tais especificidades causam um impacto diferente de quando a doença incide sobre os mais idosos (van Vliet et al, 2013).

Essa dissertação teve como objetivo geral estudar a consciência da doença na demência de início precoce. Para iniciar nosso estudo, começamos investigando os fatores relacionados à QdV, bem-estar e necessidades não atendidas na demência de início precoce. No artigo Qualidade de vida na demência de início precoce: uma revisão sistemática atualizada, coletamos alguns dados importantes. Pessoas com demência de início precoce pontuaram sua própria QdV significativamente mais alta que seus cuidadores, porém, sua QdV estava associada à depressão (Bakker et al, 2014) e maior consciência da doença entre essas pessoas é associada com melhor QdV dos cuidadores (Rosness et al, 2011). Pessoas com demência de início precoce relataram menos necessidades não atendidas do que seus cuidadores, mas ambos relataram áreas similares nas quais eles percebiam as necessidades. O número de necessidades não atendidas em ambos os casos diminuiu ao longo do tempo à medida que a demência progrediu (Bakker et al, 2014a).

Esta revisão destacou uma série de questões sobre a direção para pesquisas futuras. É necessário desenvolver pesquisas em mais países e entre populações com diferentes contextos culturais, pois a grande maioria dos estudos, exceto um, foram realizados em países desenvolvidos na Europa. Há necessidade de amostras mais homogêneas. A maioria dos artigos incluiu pessoas com diferentes causas de demência (doença de Alzheimer, demência vascular, demência frontotemporal, demência do corpo de Lewy e demência relacionada ao álcool), o que implica em amostras heterogêneas. As diferentes etiologias têm sintomas distintos e distintas progressões da doença, possivelmente afetando a QdV das pessoas com demência de início precoce e cuidadores de várias maneiras. Além disso, observamos a importância do uso de um conceito claro de QdV. Isso ajudará a validar os achados e melhorar a compreensão da QdV em pessoas com demência de início precoce e seus cuidadores. Finalmente, também é importante examinar as diferenças de QdV entre as pessoas com demência de início precoce e as de início tardio e seus cuidadores, dado que não foi avaliado por nenhum estudo.

No artigo seguinte, partir de um caso clínico, examinamos a experiência de uma pessoa com demência de início precoce, com foco no estudo da consciência da doença, depressão e risco de suicídio. Estudos colocam que a consciência da doença diminui com a gravidade da doença (Dourado et al, 2007; Gilleen et al, 2012; Mangoni et al, 1991). No entanto, este relato de caso mostrou uma pessoa com DA de início precoce moderado e consciência preservada, apesar da diminuição do funcionamento cognitivo e do alto nível de dependência para

atividades da vida diária. Para Beaufort e Vathorst as pessoas com demência podem ter sentimentos de medo relacionados à progressão da doença, angústia associada à futura perda de autonomia, além de se tornar um fardo para os familiares, podendo levar a sentimentos de desesperança e ideias suicidas.

Neste relato de caso é plausível assumir que as intervenções farmacológicas e não farmacológicas podem ter tido um efeito significativo sobre o estado de saúde percebido, apoio familiar e social, depressão e enfrentamento, sendo eficaz em evitar uma tentativa de suicídio. Ressaltando o quão importante para a clínica é o entendimento da demência de início precoce e suas implicações.

No terceiro artigo, através de uma pesquisa de corte transversal, procuramos investigar se existiam diferenças entre a consciência da doença nos grupos de pessoas com demência de início precoce e pessoas com demência de início tardio e examinar como a consciência da doença interagia em cada grupo com a cognição, funcionalidade, QdV do paciente, QdV do cuidador familiar, sintomas neuropsiquiátricos, sintomas depressivos e sobrecarga do cuidador. Nossas hipóteses eram que as pessoas com demência de início precoce tinham a consciência da doença mais preservada que pessoas de início tardio e percebiam, em função disto, de forma pior sua QdV.

Os resultados apoiam a nossa hipótese de que as pessoas com demência de início precoce têm níveis mais altos de consciência da doença em comparação com os de início tardio. Porém, não encontramos diferença significativa na forma como as pessoas com demência, nem seus cuidadores, percebem a sua própria QdV entre os dois grupos. No entanto, um achado importante é que no grupo de pessoas com início precoce, a QdV é um preditor de consciência da doença. Como as pessoas com demência de início precoce percebem sua própria QdV foi relacionado de forma forte à consciência, enquanto no grupo dos tardios não. Assim, quanto mais preservada é a consciência da doença, pior a QdV percebida pela pessoa com demência de início precoce.

A funcionalidade se revelou uma variável fortemente associada à consciência da doença em ambos os grupos. Quanto maior o comprometimento funcional, pior a consciência da doença. Esse resultado contradiz o estudo anterior (Dourado et al, 2016), no qual o comprometimento funcional é preditor de comprometimento na consciência nas pessoas com demência de início tardio, mas não nas de início precoce. Esta contradição pode ser em função dos dois grupos, no trabalho atual, não diferirem em funcionalidade, ambos estão mais comprometidos em termos de estágio da doença e funcionalidade do que no trabalho anterior (Dourado et al., 2016). Mais pesquisas são necessárias para investigar melhor a associação entre

funcionalidade e consciência em pessoas de início precoce e início tardio.

Em termos de planos para o futuro da pesquisa há necessidade de avançarmos através do acompanhamento por um intervalo de tempo mais longo, ou seja, uma pesquisa longitudinal, para avaliar como as variáveis estudadas no presente estudo transversal, se comportam com o avanço da doença nos dois diferentes grupos. Uma vez que encontramos que o grupo precoce realmente tem uma consciência da doença mais preservada que os tardios, cabe agora, aprofundar a investigação. Primeiro será importante aumentarmos a amostra do grupo de precoces, para podermos ampliarmos as variáveis, a fim de investigarmos se há diferenças entre os grupos de pessoas com demência de início precoce e tardio nos 4 domínios da consciência da doença presentes na escala de avaliação utilizada: O funcionamento cognitivo e condição de saúde, o funcionamento social e relacionamentos, as atividades básicas e instrumentais da vida diária e o funcionamento emocional.

Outra frente que pretendemos abrir de estudo está ligada ao diagnóstico dado ou não pelo médico à pessoa com demência e se há influência na consciência da doença deste. No Brasil, é muito comum, por uma questão cultural, o diagnóstico não ser dado à pessoa com demência, a fim de protegê-la (Engelhardt et al, 2002). Há diferenças na forma como os médicos passam o diagnóstico para o grupo dos precoces e tardios? Nos questionamos se esse fato pode influenciar no grau da consciência da doença. Alguns autores sublinham que o tipo de conhecimento que se tem sobre a doença, o acesso à informações, a facilidade ou dificuldade em compartilhar sobre o que está acontecendo interferem na consciência que a pessoa com demência tem sobre sua doença (Dourado et al, 2006; Clare, 2003). O que torna o assunto um interessante objeto de pesquisa futura, com possibilidade de incluir uma pesquisa qualitativa (entrevistando familiares e médicos sobre o assunto) e intercultural.

6. CONCLUSÃO

Podemos concluir que a consciência da doença na demência de início precoce é um campo ainda em desenvolvimento e, por isso, fértil para a elaboração de estudos que possam ser particularmente relevantes para a clínica, possibilitando intervenções na busca de um aumento na qualidade da vida dessas pessoas e assim, atendendo as demandas específicas deles e de suas famílias.

REFERÊNCIAS:

AALTEN, P.; VAN VALEN E.; CLARE L. Awareness in dementia: a review of clinical correlates. **Aging Ment Health**. v. 9, p. 414–422, 2005.

AALTEN, P. et al. Awareness and behavioral problems in dementia patients: a prospective study. **International Psychogeriatrics**, v. 18, n. 1, p. 3-17, 2006.

AMANZIO M. et al. Impaired awareness of deficits in Alzheimer disease: the role of everyday dysfunction. **J Int Neuropsych Soc**. v. 19, p. 63-72, 2013.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV-TR. Washington, DC, 2000.

APPELHOF, B. et al. The Determinants of Quality of Life of Nursing Home Residents with Young-Onset Dementia and the Differences between Dementia Subtypes. **Dementia and Geriatric Cognitive Disorders**, v. 43, n. 5-6, p. 320-329, 2017.

BARCA, M. L. et al. Nobody asked me how I felt: Experiences of adult children of persons with young-onset dementia. **International Psychogeriatrics**, v. 26, n. 12, p. 1935-1944, 2014.

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

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

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

BEAUFORT I.D., VATHORST S. Dementia and assisted suicide and euthanasia.

J Neurol. v. 263, n. 7, p. 1463-7, 2016.

BECK, A. T. et al. An inventory for measuring clinical anxiety. **J. Consult. Clin. Psychol.** v. 56, nº 6, Dec.1988.

BECK, A. T.; RIAL, W. Y.; RICKELS, K. Short form of depression inventory: cross-validation. **Psychol. Rep.** v. 34, nº 3, Jun. 1974.

BELFORT, T. et al. Consciência do déficit na doença de Alzheimer: diferenças entre os domínios cognitivo e funcional. **J Bras Psiquiatr**, v. 62, n. 3, p. 217-24, 2013.

BERWIG, M.; LEICHT, H.; GERTZ, H. J. Critical evaluation of self-rated quality of life in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease—further evidence for the impact of anosognosia and global cognitive impairment. **The journal of nutrition, health & aging**, v. 13, n. 3, p. 226-230, 2009.

BONGAARTS, J. Human population growth and the demographic transition. **Philosophical Transactions of the Royal Society of London B: Biological Sciences**, v. 364, n. 1532, p. 2985-2990, 2009.

CLARE L. Developing awareness about awareness in early-stage dementia. The role of psychosocial factor. **Dementia**. v.1, n.2p. 295-312, 2002.

CLARE, L. et al. 'I don't do like I used to do': a grounded theory approach to conceptualising awareness in people with moderate to severe dementia living in long-term care. **Soc. Sci. Med.**, v. 66, nº 11, Jun. 2008.

CLARE, L. Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease. **Social Sci Med.** v. 57, p. 1017-1029, 2003.

CLARE, L. Awareness in early-stage Alzheimer's disease: a review of methods and evidence. **Br. J. Clin. Psychol.**, v. 43, nº pt2, Jun. 2004 a.

CLARE, L. The construction of awareness in early-stage Alzheimer's disease: a review of concepts and models. **British Journal of Clinical Psychology**, v. 43, n. 2, p. 155-175, 2004 b.

CLARE, L. et al. Awareness in early-stage Alzheimer's disease: relationship to outcome of cognitive rehabilitation. **Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology**, v. 26, n. 2, p. 215-226, 2004.

CLARE L., WILSON B.A. Longitudinal assessment of awareness in early-stage Alzheimer's disease using comparable questionnaire-based and performance-based measures: a prospective one-year follow-up study. **Aging Ment Health**.v.10, n. 2, p. 156-65, 2006.

CLARE, L. et al. Longitudinal trajectories of awareness in early-stage dementia. **Alzheimer Dis Assoc Disord**. v. 26, n. 2, p. 140-7, 2012.

CONDE-SALA, J. L. et al. Effects of anosognosia and neuropsychiatric symptoms on the quality of life of patients with Alzheimer's disease: a 24-month follow-up study. **International journal of geriatric psychiatry**, v. 31, n. 2, p. 109-119, 2016.

CRUZ, B. S. Epidemiological survey of pre-senile dementia at the Institute of Psychiatry and Alzheimer's disease Center at UFRJ. Monograph of completion of Psychiatry Specialization Course in Psychiatric Institute, IPUB / UFRJ, Brazil, 2002.

CUSTODIO, N. et al. Dementia in latin america: epidemiological evidence and implications for public policy. **Frontiers in aging neuroscience**, v. 9, p. 221, 2017.

DEBETTIGNIES, B. H., MAHURIN, R. K., & PIROZZOLO, F. J. Insight for impairment in independent living skills in Alzheimer's disease and multi-infarct dementia. **Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology**, v.12, p. 355–363, 1990.

DEROUESNÉ, C. et al. Decreased awareness of cognitive deficits in patients with mild dementia of the Alzheimer type. **International Journal of Geriatric Psychiatry**. v. 14, p. 1019–1030, 1999.

DOURADO, M.C.N. et al. Consciência da doença na demência. **Rev Psiq Clín**, v. 33, n. 6, p. 313-21, 2006.

DOURADO M. C. N. et al. Awareness of disease in dementia: development of a multidimensional rating scale. **Dement. Neuropsychol.** v. 1, Jan. 2007.

DOURADO, M. C. N. et al. Consciência da doença na demência: resultados preliminares em pacientes com doença de Alzheimer leve e moderada. **Arq. Neuropsiquiatr.**, v. 63, nº 1, Mar. 2005.

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.** v. 41, p. 947–956, 2014.

DOURADO, M. C. N.; LAKS, J.; MOGRABI, D. Functional status predicts awareness in late-onset but not in early-onset Alzheimer disease. **Journal of geriatric psychiatry and neurology**, v. 29, n. 6, p. 313-319, 2016.

DRAPER, B. et al. Early dementia diagnosis and the risk of suicide and euthanasia. **Alzheimer's & Dementia**, v. 6, n. 1, p. 75-82, 2010.

ENGELHARDT, E. et al. Pre-senile dementia: psychosocial impact. **Revista Brasileira de Neurologia.** v. 3, n.84, p. 5-11, 2002.

FEHER, E. P. et al. Anosognosia in Alzheimer's disease. **Neuropsychiatry, Neuropsychology and Behavioral Neurology**, 4, p. 136–146, 1991.

FROTA, N. A. F. et al. Critérios para o diagnóstico de doença de Alzheimer. **Dement. Neuropsychol.**, v. 5, nº 0, Suppl 1, Jun. 2011.

GALEONE F. et al. Anosognosia for memory deficit in amnesic mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. **Int J Geriatr Psychiatry.** v. 26, n.7, p. 695-701, 2011.

GILLEEN J. et al. The role of premorbid personality and cognitive factors in awareness of illness, memory, and behavioural functioning in Alzheimer's disease. **Cogn Neuropsychiatry.** v. 17, n.3, p.227-45, 2012.

GORENSTEIN, C.; ANDRADE, L. Validation of a Portuguese version of the Beck depression inventory and the state-trait anxiety inventory in Brazilian subjects. **Braz. J. Med. Biol. Res.**, v.29, n. 4, Apr. 1996.

GRAHAM, D. P. et al. Self-reported awareness of performance in dementia. **Cog. Brain Res.**, v. 25, n. 1, Sep. 2005.

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

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

HARWOOD, D. G., SULTZER, D. L. " Life is not worth living": hopelessness in Alzheimer's disease. **Journal of geriatric psychiatry and neurology**, v. 15, n. 1, p.38-43, 2002

HAMILTON, M. A rating scale for depression. **J Neurol Neurosurg Psychiatry.**, v. 23, Feb. 1960.

HERRERA, E. et al. Epidemiologic survey of dementia in a community-dwelling Brazilian population. **Alzheimer Dis Assoc Disord.** v. 16, p. 103-8, 2002.

HOLDSWORTH, K.; MCCABE, M. The impact of younger-onset dementia on relationships, intimacy, and sexuality in midlife couples: a systematic review. **International psychogeriatrics**, p. 1-15, 2017.

HOWORTH, P.; SAPER, J. The dimensions of insight in people with dementia. **Aging Ment Health.** v. 7, n. 2, p. 113-22, 2003.

JASPERS K, *Psicopatologia Geral* (1959) vol. 1. Rio de Janeiro, Livraria Atheneu, 1973

JEFFERIES, K. AND AGRAWAL, N. Early-onset dementia. **Advances.Psychiatric Treatment.**; v.15, n. 5, p. 380-388, 2009.

JORM, A. F. Use of informants' reports to study memory changes in dementia. In L. Ba "ckman (Ed.), **Memory functioning in dementia**. Amsterdam: Elsevier Science Publishers B.V. 1992.

KARLAWISH J.H. et al. The relationship between caregivers' global ratings of Alzheimer's disease patients' quality of life, disease severity, and the caregiving experience. **J Am Geriatr Soc.** v.49, p.1066-70, 2001.

KASZNIAK, A.W., e CHRISTENSON, G.D. Self-awareness of deficit in patients with Alzheimer's disease. S. R. Hameroff, A. W. Kaszniak, & A. C. Scott (Eds.), **Towards a science of consciousness: The first Tucson discussions and debates**. Cambridge, Massachusetts: MIT Press. 1996.

KOLTAI, D.C., WELSH-BOHMER, K.A., SCHMECHEL, D.E. Influence of anosognosia on Awareness in AD: Methods and evidence 193 treatment outcome among dementia patients. **Neuropsychological Rehabilitation**. Special Issue: Cognitive Rehabilitation in Dementia. v. 11, p. 455–475, 2001.

KOOPMANS, R.T.C.M. et al. Prevalence and correlates of psychotropic drug use in community-dwelling people with young-onset dementia: the NeedYD-study. **International Psychogeriatrics**. v. 26, n.12, p. 1983-1989, 2014.

LACERDA, I. B. et al. Concepts and objects of awareness in Alzheimer's disease: an updated systematic review. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 65, n. 1, p. 99-109, 2016.

LAMAR, M.; LASAREV, M.R.; LIBON, D.J. - Determining Levels of Unawareness in Dementia Research. **J Neuropsychiatry Clin Neurosci**. v. 14, n. 4, p. 430-437, 2002.

LIM, W. S. et al. Early-stage Alzheimer disease represents increased suicidal risk in relation to later stages. **Alzheimer Disease & Associated Disorders**, v.19, n. 4, p. 214-219, 2005.

LOGIUDICE, D.; WATSON, R. Dementia in older people: an update. **Internal medicine journal**, v. 44, n. 11, p. 1066-1073, 2014.

MANGONE, C. A. et al. Impaired insight in Alzheimer's disease. **Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology**, v. 4, p. 189–193, 1991.

MARKOVÁ I.S., BERRIOS G.E. The 'object' of insight assessment: relationship to insight 'structure'. **Psychopathology**. v. 34, n. 5, p. 245-52, 2001.

MARKOVÁ I.S. et al. Awareness in dementia: conceptual issues. **Aging Ment Health**. v. 9, n. 5, p. 386-93, 2005.

MARKOVÁ, I. S. et al. Phenomena of awareness in dementia: heterogeneity and its implications. **Consciousness and cognition**, v. 25, p. 17-26, 2014.

MARSHALL, G.A. et al. Right prosubiculum amyloid plaque density correlates with anosognosia in Alzheimer's disease. **J Neurol Neurosurg Psychiatry**. v.75, p.1396-400, 2004.

MONTAÑÉS, P, QUINTERO, E. La anosognosia en la enfermedad de Alzheimer: una aproximación clínica para el estudio de la conciencia. **Rev Latinoam Psicol**. v.39, n. 1, p. 63-73, 2007.

MOSLOW, K. Early onset dementia: A National challenge, a future crisis. Report for Alzheimer Association. Washington DC, Alzheimer's Association. 2006.

MULLEN, R. et al. Insight in Alzheimer's disease. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 11, n. 7, p. 645-651, 1996.

NELIS, S. M. et al. Awareness of social and emotional functioning in people with early-stage dementia and implications for carers. **Aging Ment Heal**. v. 15, n. 8, p. 961-969, 2011.

NETTO, B. et al. Diagnóstico de demência, depressão e psicose em idosos por avaliação cognitiva breve. **Rev Assoc Med Bras**, v. 52, n. 6, p. 401-4, 2006.

NITRINI, R. et al. Incidence of dementia in a community-dwelling Brazilian population. **Alzheimer Dis Assoc Disord.** v.18, p. 241–6, 2004.

NOVEK, S.; SHOOSHTARI, S.; MENEZES, V. Comparing the overall health, stress, and characteristics of Canadians with early-onset and late-onset dementia. **Journal of Aging and Health.** v. 28, p. 1016–1037, 2015.

NOVELLI, M.M.P.C.; NITRINI, R.; CARAMELLI, P. Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**, v. 21, nº 2, p. 283-287, 2010.

OKONKWO, O.C. et al. Awareness of functional difficulties in mild cognitive impairment: a multidomain assessment approach. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 57, n. 6, p. 978-984, 2009.

OKONKWO, O.C. et al.. Associations among measures of awareness of cognitive deficits in dementia. **Alzheimers Dement.** v. 6, p. 312-8, 2010.

PARK, H.K. et al. Cognitive profiles and neuropsychiatric symptoms in Korean early-onset Alzheimer's disease patients: a CREDOS study. **J Alzheimers Dis.** v.44, n. 2, p. 661-673, 2015.

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

SEIDENBERG, M., TAYLOR, M. A., HALTINER, A. Personality and self-report of cognitive functioning. **Archives of Clinical Neuropsychology**, v. 9, p. 353–361, 1994.

SELTZER, B. et al. Clinical and neuropsychological correlates of impaired awareness of deficits in Alzheimer disease and Parkinson disease: a comparative study. **Neuropsychiatry Neuropsychol Behav Neurol.** v.14, n.2, p.122-9, 2001.

SEVUSH, S.; LEVE, N. Denial of memory deficit in Alzheimer's disease. **American Journal of Psychiatry**, v. 150, p. 748-748, 1993.

SEVUSH, S. Relationship between denial of memory deficit and dementia severity in Alzheimer disease. **Neuropsychiatry Neuropsychol Behav Neurol**. v.12, n. 2, p. 88-94, 1999.

SOUSA, M. F. B. D. et al. Consciência da doença na doença de Alzheimer: resultados preliminares de um estudo longitudinal. **Rev Psiq Clín**, v. 38, n. 2, p. 57-60, 2011 (a).

SOUSA, M. F. et al. Consciência da doença na demência do tipo Alzheimer: uma revisão sistemática de estudos longitudinais. **J Bras Psiquiatr**, v. 60, n. 1, p. 50-56, 2011 (b).

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

SPITZNAGEL, M. B. et al. Cognitive reserve and the relationship between depressive symptoms and awareness of deficits in dementia. **The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences**, v. 18, n. 2, p. 186-190, 2006.

STARKSTEIN, S. E. et al. A diagnostic formulation for anosognosia in Alzheimer's disease. **Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry**, v. 77, n. 6, p. 719-725, 2006.

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

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

SHANKAR, N. Clinical profile of young-onset dementia: A study from Eastern India. **Neurol Asia**. v.13, p. 103-8, 2008

TRIGG, R. et al. Predictors of quality of life ratings from persons with dementia: the role of insight. **Int J Geriatr Psychiatry**., v. 26, nº 1, Jan. 2011.

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

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

VERHEY, F. R. et al. Dementia, awareness and depression. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 8, n. 10, p. 851-856, 1993.

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

WEINSTEIN, E.A., FRIEDLAND, R.P., WAGNER, E.E. Denial/unawareness of impairment and symbolic behaviour in Alzheimer's disease. **Neuropsychiatry, Neuropsychology and Behavioral Neurology**, v. 7, p.176–184, 1994.

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

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Dementia: a public health priority. Geneva, Sweden: World Health Organization. 2012. Retrieved from http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1

WILLIAMSON, C. Standardised measurement of self-awareness deficits in FTD and AD. **Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry**, v. 81, n. 2, p. 140-145, 2010.

WITHALL, A. et al. The prevalence and causes of younger onset dementia in Eastern Sydney, Australia. **International Psychogeriatrics**. v. 26, n. 12, p. 1955–1965, 2014.

YOON, B. et al. Anosognosia and Its Relation to Psychiatric Symptoms in Early-Onset Alzheimer Disease. **Journal of geriatric psychiatry and neurology**, v. 30, n. 3, p. 170-177, 2017.

ZAMBONI, G.; WILCOCK, G. Lack of awareness of symptoms in people with dementia: the structural and functional basis. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 26, n. 8, p. 783-792, Aug 2011.

ZANNETTI, O. et al. Insight in dementia: when does it occur? Evidence for a nonlinear relationship between insight and cognitive status. **J Gerontol Psychol Sci**. v. 54B, n.2, p. 100-6, 1999.

ANEXOS



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



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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

Pesquisador: Jerson Laks

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 45265015.4.0000.5263

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

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.242.242

Apresentação do Projeto:

As hipóteses deste estudo:

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

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

Cuidadores familiares de pacientes com doença precoce têm demandas especiais.

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

Objetivo da Pesquisa:

objetivos deste estudo

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

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

Bairro: Botafogo

CEP: 22.290-140

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3938-5510

Fax: (21)2543-3101

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



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



Continuação do Parecer: 1.242.242

demência precoce e tardia e de seus cuidadores.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com o pesquisador

- Riscos:

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

- Benefícios:

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

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

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

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

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

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Em conformidade ao exigido pela legislação de pesquisa envolvendo seres humanos

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

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

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

Bairro: Botafogo

CEP: 22.290-140

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3938-5510

Fax: (21)2543-3101

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



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



Continuação do Parecer: 1.242.242

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

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

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

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

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

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

Bairro: Botafogo

CEP: 22.290-140

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3938-5510

Fax: (21)2543-3101

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



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



Continuação do Parecer: 1.242.242

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

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

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

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

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

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

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

Bairro: Botafogo

CEP: 22.290-140

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3938-5510

Fax: (21)2543-3101

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



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



Continuação do Parecer: 1.242.242

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Resposta 9. Feito. Vide anexos 17 e 18.

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

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

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

Bairro: Botafogo

CEP: 22.290-140

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3938-5510

Fax: (21)2543-3101

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



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



Continuação do Parecer: 1.242.242

Recomendações:

Envio de relatórios parcial e final de protocolo de pesquisa.

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

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não se aplica.

Considerações Finais a critério do CEP:

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

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

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

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

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

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

Bairro: Botafogo

CEP: 22.290-140

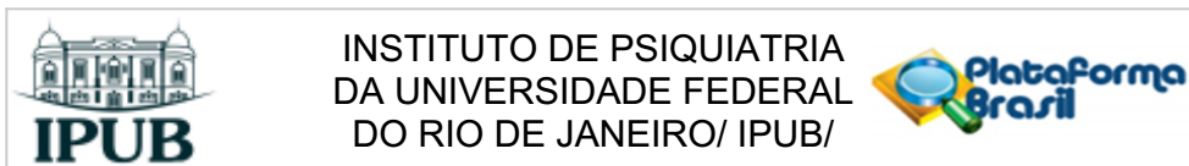
UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3938-5510

Fax: (21)2543-3101

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



Continuação do Parecer: 1.242.242

RIO DE JANEIRO, 24 de Setembro de 2015

Assinado por:
Jorge Adelino Rodrigues da Silva
(Coordenador)

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

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 1

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

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

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

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

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

Rio de Janeiro, _____ de _____ de _____.

Nome completo do(a) paciente

Assinatura do(a) paciente

Nome completo da testemunha

Assinatura da testemunha

Nome do pesquisador

Assinatura do pesquisador

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 2

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

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

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

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

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

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

Rio de Janeiro, _____ de _____ de _____.

Nome completo do(a) cuidador (a)

Assinatura do(a) cuidador (a)

Nome completo da testemunha

Assinatura da testemunha

Nome do pesquisador

Assinatura do pesquisador

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	Discorda
1.Você tem tido problemas de memória?					
2. Você acha que pode ser uma doença?					
3. Alguém já conversou com você sobre o que você tem?					
4. Você tem se perdido em lugares conhecidos?					
5. Você tem tido dificuldades em reconhecer pessoas ou objetos?					
6. Alguém da família já teve problemas de memória?					
7. Você acha que tem algum problema de saúde?					
	Subtotal (A)				
B. Reconhecimento do Estado Emocional	Paciente			Cuidador	
	Sim	Algumas Vezes	Não	Concorda	Discorda
8.Você se acha mais triste do que antes por problemas de saúde?					
9.Você se acha mais ansioso(a) do que antes por problemas de saúde?					
10.Você se acha mais irritado(a) do que antes por problemas de saúde?					
11.Você se acha mais alegre do que antes?					
12. Você se acha mais satisfeito(a) do que antes?					
	Subtotal (B)				

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

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

MINI-EXAME DO ESTADO MENTAL

Nome: _____

Idade _____ Data: _____

Pontos de Corte

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

Pontuação Máxima	Pontuação do paciente	
5		Orientação temporal: Dia _____, mês _____, ano _____, dia da semana _____, horas _____ (0 a 5).
5		Orientação espacial: Local (específico) _____, País, _____, bairro _____, cidade _____, estado _____ (0 a 5).
3		Registro: repetir: cadeira _____, sapato _____, bicicleta _____.
5		Cálculo: $100-7=93$ _____; $93-7=86$ _____, $86-7=79$ _____; $79-7=72$ _____; $72-7=65$ _____ (0 a 5) ou MUNDO: O, D, N, U, M _____
3		Memória recente: Quais foram as três palavras que te pedi para repetir? _____ (0 a 3)
9		Linguagem: - 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:

BERTOLUCCI, P. et al., 1994.

Questionário de Atividade Funcionais (Pfeffer)

Paciente: _____

Data de Avaliação: 11/11/2011 Avaliador: _____

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

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

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

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

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

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

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

QdV-DA PACIENTE				
Envelhecimento e Demência: Qualidade de Vida na DA				
Qualidade de vida: DA (Versão do paciente)				
Paciente:			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, <u>avalie sua qualidade de vida</u> em geral, como você a vê. O entrevistador aplica de acordo com as instruções padronizadas.				
	SITUAÇÃO ATUAL			
PONTOS	RUIM (1)	REGULAR (2)	BOM (3)	EXCELENTE (4)
1. Saúde Física				
2. Disposição				
3. Humor				
4. Moradia				
5. Memória				
6. Família				
7. Casamento				
8. Amigos				
9. Você em geral				
10. Capacidade para fazer tarefas				
11. Capacidade para fazer atividades de lazer				
12. Dinheiro				

13. A vida em geral				
SUBTOTAL				

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, <u>avalie sua qualidade de vida</u> em geral, como você a vê.				
	SITUAÇÃO ATUAL			
PONTOS	RUIM (1)	REGULAR (2)	BOM (3)	EXCELENTE (4)
1. Saúde Física				
2. Disposição				
3. Humor				
4. Moradia				
5. Memória				
6. Família				
7. Casamento				
8. Amigos				
9. Você em geral				
10. Capacidade para fazer tarefas				
11. Capacidade para fazer atividades de lazer				
12. Dinheiro				

13. A vida em geral				
SUBTOTAL				

NPI**Nome:****1-Delírios**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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 esta vivo, mais sim ao fato de avaliar a presença de percepções anormais de sons ou visões.

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

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

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

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

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

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

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

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

DESGASTE DO 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 “Frequência” e a “Gravidade” da depressão/disforia.

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

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

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

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

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 esta longe do(a) sr(a) ou das pessoas que cuidam dele(a)?		
7-O(a) paciente denota quaisquer outros sinais de ansiedade?		

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

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

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

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

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

DESGASTE DO CUIDADOR	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 “Frequência” e a “Gravidade” da elação/euforia.

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

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

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

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

DESGASTE DO CUIDADOR	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 interessa-lo a fazer coisas? Anda apático ou indiferente? () Não () Sim-responda as perguntas () Não se aplica

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

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

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

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

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

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

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

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 exhibe quaisquer outros sinais de perda de controle dos seus impulsos?		

Se tiver respondido SIM para algumas das afirmativas determinar a “Frequência” 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	(3)

		intervenção pelo cuidador. É fonte de embaraço ou de perturbação social	
--	--	--	--

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 está **anormalmente** irritado, impaciente ou com oscilações do humor diferentes do que lhe é habitual.

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

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

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

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

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

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

DESGASTE 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 inapropriadas à noite?		
4-O(a) paciente acorda você à noite?		
5-O(a) paciente acorda à noite, veste-se e planeja sair de casa, acreditando que já é dia e portanto hora de começar as atividades?		
6-O(a) paciente acorda muito cedo de manhã (mais do que era de costume antes da doença)?		
7-O(a) paciente dorme em excesso durante o dia?		
8-O(a) paciente tem algum outro comportamento inadequado(a) no horário do sono noturno que incomoda você?		

Se tiver respondido SIM para algumas das afirmativas determinar a “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.

	Ocasionalmente	Menos de uma vez por semana	(1)
--	----------------	-----------------------------	-----

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

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 frequência para o local	Apenas orientado para pessoas
Juízo + resolução de problemas	Soluciona tarefas diárias, julgamento adequado em relação a desempenho no passado	Dificuldade questionável para solucionar problemas, semelhanças, diferenças	Dificuldade moderada para lidar com problemas complexos, juízo social preservado	Incapaz de lidar com problemas, semelhanças; juízo social usualmente comprometido	Incapaz de fazer julgamentos ou solucionar problemas
Assuntos comunitários	Funcionamento independente no trabalho, compras, negócios, assuntos financeiros, trabalho voluntário e grupos sociais	Comprometimento questionável ou leve, se houver, nessas atividades	Incapaz de funcionamento independente nessas atividades; pode parecer normal em avaliação superficial	Sem pretensão de funcionamento independente fora de casa	Sem pretensão de funcionamento independente fora de casa
Casa + hobbies	Vida em casa hobbies, interesses intelectuais bem preservados	Vida em casa hobbies, interesses intelectuais bem preservados ou levemente comprometidos	Comprometimento leve e definido em atividades de casa; tarefas mais difíceis, hobbies e interesses mais complexos são abandonados	Tarefas simples preservadas; interesses bastante reduzidos, parcamente mantidos	Sem atividade significativa em casa, fora de seu próprio quarto
Cuidado pessoal	Totalmente capaz de se autocuidar	Totalmente capaz de se autocuidar	Precisa de assistência ocasional	Precisa de ajuda para se vestir, higiene, manter aparência	Precisa de muita ajuda com cuidado pessoal; freqüentemente incontinente