

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
INSTITUTO DE PSIQUIATRIA

Maria da Glória Alves de Carvalho Portugal

**Demência de início precoce em uma amostra
ambulatorial brasileira**

Rio de Janeiro

2018

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
INSTITUTO DE PSIQUIATRIA

Maria da Glória Alves de Carvalho Portugal

**Demência de início precoce em uma amostra
ambulatorial brasileira**

Tese de doutorado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e Saúde Mental do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor em Psiquiatria.

Orientador: Prof. Dr. Jerson Laks

Rio de Janeiro

2018

FICHA CATALOGRÁFICA

P839d Portugal, Maria da Glória Alves de Carvalho
Demência de início precoce em uma amostra
ambulatorial brasileira / Maria da Glória Alves de
Carvalho Portugal. -- Rio de Janeiro, 2018.
123 f.

Orientador: Jerson Laks.
Tese (doutorado) - Universidade Federal do Rio
de Janeiro, Instituto de Psiquiatria, Programa de
Pós-Graduação em Psiquiatria e Saúde Mental, 2018.

1. demência de início precoce. 2. desgaste do
cuidador. 3. necessidades especiais. I. Laks,
Jerson, orient. II. Título.

Maria da Glória Alves de Carvalho Portugal

**Demência de início precoce em uma amostra
ambulatorial brasileira**

Defesa de tese de doutorado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e Saúde Mental do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor em Psiquiatria.

Aprovada em __ / __ / __

Banca examinadora:

Prof. Jerson Laks, Doutor em Psiquiatria
vinculado ao PROPSAM- Universidade Federal do Rio de Janeiro

Profa. Márcia Cristina Nascimento Dourado, Doutora em Saúde Mental
vinculada ao PROPSAM- Universidade Federal do Rio de Janeiro

Profa. Valeska Marinho Rodrigues, Doutora em Ciências da Saúde
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Profa. Maria Lage Barca, Doutora em Psiquiatria
Universidade de Oslo

Prof. Daniel Mograbi, Doutor em Psicologia
vinculado ao PROPSAM- Universidade Federal do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro

2018

Aos meus pais, Selma e Fedro,
a Lucila, e aos meus avós,
por seus exemplos de vida.

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Jerson Laks, pelo estímulo e ensinamento constantes, essenciais para a realização desse trabalho.

Aos professores membros da banca examinadora, por atenderem ao meu convite e disporem de seu tempo e conhecimento para analisar o meu trabalho. Com agradecimentos especiais à Prof^a. Valeska Marinho e à Prof^a. Márcia Dourado que também fizeram parte da banca de qualificação, pelos comentários e sugestões tão relevantes para este trabalho; e à Prof^a. Maria Lage Barca, que se disponibilizou a atravessar o oceano para estar presente em minha defesa, bem como ao Prof. Knut Engedal por interceder junto à Universidade de Oslo na promoção deste feito.

Ao Prof. Evandro Coutinho, pelo auxílio na análise estatística dos dados.

Aos colegas de equipe do CDA/UFRJ, e principalmente à minha colega psiquiatra Juliana Teixeira de Paiva Souza, pelo auxílio e companheirismo na coleta de dados e no dia a dia de trabalho.

A todos os meus amigos que contribuíram direta ou indiretamente para a conclusão desse trabalho, e em especial à Ana Luíza Alfaya, por todo o suporte técnico e afetivo nesse período.

Aos meus queridos pais pelo amor incondicional e por compreenderem a minha ausência maior nos últimos anos.

E a André Avelar, por seu amor e sua leveza, fundamentais em todos os momentos.

RESUMO

O início de uma demência antes dos 65 anos de idade pode aumentar as dificuldades enfrentadas pelos pacientes e por seus cuidadores. Temos apenas poucos estudos dirigidos a essa população em nosso país, de modo que esse estudo pretendeu promover maior conhecimento em relação à demência de início precoce, a fim de contribuir para uma melhor adequação dos serviços oferecidos a esses pacientes e seus cuidadores. Dados retrospectivos das triagens realizadas no Centro de Doença de Alzheimer (CDA) do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPUB/UFRJ) no ano de 2016 foram analisados. Foi criado um ambulatório especializado no atendimento de pacientes com demência de início precoce no CDA e a partir daí foi analisada uma amostra de conveniência de 78 pacientes ambulatoriais com diagnóstico de demência de início precoce e seus cuidadores. Essa amostra foi comparada quantitativamente com uma amostra de 100 pacientes com demência de início tardio e seus cuidadores. Além disso, foi realizada uma avaliação qualitativa de entrevistas realizadas com 16 cuidadores de pacientes com demência de início precoce. O diagnóstico de demência de início precoce se deu em 10,38% das triagens realizadas em 2016 no CDA e em 21,85% dos casos com suspeita de demência. As etiologias de demência de início precoce mais frequentemente diagnosticadas nessas triagens foram Doença de Alzheimer, Demência Alcoólica, Demência Vascular e Degeneração Lobar Frontotemporal. Os pacientes com demência de início precoce apresentaram pontuação média menor no minixame do estado mental e pontuações médias maiores no questionário de Pfeffer para avaliação de atividades instrumentais da vida diária e no inventário neuropsiquiátrico em comparação aos pacientes com demência de início tardio. O tempo médio de doença foi estatisticamente semelhante nas duas amostras. A comparação realizada entre o desgaste sofrido pelos cuidadores de demência de início precoce e o desgaste dos cuidadores de pacientes com demência de início tardio através da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit não evidenciou diferença significativa entre as amostras. Este estudo possibilitou caracterizarmos melhor o perfil dos pacientes com demência de início precoce e de seus cuidadores, e assim, identificarmos a existência de necessidades de cuidados específicos para essa população. Além disso, evidenciamos que pacientes com demência de início precoce provavelmente apresentam uma deterioração cognitiva e comportamental mais rápida do que os de início tardio, apesar de não termos observado diferença estatisticamente significativa entre o desgaste de seus cuidadores.

Palavras-chave: demência de início precoce, desgaste cuidador, necessidades especiais.

ABSTRACT

The onset of dementia before 65 years of age may increase difficulties faced by patients and their caregivers. We have few studies directed to this population in our country, so that this study aimed to promote greater knowledge regarding early-onset dementia in order to contribute to a better adaptation of services offered to these patients and their caregivers. Retrospective data from the screening performed at the Center for Alzheimer's Disease (CDA) of the Institute of Psychiatry of the Federal University of Rio de Janeiro (IPUB/UFRJ) in the year 2016 were analyzed. An outpatient clinic specialized in the care of patients with early-onset dementia at the CDA was set up and a convenience sample of 78 outpatients diagnosed with early-onset dementia and their caregivers was analyzed. This sample was compared quantitatively with a sample of 100 patients with late-onset dementia and their caregivers. In addition, a qualitative evaluation of interviews with 16 caregivers of patients with early-onset dementia was performed. The diagnosis of early-onset dementia occurred in 10.38% of the screenings performed in 2016 in CDA and in 21.85% of cases with suspected dementia. The etiologies of early-onset dementia most frequently diagnosed in these screenings were Alzheimer's Disease, Alcoholic Dementia, Vascular Dementia, and Frontotemporal Lobar Degeneration. Patients with early-onset dementia had a lower average score in the mini mental state examination and higher mean scores on the Pfeffer's functional activities questionnaire and on the neuropsychiatric inventory compared to patients with late-onset dementia. Mean time of disease was statistically similar in the two samples. The comparison between the burden suffered by the early-onset dementia caregivers and the caregivers of patients with late-onset dementia through the Zarit burden interview showed no significant difference between the samples. This study made it possible to better characterize the profile of patients with early-onset dementia and their caregivers, and thus, to identify the existence of specific care needs for this population. In addition, we have shown that patients with early-onset dementia are likely to exhibit faster cognitive and behavioral deterioration than late-onset dementia, although we did not observe a statistically significant difference between their caregiver's burden.

Keywords: early-onset dementia, caregiver burden, special needs.

LISTA DE TABELAS

- Tabela 1. Características sociodemográficas das triagens realizadas no CDA em 2016
- Tabela 2. Hipóteses diagnósticas dos indivíduos triados no CDA em 2016
- Tabela 3. Etiologias de demência suspeitadas nas avaliações iniciais de indivíduos com queixas cognitivas submetidos a triagem no CDA em 2016
- Tabela 4. Características sociodemográficas das demências de início precoce e tardio no ambulatório do CDA
- Tabela 5. Características clínicas das demências de início precoce e tardio com CDR 1 e 2 no ambulatório do CDA
- Tabela 6. Características sociodemográficas de cuidadores de pacientes com demências de início precoce e tardio no ambulatório do CDA
- Tabela 7. Qualidade de vida de pacientes com demência de início precoce e tardio e de seus respectivos cuidadores avaliados no ambulatório do CDA
- Tabela 8. Características sociodemográficas de pacientes com demência de início precoce e tardio submetidos a avaliação longitudinal no ambulatório do CDA
- Tabela 9. Avaliação longitudinal de pacientes com demência de início precoce e tardio no ambulatório do CDA
- Tabela 10. Avaliação longitudinal das demências de início precoce e tardio com CDR 1 e 2 no ambulatório do CDA
- Tabela 11. Avaliação longitudinal das características sociodemográficas de cuidadores de pacientes com demências de início precoce e tardio no ambulatório do CDA
- Tabela 12. Avaliação longitudinal da qualidade de vida de pacientes com demências de início precoce e tardio e de seus respectivos cuidadores avaliados no ambulatório do CDA
- Tabela 13. Comparação entre as características clínicas e sociodemográficas da amostra reavaliada *versus* não reavaliada com demências de início precoce e tardio no ambulatório do CDA
- Tabela 14. Comparação entre características clínicas e sociodemográficas da amostra de cuidadores reavaliados *versus* não reavaliados com demências de início precoce e tardio no ambulatório do CDA
- Tabela 15. Características sociodemográficas dos cuidadores familiares de pacientes com demência de início precoce entrevistados e dos respectivos pacientes

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APA	Associação de Psiquiatria Americana
APOE	Apolipoproteína E
AVDs	Atividades de vida diária
BAI	Inventário de Ansiedade de Beck
BDI	Inventário de Depressão de Beck
BDNF	Fator Neurotrófico Derivado do Cérebro
CADASIL	Arteriopatia cerebral autossômica dominante com infartos subcorticais e leucoencefalopatia
CCL	Comprometimento Cognitivo Leve
CDA	Centro de Doença de Alzheimer
CDR	Estadiamento clínico da demência
CID-10	Classificação Internacional de Doenças – Décima Edição
CLU	<i>clusterin</i>
DA	Doença de Alzheimer
DCL	Demência por Corpos de Lewy
DIJ	Demência de início jovem
DIP	Demência de início precoce
DIT	Demência de início tardio
DLFT	Degeneração Lobar Frontotemporal
DM	Demência Mista
DP	Desvio padrão
DSM-IV-TR	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – quarta edição, versão revisada
DSM-V	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – quinta edição
DV	Demência Vascular
ECDD	Escala Cornell de Depressão em Demência
ERC	Ensaio clínico controlado e randomizado
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IPUB-UFRJ	Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro
MEEM	Miniexame do estado mental

NINCDS-ADRDA	National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke – Alzheimer’s Disease and Related Disorders Association
NINDS- AIREN	National Institute of Neurological Disorders and Stroke and Association Internationale pour la Recherche et l’Enseignement en Neurosciences
INP	Inventário Neuropsiquiátrico
OMS	Organização Mundial de Saúde
Pfeffer	Questionário de Pfeffer para avaliação de Atividades Instrumentais da Vida Diária
PICALM	<i>Phosphatidylinositol-binding clathrin assembly protein</i>
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
QdV-DA	Escala de Qualidade de Vida para Pacientes com a Doença de Alzheimer
WHO	World Health Organization
ZBI	Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit

SUMÁRIO

1 Introdução	13
1.1 Demência de início precoce	14
1.1.1 Epidemiologia	14
1.1.2 Nomenclatura	15
1.1.3 Fatores de risco	17
1.1.4 Diagnóstico	18
1.1.5 Principais etiologias	20
1.1.6 Curso da doença	24
1.2 Cuidadores de pacientes com demência	26
1.2.1 O papel dos cuidadores de pacientes com demência	26
1.2.2 Características dos cuidadores de pacientes com demência	27
1.2.2 O desgaste dos cuidadores de pacientes com demência	28
1.2.2.1 O desgaste dos cuidadores de pacientes com demência de início precoce	29
1.3 Particularidades culturais	30
2 Hipóteses	33
3 Objetivos	34
4 Métodos	35
4.1 Participantes	35
4.2 Procedimentos	35
4.2.1 Avaliação quantitativa dos pacientes	35
4.2.2 Avaliação quantitativa dos cuidadores	38
4.2.3 Avaliação qualitativa dos cuidadores	39
4.3 Estatística	39
4.4 Ética	40
5 Resultados	41
5.1 Resultados quantitativos	41
5.1.1 Análise retrospectiva das triagens	41
5.1.2 Análise transversal das amostras	43
5.1.3 Análise longitudinal das amostras	48
5.2 Resultados qualitativos	56
5.2.1 Percepção e aceitação da doença	58

5.2.2 Impacto psíquico	58
5.2.3 Impacto sobre as atividades diárias	58
5.2.4 Impacto profissional e financeiro	59
5.2.5 Impacto social e importância do apoio social	59
5.2.6 Necessidades não atendidas	60
5.2.7 Dificuldade diagnóstica	60
5.2.8 Diferenças relacionadas à precocidade da doença	61
5.2.9 Receio da herança genética	61
5.2.10 Motivação para ser cuidador	61
5.2.11 Medidas de enfrentamento	61
6. Discussão	62
6.1 Discussão dos dados quantitativos	62
6.1.1 Relativos à análise retrospectiva das triagens	62
6.1.2 Relativos à análise transversal das amostras	63
6.1.3 Relativos à análise longitudinal das amostras	66
6.2 Discussão dos dados qualitativos	66
6.3 Limitações do estudo	68
7 Conclusão	69
Apêndices	70
Anexos	77
Referências Bibliográficas	109

1 INTRODUÇÃO

Demência é geralmente associada às pessoas idosas, embora também possa afetar pessoas mais jovens. É uma condição debilitante que afeta a qualidade de vida dos indivíduos acometidos e de seus familiares em qualquer idade, mas que ao atingir pessoas mais jovens acaba gerando desafios específicos adicionais (Ramluggun e Ogo, 2016).

A demência de início precoce é aquela que ocorre antes dos 65 anos e afeta tipicamente pessoas que estão economicamente ativas e acostumadas a serem prestadoras de serviços para suas famílias. O impacto de um diagnóstico de demência em pessoas mais jovens geralmente se estende para além da perda da renda familiar e, pode ser mais grave do que o da demência de início tardio, que é aquela considerada quando o início dos sintomas se dá com 65 anos ou mais (Werner *et al.*, 2009).

Indivíduos com demência de início precoce diferem dos com início tardio, pois podem ainda estar trabalhando, podem ter filhos morando com eles e, comumente, podem ser fisicamente ativos. Essas diferenças sugerem que pessoas com demência de início precoce têm necessidades diferentes daquelas com demência de início tardio (Kimura *et al.*, 2015; Baptista *et al.*, 2016; Ducharme *et al.*, 2016).

Na prática clínica observamos que os pacientes com demência de início precoce são um grupo heterogêneo e que pacientes com demência de início precoce e seus familiares têm necessidades diferentes, de modo que não seria o mais adequado fornecer os mesmos serviços a todos esses pacientes com demência. No entanto, até o momento a pesquisa nesta área e, principalmente em nosso país, ainda é escassa. Levando isso em consideração optamos por estudar neste projeto uma amostra ambulatorial brasileira de pacientes com demência de início precoce e seus cuidadores, comparando-os a pacientes com demência de início tardio e seus respectivos cuidadores, num estudo observacional com seguimento de 12 meses.

A partir da elaboração desse projeto surgiu a ideia de criação de um ambulatório especializado no atendimento de pacientes com demência de início precoce dentro do serviço do Centro de Doença de Alzheimer e outras desordens mentais na velhice (CDA) do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPUB/UFRJ) com o intuito de que as demandas específicas desses pacientes e de seus cuidadores pudessem ser melhor percebidas e atendidas. Assim, desde o ano de 2014, todos os pacientes diagnosticados ou com suspeita de demência de início precoce e seus cuidadores passaram a ser encaminhados para um ambulatório especializado no atendimento dessa população no CDA, o qual, até onde sabemos, é o pioneiro e o único existente em nosso país. Nos últimos anos esse ambulatório tem sido cada vez mais divulgado e procurado por pacientes indicados por outros psiquiatras

ou profissionais de áreas afins de nosso estado, reforçando a existência de uma demanda nessa área e a importância desse atendimento.

O objetivo geral deste trabalho foi a obtenção de maior conhecimento em relação à demência de início precoce, a fim de que esse novo conhecimento possa ser utilizado para melhor adequação dos serviços oferecidos aos pacientes com esta patologia e seus cuidadores.

1.1 Demência de início precoce

1.1.1 Epidemiologia

A demência em geral é um problema crescente de saúde pública em todo o mundo. Um estudo de revisão sistemática com metanálise, envolvendo dados de prevalência de 1980 a 2009 de 21 regiões do mundo, estimou que a prevalência de demência para indivíduos com 60 anos ou mais variou de 5 a 7% na maioria das regiões analisadas, sendo que foi observada maior prevalência na América Latina, de 8,5%, e menor em 4 regiões africanas analisadas, de 2 a 4%. O estudo estimou que 35,6 milhões de pessoas no mundo eram portadoras de demência em 2010, sendo que 58% delas viviam em países de baixa ou média renda. Esse estudo encontrou ainda uma expectativa aproximada de duplicação do número de casos de demência a cada 20 anos (Prince *et al.*, 2013).

A prevalência de demência aumenta significativamente com a idade. Um estudo americano encontrou que a prevalência de demência variou de 2,2% entre idosos de 65 a 69 anos, a 7,2% entre os de 70 a 79 anos e a 17% entre os de 80 anos ou mais (Boustani *et al.*, 2005). Nos países em desenvolvimento a idade de início da demência costuma ser menor que nos países desenvolvidos (Prince, 2000), sendo que cerca de 60% das pessoas com demência moram em países em desenvolvimento (Ferri *et al.*, 2005).

As demências proporcionam uma alta carga de sofrimento para os doentes, suas famílias e para a sociedade. No ano de 2010, estima-se que os gastos secundários às demências em todo o mundo foram de 604 bilhões de dólares (WHO, 2012a).

Segundo dados da OMS de 2008, a mortalidade por distúrbios neuropsiquiátricos em todo o mundo é de 2,3%, sendo mais elevada quando considerada apenas a população das Américas, 5,7%, e dentre esses distúrbios o grupo das demências é o maior responsável pelas mortes com 0,9% de mortalidade mundial e 3,5% nas Américas (WHO, 2012b).

Com o envelhecimento da população, o número de pessoas com demência tende a aumentar consideravelmente e isso leva a um impacto cada vez maior sobre a economia da sociedade, já que a porcentagem da população economicamente ativa tem diminuído com o passar dos anos. A demência de início precoce por sua vez causa um impacto econômico ainda maior por geralmente afetar os indivíduos ainda em idade produtiva (Werner *et al.*,

2009).

Existem poucos estudos epidemiológicos sobre a prevalência da demência de início precoce, mas as estimativas são de que 2 a 10% de todos os casos de demência se iniciam precocemente (WHO, 2012a).

Uma revisão recente observou que a prevalência de demência de início precoce dentre todos os casos de demência analisados em serviços especializados variou de 6,9 a 45,3% entre os estudos (Vieira *et al.*, 2013).

Essa revisão também avaliou estudos populacionais sobre o tema e encontrou taxas de prevalência de demência de início precoce variadas a depender da idade da população analisada. Para a faixa etária de 25 a 29 anos a prevalência foi de 4 a 20 por 100.000 habitantes. Para aqueles com 30 a 34 anos, a prevalência variou de 4,2 a 13. Para os com 35 a 39 anos, a prevalência foi de 4,9 a 8. Entre indivíduos com 40 a 44 anos, a prevalência foi de 11,9 a 17. Considerando a idade de 45 a 49 anos, a prevalência variou de 24,3 e 77. Em contraste, para o grupo etário de 50 a 54 anos, a prevalência foi de 23 a 62,5, na de 55-59 anos, foi de 86 a 152. E, finalmente, na faixa etária de 60 a 64 anos, a prevalência variou de 83 a 700, concluindo-se que a incidência tendeu a aumentar com a idade (Vieira *et al.*, 2013).

A incidência de demência de início precoce encontrada variou de 8,3 a 22,8 novos casos por 100.000 habitantes com menos de 65 anos. E dentre as etiologias de demência de início precoce mais prevalentes a Doença de Alzheimer (DA) foi a principal etiologia encontrada, seguida da Demência Vascular (DV) e da Degeneração Lobar Frontotemporal (DLFT) (Vieira *et al.*, 2013).

Existem poucos estudos avaliando a prevalência da demência de início precoce em nossa população. Engelhardt e colaboradores (2002) encontraram uma taxa de 28,6% de demência de início precoce dentre uma amostra ambulatorial de pacientes com demência nesta cidade, considerando demência de início precoce apenas indivíduos de 60 a 64 anos (Engelhardt *et al.*, 2002). Outro estudo que também avaliou uma amostra ambulatorial de pacientes com demência, na cidade de São Paulo, encontrou uma taxa elevada de 45,3% de pacientes com demência de início precoce e nesse estudo foram incluídos no grupo com demência de início precoce todos os indivíduos da amostra com menos de 65 anos (Fujihara *et al.*, 2004). Já em um estudo avaliando uma amostra de indivíduos com e sem demência da comunidade em 2008 foi encontrada uma prevalência de 2,4% de casos de demência de início precoce (Bottino *et al.*, 2008).

1.1.2 Nomenclatura

A nomenclatura da demência com início em idade anterior aos 65 anos tem variado um pouco na literatura (Kelley *et al.*, 2008; Rossor *et al.*, 2010; Koopmans e Rosness, 2014).

Na língua inglesa os termos *young-onset dementia* e *early-onset dementia* têm sido mais comumente utilizados, no entanto em nosso idioma utilizamos principalmente o termo demência de início precoce. O termo demência de início precoce que é freqüentemente utilizado tem o benefício de ser contrastado com o termo demência de início tardio (Koopmans e Rosness, 2014).

O termo demência pré senil já foi mais utilizado em nosso país anos atrás, mas tem sido pouco utilizado atualmente (Rossor *et al.*, 2010).

Kelley e colaboradores (2008) utilizaram o termo *young-onset dementia* para se referir aos casos de demência com início entre as idades de 17 e 45 anos, enquanto utilizaram o termo *early-onset dementia* para definir todas as demências iniciadas antes dos 65 anos. Outros autores não fazem essa diferenciação e usam ambos os termos para nomear a demência iniciada antes dos 65 anos (Kuruppu e Matthews, 2013; Mulders *et al.*, 2014). No entanto, alguns autores utilizam o termo *early-onset dementia* para expressar que a demência está em fase inicial da doença, não relacionando o termo à idade de início da patologia e, aplicando-o inclusive para indivíduos com 65 anos ou mais (Koopmans e Rosness, 2014).

Estudos utilizando o ponto de corte de 65 anos têm documentado diferenças significativas entre a demência de início precoce e a de início tardio em vários aspectos (Werner *et al.*, 2009). No entanto, o ponto de corte de 65 anos é arbitrário e ainda não existe consenso por exemplo sobre se o diagnóstico de demência deve ser feito antes da idade de 65 anos ou se seria suficiente considerar que os primeiros sintomas tenham sido detectados antes dos 65 anos (McMurtray *et al.*, 2006).

A escolha da idade de 65 anos como ponto de corte parece se basear em fatores sociais, como a idade de aposentadoria, ao invés de em diferenças biológicas ou em dados estatísticos (Eriksson *et al.*, 2014).

Vale ressaltar que, historicamente, o termo demência precoce foi introduzido inicialmente por Kraepelin, em 1899, ao perceber uma evolução comum das psicoses catatônicas, hebefrênicas e paranoides para um estado terminal de empobrecimento da personalidade. Kraepelin buscou demonstrar que essas psicoses eram diferentes formas clínicas de uma mesma entidade, que ele denominou de demência precoce (Pereira, 2001). A seguir Bleuler, em 1911, criou o termo esquizofrenia em substituição ao termo demência precoce para indicar a presença de uma cisão entre pensamento, emoção e comportamento nos pacientes e, assim, ele fundou a visão científica contemporânea sobre as psicoses (Silva,

2006). O termo esquizofrenia representou um aperfeiçoamento do conceito anterior, com ampliação na idade de início e ênfase nos sintomas fundamentais para o diagnóstico, já que a evolução para demência nem sempre ocorria. (Elkis, 2000). Devido ao histórico acima, ao nos referirmos a uma demência iniciada em idade inferior aos 65 anos, devemos especificar que se trata de uma demência de "início" precoce a fim de diferenciar do diagnóstico kraepeliano de demência precoce.

O uso de termos variados para um mesmo contexto clínico ou de um mesmo termo em contextos clínicos variados pode dificultar o acesso à informação científica, gerar dúvidas de interpretação dos dados e, conseqüentemente, prejudicar a comparação dos estudos realizados.

Neste trabalho seguiremos a tendência mais comumente adotada pela literatura de utilização do termo demência de início precoce para definir a demência com início anterior aos 65 anos e do termo demência de início tardio para a demência com início aos 65 anos ou mais.

1.1.3 Fatores de risco

A prevalência de demência aumenta exponencialmente com a idade de modo que a idade é considerada um importante fator de risco para demência (Castellani *et al.*, 2010).

A DA com início aos 65 anos ou mais é geneticamente muito mais complexa do que a DA de início precoce com o possível envolvimento de múltiplos genes e fatores ambientais. A maioria dos casos de DA tardia são esporádicos, ou seja, sem história familiar da doença, apesar disso está bem estabelecido que os portadores do alelo do gene da Apolipoproteína E (APOE) $\epsilon 4$ têm um risco aumentado de desenvolver essa demência. Recentemente estudos do genoma identificaram mais de 20 loci genéticos associados à DA de início tardio, com a descoberta inclusive de variantes raras da doença e de mutações com risco intermediário de DA (Giri *et al.*, 2016).

A hereditariedade é ainda mais importante na DA de início precoce, com mutações mais frequentes nos seguintes genes: proteína precursora de amiloide, presenilina 1 e presenilina 2. Mutações nesses genes estão associadas com cerca de 40% dos casos de DA de início precoce (Tanzi e Bertram, 2001; Zou *et al.*, 2014).

Fatores de risco cardiovascular como hipertensão arterial, dislipidemia diabetes e tabagismo também estão associados a um maior risco de desenvolvimento de demência. Existem evidências ainda de que traumatismo craniano e baixa escolaridade são fatores de risco para demência (Castellani *et al.*, 2010). Enquanto que uma dieta alimentar saudável, a estimulação cognitiva, a prática de exercícios físicos e a atividade social atuam como medidas preventivas (Kivipelto e Solomon, 2008).

A depressão tardia, iniciada com 60 anos ou mais, associa-se a um risco aumentado de demência subsequente. A depressão tardia pode ocorrer como uma reação a um declínio cognitivo ou como fator predisponente para a DA ou, até, já representar um sinal precoce da DA (Müller-Thomsen *et al.*, 2005). Uma revisão da literatura sugeriu que os mecanismos prováveis desta associação estejam relacionados com doença vascular, alteração de glicocorticoides com atrofia hipocampal, deposição aumentada de amiloide, alterações inflamatórias e déficit de fatores de crescimento neurais (Byers e Yaffe, 2012).

1.1.4 Diagnóstico

Cerca de 50% dos pacientes com demência de início tardio não são diagnosticados por seus médicos na atenção primária. Sabemos que o diagnóstico da demência de início precoce é ainda mais difícil de ser realizado. O atraso no diagnóstico da demência de uma forma geral tem sido associado à dificuldade que os médicos e a população em geral têm de identificar os sinais precoces dessa patologia (Wilkinson *et al.*, 2005).

O atraso no estabelecimento do diagnóstico de demência implica em um atraso no início do apoio adequado aos cuidadores (Millenaar *et al.*, 2016).

A DA na fase inicial pode ser confundida com o declínio cognitivo do envelhecimento normal ou com o Comprometimento Cognitivo Leve (CCL), também chamado de Transtorno Neurocognitivo Menor pelo DSM-V (APA, 2013), o qual muitas vezes precede a DA (Salloway e Correia, 2009).

Apenas cerca de 50% dos pacientes com transtorno cognitivo recebem diagnóstico (Boise *et al.*, 2004) e os familiares referiram que demorou em média mais de 2 anos entre a primeira consulta para avaliação de sintomas e a definição do diagnóstico (Gibson e Anderson, 2011).

As diretrizes para comunicação diagnóstica são baseadas no princípio de autonomia e direito de saber e são bem conhecidas pelos profissionais de saúde. Apesar disso a situação de divulgação do diagnóstico de demência envolve dúvidas de como essa notícia pode ser dada sem tornar o paciente ainda mais frágil e de como pode-se respeitar a autonomia do paciente e ao mesmo tempo integrar a sua família na divulgação de seu diagnóstico (Antoine e Pasquier, 2013).

O diagnóstico precoce aumenta o empoderamento do paciente, pois existe a possibilidade dele se antecipar e se ajustar melhor ao transtorno após a divulgação do diagnóstico. O diagnóstico também é fundamental para orientar as práticas clínicas e as recomendações em relação a hábitos de vida diária tais como: a direção de veículos, a capacidade de tomar decisões atuais e a capacidade de decidir previamente sobre o seu

próprio final de vida (Antoine e Pasquier, 2013).

Atualmente o diagnóstico de demência se baseia principalmente nos critérios da quinta edição do Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM-V) (APA, 2013) e o de DA, nos critérios do *National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke – Alzheimer's Disease and Related Disorders Association* (NINCDS-ADRDA) (McKhann *et al.*, 2011). Esses critérios diagnósticos estabelecem que um declínio cognitivo só é considerado demência, nomeada como Transtorno Neurocognitivo Maior pelo DSM-V (APA, 2013), se estiver interferindo de modo significativo no funcionamento social ou ocupacional do indivíduo e estiver ocorrendo há no mínimo de seis meses. A síndrome demencial caracteriza-se por comprometimento de dois ou mais domínios cognitivos, sendo que a memória costuma ser um dos domínios mais precocemente afetados.

Para o diagnóstico de DV segundo o critério desenvolvido pelo National Institute of Neurological Disorders and Stroke and the Association Internationale pour La Recherche 30 et l'Enseignement en Neurosciences (NINDS-AIREN) três elementos são fundamentais: síndrome demencial, doença cerebrovascular e relação temporal razoável entre ambas (Udaka, 2011).

Por ser bem menos frequente e ter sido menos estudada, a demência de início precoce é mais propensa a dificuldades diagnósticas frequentes (Antoine e Pasquier, 2013).

A presença de sintomatologia psiquiátrica, como sintomas depressivos em pacientes com menos de 65 anos com queixas de déficit cognitivo pode dificultar ainda mais a elaboração do diagnóstico correto (Truzzi e Laks, 2005).

A investigação de quadros demenciais reversíveis em indivíduos com menos de 65 anos de idade com queixas cognitivas é muito importante, visto que parte desses pacientes pode apresentar condições potencialmente curáveis, tais como: demência secundária a infecções, principalmente devido à síndrome de imunodeficiência adquirida ou à neurosífilis, doenças metabólicas como o hipotireoidismo ou a deficiência de vitamina B12, hidrocefalia de pressão normal, hematoma subdural crônico e neoplasias (Almeida *et al.*, 2002).

A avaliação clínica cuidadosa associada a exames complementares bioquímicos e de neuroimagem possibilita uma maior acurácia no diagnóstico diferencial. Métodos mais modernos de neuroimagem estrutural e funcional, bem como testes genéticos, têm melhorado significativamente o diagnóstico precoce das demências, mas sua utilização ainda é muito limitada devido ao custo elevado dos mesmos (Gallucci Neto *et al.*, 2005).

Indivíduos com demência de início precoce são geralmente diagnosticadas em estágios mais avançados da doença e os sintomas psicológicos e comportamentais da demência

costumam ser mais frequentes neste grupo do que em indivíduos com demência de início tardio (Koedam *et al.*, 2008).

O tempo até o diagnóstico de pacientes com demência de início precoce foi avaliado por 2 estudos. Um estudo encontrou que o tempo médio necessário do início dos sintomas até o diagnóstico de demência foi de 3,4 anos e que os pacientes com demência de início precoce consultaram em média 2,8 profissionais médicos até que o diagnóstico de demência fosse dado (Luscombe *et al.*, 1998). Outro estudo identificou o tempo médio desde o início dos sintomas até a primeira consulta médica do paciente de 2,3 anos e até o diagnóstico de demência de 3,2 anos. Já o tempo médio do início dos sintomas até a conscientização familiar desse diagnóstico de demência foi um pouco maior (3,5 anos) e até o diagnóstico final da etiologia da demência foi de 4,7 anos. Além disso esse estudo notou que pacientes com demência de início precoce mais jovens levaram um tempo significativamente maior para realizarem a primeira consulta e até a conscientização familiar do diagnóstico de demência. O tempo até o diagnóstico de demência também demorou significativamente mais quando o paciente apresentou diagnóstico inicial de CCL ou de depressão e quando a etiologia da demência era diferente de DA ou da variante comportamental da DLFT (Draper *et al.*, 2016).

Um estudo qualitativo que analisou o discurso de pessoas portadoras de demência de início precoce revelou dificuldades que elas experimentaram no processo de seu diagnóstico, sabendo que não havia cura para a sua doença e como se enxergavam lutando para manter a dignidade em seu cotidiano. Esse estudo chamou atenção para o fato de que pacientes com demência de início precoce desejam ser incluídos na formulação do plano de tratamento previsto para eles e que os serviços oferecidos a eles devem se concentrar em ajudá-los a se manterem ligados aos outros indivíduos e à sociedade (Johannessen e Möller, 2013).

1.1.5 Principais etiologias

As etiologias mais comumente encontradas nos pacientes com demência de início precoce, assim como nos pacientes com demência de início tardio, são a DA, a DV e a DLFT (Harvey *et al.*, 2003; Shinagawa *et al.*, 2007; Vieira *et al.*, 2013). Entretanto as principais etiologias para demência de início precoce diferiram significativamente no estudo de Kelley e colaboradores (2008) que investigou as etiologias para demência com início em indivíduos entre 17 e 45 anos e encontrou etiologias neurodegenerativas em 31,1%, autoimunes ou inflamatórias em 21,3%, metabólicas em 10,6% e etiologia desconhecida em 18,7% dos casos.

A DA é responsável pela etiologia da demência de início precoce em aproximadamente um terço dos casos. A segunda causa mais comum é a DV. A DV afeta

cerca de 20% dos pacientes com demência de início precoce no Reino Unido. A terceira causa mais comum de demência de início precoce é a DLFT que acomete cerca de 12% dos pacientes. Outras etiologias como a Demência Alcoólica, a Demência por Corpos de Lewy (DCL), a Demência na Doença de Huntington e a Demência de Creutzfeldt-Jakob também são associadas com a demência de início precoce (Prince *et al.*, 2014).

É interessante lembrar que o primeiro caso bem documentado de DA teve início dos sintomas aos 51 anos e, por causa disso, a DA ficou sendo considerada como uma demência de início precoce por muitos anos (Maurer *et al.*, 1997). Somente a partir de 1968, quando foi publicado um trabalho demonstrando que cérebros de pacientes com demência de início tardio apresentavam placas senis e emaranhados neurofibrilares na autópsia semelhantes aos observados na DA precoce, é que a DA passou a ser reconhecida como uma doença comum em idosos, pois esse trabalho levou à compreensão de que a patologia da doença era a mesma, independentemente da idade. (Blessed *et al.*, 1968).

Casos de DA precoce são menos comuns, correspondendo a 10% do total de casos de DA. Na DA precoce observa-se mais comumente um acometimento familiar relacionado a um padrão de transmissão autossômico dominante e geralmente ligado aos cromossomos 1, 14 e 21 (Engelhardt *et al.*, 1998).

A DA de início precoce apresenta-se com mais variantes fenotípicas, incluindo um maior número de casos com déficits não amnésicos, em comparação com a DA de início tardio (Koedam *et al.*, 2010).

Em comparação com pessoas com DA de início tardio, as pessoas com demência de início precoce por DA são mais propensas a exibirem maior comprometimento da atenção, da fluência verbal, das funções executivas e motoras e da consciência, enquanto costumam apresentar menos delírios, alucinações, agitação, desinibição e comportamento motor aberrante (Van Vliet *et al.*, 2013).

Pacientes com DA precoce podem ter um envolvimento primário do lobo parietal, enquanto pacientes com DA tardia costumam apresentar inicialmente um comprometimento do lobo temporal (Baumann *et al.*, 2010). Além disso, pacientes com DA precoce apresentaram maior atrofia cortical na junção temporoparietal, enquanto os pacientes com DA tardia mostraram maior atrofia hipocampal (Frisoni *et al.*, 2005).

A DV constitui a segunda maior causa de demência em geral e engloba os casos de demência resultantes de todos os tipos de patologia vascular. Os pacientes com DV se apresentam com síndrome demencial do tipo cortical e/ou subcortical, pois o comprometimento vascular pode envolver alterações de pequenos vasos cerebrais na

substância branca ou áreas de infarto extensas ou estratégicas (Román, 2002).

A apresentação clínica da DV depende do território vascular afetado (Rockwood *et al.*, 1999). Características clínicas comumente observadas na DV são história prévia de hipertensão arterial sistêmica ou de doença cerebrovascular, início bem delimitado, deterioração em degraus, curso flutuante e presença de déficits neurológicos focais (Moroney *et al.*, 1997). Na DV subcortical predomina o prejuízo das funções executivas que pode se associar a perda de memória, afasia, apraxias e outros sintomas (Parmera e Nitrini, 2015).

Em pacientes com DV precoce existe comumente, mas não invariavelmente, uma associação com fatores de riscos vasculares, embora uma investigação mais detalhada talvez possa identificar causas mais raras, incluindo doença mitocondrial ou arteriopatía cerebral autossômica dominante com infartos subcorticais e leucoencefalopatia (CADASIL) (Chabriat *et al.*, 2009). Microhemorragias lobares vistas na ressonância magnética do crânio na sequência T2 podem ajudar no diagnóstico de Angiopatia Amiloide e é importante atentar para o seu reconhecimento, já que alguns desses pacientes possuem um componente inflamatório que pode ser responsivo a corticoesteroides (Kinnecom *et al.*, 2007). Duplicações do APP são associadas com uma Angiopatia amiloide mais proeminente com hemorragias cerebrais e convulsões (Cabrejo *et al.*, 2006). Além disso, causas tratáveis, como vasculite cerebral, também são mais comuns na demência de início precoce do que na de início tardio (Rossor *et al.*, 2010).

A patologia da DA e da DV frequentemente ocorrem em associação e vão caracterizar a entidade nosológica conhecida como Demência Mista (DM) (Langa *et al.*, 2004).

A presença de lesões vasculares nos pacientes com DA parece estar associada a um aumento do efeito patológico desta última, com expressão mais precoce da demência e deterioração clínica mais rápida (Román, 2002; Fonseca *et al.*, 2008). A apresentação mais comum de demência mista é a de um paciente com características clínicas de DA que sofre piora abrupta na ocorrência de sinais clínicos sugestivos de um acidente vascular encefálico (Gallucci Neto *et al.*, 2005).

Pacientes com DA precoce têm menos comorbidades, como doença renal e doença cardíaca, de modo que doença cerebrovascular coexistente é menos comum, enquanto que é frequente a comorbidade de DA com DV de início ≥ 65 anos (Rossor *et al.*, 2010).

A DLFT é a segunda causa mais comum de demência degenerativa de início precoce, representando cerca de 10 a 15% dos casos de demência primária em geral (Mendez *et al.*, 1993; Yeaworth e Burke, 2000). Geralmente acomete indivíduos entre os 40 e os 70 anos de

idade e cerca de 40% dos pacientes com DLFT têm história familiar positiva (Freedman, 2007; Prince *et al.*, 2014).

A DLFT compreende um grupo heterogêneo de síndromes clínicas e patológicas que se apresentam com combinações variáveis de alterações comportamentais, executivas, de linguagem ou sintomas motores associados à atrofia dos lobos frontotemporais (Hodges e Patterson, 2007). Tem uma prevalência de aproximadamente 2,7 a 15,1 por 100.000 entre os indivíduos com menos de 65 anos (Rabinovici e Miller, 2010).

A DLFT pode ser classificada em três variantes principais, uma variante comportamental e duas variantes linguísticas, sendo que a comportamental é a variante mais comum (Ikeda *et al.*, 2004). Recentemente, os critérios diagnósticos dessas variantes foram revisados e as variantes linguísticas agora foram incluídas na denominação de afasia progressiva primária como afasia semântica e afasia não fluente ou agramatical. Sendo importante frisar que o termo afasia progressiva primária contempla ainda a afasia logopênica que não é considerada uma forma de DLFT e sim uma variante da DA (Gorno-Tempini *et al.*, 2011; Rascovsky *et al.*, 2011). A DLFT também pode ocorrer associada a outras condições clínicas, tais como: esclerose lateral amiotrófica ou paralisia supranuclear progressiva (Seelaar *et al.*, 2011).

A variável comportamental da DLFT é mais difícil de ser diagnosticada na fase inicial da doença, porque seu primeiro sintoma costuma ser uma alteração comportamental ou de personalidade, ao invés de uma perda de memória, como geralmente é observado na DA (Wang *et al.*, 2013).

Achados histopatológicos da DLFT são heterogêneos e a presença dos corpúsculos de Pick é comum, mas não é patognomônica (Gallucci Neto *et al.*, 2005).

Pacientes com DLFT costumam ter um curso clínico mais rápido do que os com DA, principalmente aqueles com a variante comportamental com doença do neurônio motor associada ou tau-negativos (Roberson *et al.*, 2005).

Até o momento não foram observadas diferenças claras entre a apresentação clínica da DLFT esporádica e familiar ou entre a variante comportamental da DLFT de início precoce ou tardio (Laforce, 2013).

Os pacientes com DLFT de início precoce cursam com mais alterações comportamentais e menos insight sobre a sua própria situação do que os pacientes com DA de início precoce. Cuidadores de pacientes com DLFT de início precoce costumam se estressar mais do que outros cuidadores devido ao comportamento inadequado desses pacientes (Rosness *et al.*, 2008; Van Vliet *et al.*, 2010; Lima-Silva *et al.*, 2015).

1.1.6 Curso da doença

Um estudo de metanálise envolvendo uma grande amostra de pacientes com DA estimou que a taxa de variação anual no Miniexame do estado mental (MEEM) foi de 3,3 pontos nos 37 estudos avaliados (Han *et al.*, 2000).

Uma revisão de 82 estudos investigando fatores possivelmente associados à velocidade do declínio cognitivo na DA encontrou que pacientes mais jovens tiveram um declínio cognitivo mais rápido do que pacientes mais velhos, mas a idade aqui foi considerada como uma variável contínua e os pacientes não foram categorizados como tendo DA precoce ou DA tardia (Sona *et al.*, 2013).

Sabe-se que indivíduos com DA familiar autossômica dominante tendem a ter um início mais precoce e uma evolução mais rápida da doença comparados a indivíduos com DA esporádica (Engelhardt *et al.*, 1998; Ryman *et al.*, 2014).

Pacientes com DA precoce parecem estar relacionados a uma taxa de declínio cognitivo maior em comparação a pacientes com DA tardia (Stanley e Walker, 2014). Estudos encontraram que idosos com DA tardia mais velhos tiveram uma taxa de deterioração cognitiva mais lenta quando comparados a pacientes com DA tardia mais novos (Bernick *et al.*, 2012; Holland *et al.*, 2012).

Alguns estudos avaliaram a taxa de declínio cognitivo na DA precoce e da DA tardia e, ao compará-las, encontraram uma taxa de declínio mais rápida em pacientes com DA precoce (Jacobs *et al.*, 1994; Van Der Vlies *et al.*, 2009; Panegyres e Chen, 2013).

Um estudo longitudinal avaliou 127 pacientes com DA e observou um declínio de 1,4 pontos a mais no MEEM em seis meses na amostra com DA precoce em comparação a pacientes com DA tardia. Além disso, esse estudo percebeu que pacientes com DA precoce tinham mais comprometimento da atenção e da memória de trabalho, enquanto pacientes com DA tardia tinham mais comprometimento da memória (Jacobs *et al.*, 1994). Outro estudo longitudinal encontrou que pacientes com DA precoce perderam em média 2,4 pontos em 12,2 meses no MEEM enquanto pacientes com DA tardia perderam em média 1,7 pontos nesse período (Van Der Vlies *et al.*, 2009). Um terceiro estudo longitudinal que também comparou a evolução de pacientes com DA precoce e tardia encontrou que pacientes com DA precoce perderam em média 7,3 pontos no MEEM em 20 meses, enquanto pacientes com DA tardia perderam 1,8 pontos nesse mesmo período. É importante frisar que o tamanho da amostra de DA precoce nesse estudo foi muito pequena ($n = 7$) (Panegyres e Chen, 2013). Já

um estudo longitudinal e um estudo caso-controle que compararam amostras de pacientes com DA precoce *versus* tardia não encontraram diferença na taxa de declínio cognitivo ou de progressão da demência entre esses pacientes (Huff *et al.*, 1987; Grønning *et al.*, 2012).

Um estudo longitudinal japonês comparou indivíduos com DA com menos de 75 anos com indivíduos ≥ 75 anos na data da avaliação e notou uma deterioração cognitiva mais rápida no grupo mais jovem, no entanto esse estudo não levou em conta se o diagnóstico de demência era de início precoce ou não (Sakai *et al.*, 2013).

A presença do alelo $\epsilon 4$ do gene da APOE em portadores de DA também pode estar associada a uma evolução mais favorável do declínio cognitivo, pois um estudo apontou que pacientes com DA precoce não portadores desse alelo tiveram declínio cognitivo mais rápido do que não portadores com DA tardia, enquanto que pacientes com DA precoce portadores do alelo $\epsilon 4$ da APOE tiveram taxa de declínio semelhante à de portadores com DA tardia (Van Der Vlies *et al.*, 2009).

Assim, dos cinco estudos encontrados que compararam o declínio cognitivo entre pacientes com demências de início precoce e tardio, três relataram um declínio cognitivo mais rápido na demência de início precoce e dois estudos não encontraram diferença na progressão da doença (Huff *et al.*, 1987; Jacobs *et al.*, 1994; Van Der Vlies *et al.*, 2009; Grønning *et al.*, 2012; Panegyres e Chen, 2013).

A demência em si é um importante fator de risco para mortalidade (Ganguli *et al.*, 2005; Guehne *et al.*, 2005). Alguns estudos não encontraram uma associação entre a idade de início da demência com o aumento do risco de morte (Newens *et al.*, 1993; Kay *et al.*, 2000), e alguns acharam que pacientes com demência de início precoce tiveram uma mortalidade menor do que pacientes com demência de início tardio, porém maior do que a população em geral (Larson *et al.*, 2004; Ganguli *et al.*, 2005).

Já outros estudos evidenciaram que o risco de mortalidade em indivíduos com demência diminui com a idade (Tschanz *et al.*, 2004; Diehl-Schmid *et al.*, 2007), implicando que a demência de início precoce teria um prognóstico mais desfavorável.

Koedam e colaboradores (2008) avaliaram o risco de mortalidade por demência de início precoce *versus* tardio e encontraram que a demência de início precoce teve um risco de mortalidade mais elevado do que a de início tardio.

Um estudo que avaliou a taxa de sobrevida na demência de início precoce, entre indivíduos com 45 a 64 anos, encontrou a taxa de 8,6 anos em média para ambos os sexos e de 5,97 anos para os indivíduos do sexo masculino e 6,22 anos para o sexo feminino. A sobrevida para a DA de início precoce foi de 9,6 anos e para a DV de início precoce foi de 6

anos nesse estudo (Kay *et al.*, 2000). Outro estudo encontrou uma taxa de 8,57 anos para a DA precoce e de 6,1 anos para a DV precoce (Thomas *et al.*, 1997).

A principal causa de morte na demência de início precoce foi devido a doenças respiratórias em um estudo, sendo a pneumonia responsável pela causa imediata da morte em 48% dos casos seguida das doenças cardiovasculares em 16% e das doenças cerebrovasculares em 11% (Newens *et al.*, 1993). Outro estudo que avaliou as causas de morte na demência de início precoce também encontrou a Pneumonia como a principal causa (73% dos casos), seguida do câncer em 20% dos casos e das causas cardiovasculares em 7% (Ueki *et al.*, 2001).

1.2 Cuidadores de pacientes com demência

1.2.1 O papel dos cuidadores de pacientes com demência

Dependência significa um estado em que a pessoa é incapaz de existir de maneira satisfatória sem a ajuda de terceiros (Baltes e Silverberg, 1995). Adoecer comumente acarreta repercussões psíquicas e algum nível de dependência (Diogo e Duarte, 2002).

O adoecimento crônico frequentemente gera dependência de um terceiro e, nestas ocasiões, a família geralmente representa a principal fonte de cuidados. Familiares costumam assumir o papel de cuidadores, por terem vínculo afetivo ou por uma responsabilidade culturalmente definida (Cattani e Girardon-Perlini, 2004).

No Brasil ainda não contamos com uma rede de suporte formal adequada e disponível de modo que o suporte informal, no qual a responsabilidade pelo cuidado passa a ser da família, é o predominante (Novelli *et al.*, 2010a; Engedal e Laks, 2016). Vale salientar que a função de cuidar de pacientes com doenças crônicas degenerativas pode se estender por longos períodos (Sczufca, 2000).

O cuidador pode ser definido como aquele que é o principal responsável por prover ou coordenar os recursos requeridos pelo doente (Garrido e Menezes, 2004).

Cuidar de um familiar dependente acometido por uma patologia crônica é uma situação cada vez mais frequente no cotidiano de muitas famílias. Comumente o domicílio é considerado o melhor espaço para as pessoas doentes idosas ou não, viverem com boa qualidade de vida e tratarem sua doença (Perlini, 2000). De acordo com esta tendência, as políticas de saúde em nosso país defendem que o domicílio constitui-se no melhor local para o indivíduo doente se tratar e reforçam a ideia de que permanecer junto à família representa a melhor possibilidade de garantir a autonomia e preservar sua identidade e dignidade (Brasil, 2003; Cattani e Girardon-Perlini, 2004).

Por outro lado existem pesquisadores que defendem que o papel da institucionalização

de idosos está sendo redefinido em nossa sociedade, de modo que as instituições de longa permanência podem propiciar aos idosos relações interpessoais saudáveis, sem perda de sua autonomia e dignidade (Graeff, 2005).

O incentivo aos cuidados informais é crucial para a sociedade já que com o aumento da longevidade duplicará a prevalência de demência nos próximos 30 anos (Ferri *et al.*, 2005).

1.2.2 Características dos cuidadores de pacientes com demência

Pesquisas revelam que a escolha do cuidador familiar principal costuma estar relacionada aos quatro seguintes fatores: parentesco, com frequência maior para os cônjuges e em segundo lugar para os filhos; o gênero, com predominância para a mulher; a proximidade física, considerando quem já reside com a pessoa que requer os cuidados e a proximidade afetiva, destacando a relação conjugal e a relação entre pais e filhos. O parentesco tem influência decisiva na escolha de quem irá cuidar, ou seja, quanto mais próxima for a relação familiar, mais chances tem esta pessoa de vir a ser a responsável pelo cuidado do idoso (Cattani e Girardon-Perlini, 2004).

Geralmente a função de cuidador é assumida ou centralizada em uma única pessoa, que é o cuidador principal. O cuidador principal costuma assumir as tarefas de cuidado por instinto, vontade, disponibilidade ou por capacidade (Menezes, 1994).

Outro fator determinante para esse familiar se tornar o cuidador principal é a obrigação que o mesmo sente em relação ao familiar dependente. Cuidadores costumam relacionar a motivação para cuidar à solidariedade com o familiar, ao desejo de retribuir os cuidados recebidos na infância, no caso dos filhos, ao horror ao asilamento e à falta de outra alternativa (Kalache e Karsch, 1998).

Em nossa cultura o cuidar ainda é considerado uma atividade essencialmente feminina e diante de uma situação de adoecimento o papel de cuidar tem sido absorvido principalmente pelas mulheres (Rodrigues e Rauth, 2002).

A maioria dos cuidadores familiares não recebem as informações e o suporte necessários para que possam cuidar adequadamente. Sabe-se pouco sobre como lidar com os problemas vivenciados no dia a dia da doença e isso pode causar desgaste físico e emocional nesse cuidadores (Inouye *et al.*, 2009).

Um estudo que avaliou o perfil dos cuidadores familiares numa amostra brasileira encontrou que eles eram, em sua maioria, do sexo feminino, familiares de primeiro grau, geralmente esposas e filhas, que dedicavam a essa atividade um número de horas significativo e crescente à medida que a demência progredia e que essa atividade lhes gerava um impacto negativo do ponto de vista socioeconômico e psíquico (Novelli *et al.*, 2010a).

1.2.2 O desgaste dos cuidadores de pacientes com demência

A estrutura familiar e a disponibilidade de recursos sociais e de saúde, assim como, as atitudes em relação à demência e à expectativa de cuidado, exercem um impacto significativo sobre os cuidadores (Santos *et al.*, 2013).

Cuidadores com necessidades psicológicas menos atendidas, como a necessidade de apoio psicossocial, parecem especialmente em risco de experimentar limitações no funcionamento social e sentimentos de depressão e ansiedade de modo que intervenções para esta população devem levar em consideração não apenas o lidar com as demandas e sintomas dos pacientes com demência de início precoce, mas também as necessidades dos cuidadores de interação social (Bakker *et al.*, 2013).

Manejar pessoas com demência é particularmente demandante e, especialmente, o início precoce pode afetar consideravelmente características clínicas e comportamentais, podendo aumentar as dificuldades e os problemas de saúde experimentados por seus cuidadores (Arai *et al.*, 2007).

A depressão pode ser considerada como um marcador para o estresse do cuidador. Foi relatada em 24% dos cuidadores de demência (Livingston *et al.*, 1996) e, mais recentemente, em 21% dos cuidadores de demência (Molyneux *et al.*, 2008). A sobrecarga e sintomas depressivos nos cuidadores foram relacionados a uma piora da qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com demência leve e moderada (Santos *et al.*, 2014).

Alguns estudos avaliaram o impacto de cuidar de um paciente com demência em amostras brasileiras (Moraes e Silva, 2009; Corazza *et al.*, 2013; Laks *et al.*, 2016).

Um estudo, de 2009, examinou o impacto de cuidar de pacientes com DA em 122 cuidadores familiares e identificou maior sobrecarga associada à falta de suporte social, ao ser menor de idade, ao sexo feminino e ao número maior de horas de cuidados necessários (Moraes e Silva, 2009).

Em 2013 foi publicado outro estudo que avaliou 30 cuidadores de DA idosos e encontrou associação significativa entre o desgaste dos cuidadores e sintomas neuropsiquiátricos de pacientes com DA (Corazza *et al.*, 2013).

E, num estudo publicado recentemente, que comparou cuidadores de demência (n=209) com não cuidadores (n=10644) em uma amostra populacional brasileira através de dados Pesquisa Nacional de Saúde e Bem-Estar de 2012, foi evidenciado que a média de idade dos cuidadores na amostra foi de 42,1 anos, sendo 53% do sexo feminino e 52% de casados ou pessoas que moravam junto com um companheiro. Comparativamente esses

cuidadores eram significativamente mais escolarizados, estavam mais empregados ou segurados pela previdência e tinham melhor padrão econômico. Apesar disso os cuidadores se mostraram mais obesos, fumantes e pontuaram mais na escala de comorbidades de Charlson.

Cuidar foi associado a um aumento significativo de sintomas depressivos, transtorno depressivo maior, ansiedade, insônia, hipertensão, dor e diabetes. Cuidar também foi associado a uma menor utilização dos serviços de saúde e a taxas mais altas de presenteísmo e comprometimento geral do trabalho (Laks *et al.*, 2016).

1.2.2.1 O desgaste dos cuidadores de pacientes com demência de início precoce

Cuidar de uma pessoa com demência de início precoce provoca um grande impacto sobre os seus cuidadores familiares, os quais precisam lidar com uma necessidade de assistência gradativamente crescente, com o estigma social e com o aumento da ansiedade e da depressão (Kaiser e Panegyres, 2006).

Em relação à sobrecarga do cuidador, um estudo encontrou que o grau de dependência e a presença de sintomas neuropsiquiátricos não são preditores significativos de sobrecarga, mas que fatores psicossociais, tais como senso de competência, qualidade de relacionamento com o familiar doente e neuroticismo, esses sim são preditores de sobrecarga (Campbell *et al.*, 2008). Além disso um estudo evidenciou que os sintomas neuropsiquiátricos foram significativamente mais graves em pacientes com DA tardia do que em pacientes com DA precoce em uma amostra indiana (Mushtaq *et al.*, 2016).

Cuidadores familiares de pacientes com demência de início precoce comumente estavam trabalhando na época do surgimento da demência e um estudo evidenciou que 59% destes cuidadores tiveram que reduzir suas horas ou parar de trabalhar para exercerem o papel de cuidador (Luscombe *et al.*, 1998).

Pacientes com demência de início precoce e seus cuidadores costumam se queixar de dificuldades em encontrar serviços adequados às suas necessidades (Murray *et al.*, 1999; Chaston, 2011; Levine, 2013; Ramluggun e Ogo, 2016).

Um estudo qualitativo norueguês analisou as experiências de filhos adultos de pacientes com demência de início precoce e apontou que eles experimentaram grande sobrecarga e se sentiram negligenciados durante o adoecimento de um de seus pais, tanto pela família como pelos serviços sociais e de saúde. Esses filhos adultos referiram ainda a necessidade de serem vistos como indivíduos, com suas experiências, sentimentos e necessidades pessoais de assistência. O estresse experienciado durante a demência de um dos pais pareceu aumentar os conflitos da família como um todo e o tempo de convívio com um dos pais com demência pareceu aumentar o estresse e o fardo para os filhos. Os filhos de

pacientes com demência de início precoce expressaram também a necessidade de informações e de suporte. (Barca *et al.*, 2014).

A maioria dos filhos de um pai com demência de início precoce precisam de acompanhamento psicológico após o diagnóstico de demência do genitor. É importante que eles possam expressar seus pensamentos, sentimentos e percepções (Gelman e Greer, 2011).

Estudo qualitativo recente demonstrou que a maioria das necessidades para os cônjuges cuidadores de pacientes com demência de início precoce ou tardio são semelhantes, no entanto os cônjuges cuidadores de pacientes com demência de início precoce expressaram uma maior quantidade de necessidades. Eles referiram maior necessidade de interação social, de auxílio relacionado aos cuidados, de estruturas de cuidados mais adequadas e de maior assistência para a realização de procedimentos administrativos (Wawrziczny *et al.*, 2017).

1.3 Particularidades culturais

Uma vez cientes das variações culturais na experiência de cuidar, os profissionais de saúde podem atender melhor às necessidades dos cuidadores a quem atendem (Mccallum *et al.*, 2006).

O impacto de problemas socioeconômicos na percepção da saúde de idosos é notório, tanto em nosso país (Cremonese *et al.*, 2010), quanto no exterior (Matthews *et al.*, 2006; Chandola *et al.*, 2007; Huguet *et al.*, 2008). Isso se reflete nos resultados de pesquisas e pode confundir com achados de diferenças regionais.

O mercado de trabalho brasileiro sofreu mudanças muito significativas na última década, pois um período de dinamismo, com efeitos positivos sobre as condições socioeconômicas de nosso país, encerrou-se com a fase de crise econômica, marcada pelo aumento do desemprego e pela piora das condições de trabalho desde 2015. No últimos dois anos, o PIB per capita e o consumo das famílias diminuíram 8,4% e 7,4%, respectivamente, sendo estas as maiores quedas destes indicadores da história de nosso país (IBGE, 2017). Apesar das dificuldades atuais em nosso mercado de trabalho, é recomendável que os empregadores sejam encorajados a facilitar ou encontrar soluções alternativas de trabalho em colaboração com a pessoa com demência de início precoce e os profissionais de saúde na fase inicial da doença (Johannessen e Möller, 2013).

A erradicação da pobreza é o eixo central da Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável, adotada por 193 países em 2015, entre eles o Brasil. A Agenda 2030 inclui uma série de direitos a serem garantidos a todos (moradia adequada, educação, saúde, segurança, etc.) ressaltando a importância de identificar os grupos mais vulneráveis e implementar políticas de inclusão desses grupos no processo de desenvolvimento (Wennersten e Qie,

2018).

A baixa escolaridade é comum nos países latino-americanos e pode influenciar a compreensão e as atitudes em relação à demência (Brucki & Nitrini, 2010; Santos *et al.*, 2013). A Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) do IBGE, relativa ao ano de 2014, evidenciou taxa de analfabetismo ainda elevada de 8,3% para a população brasileira com 15 anos ou mais. Proporcionalmente as zonas rurais concentram mais analfabetos do que as urbanas, com taxa de analfabetismo de 20,1% comparada à taxa de 6,3% das áreas urbanas, no entanto em números absolutos a maior parte da população sem instrução está nas cidades, já que atualmente 84,3% da população brasileira vive em áreas urbanas (IBGE, 2014).

A percepção dos brasileiros sobre o nosso sistema de saúde é de que o atendimento em geral é insatisfatório e com desperdício de recursos (Parahyba e Simões, 2006). No Brasil, as leis que regulamentam o SUS determinam que o acesso aos serviços de saúde seja total, universal e gratuito a toda a população. No entanto serviços especializados no atendimento a pessoas com demência de início precoce, bem como de seus familiares e cuidadores ainda são raros por aqui.

Pessoas com demência de início precoce e suas famílias freqüentemente não são adequadamente assistidos pelos serviços de saúde, já que os serviços para pessoas com demência, de um modo geral, são configurados para atender às necessidades de idosos (Beattie *et al.*, 2002).

Em um estudo qualitativo na Noruega, país que conta com um sistema de saúde bem mais desenvolvido e organizado que muitos outros países, ocorreram relatos de filhos de pacientes com demência de início precoce de serem negligenciadas pelo sistema, o que nos leva a supor que isso deve ocorrer ainda mais intensamente em países menos desenvolvidos (Barca *et al.*, 2014).

Acredita-se que devido à maior dificuldade de acesso aos serviços de saúde encontrada por familiares e cuidadores de pessoas com demência nos países em desenvolvimento, esses familiares e/ou cuidadores sejam mais tolerantes em relação ao declínio cognitivo e aos sintomas comportamentais dos pacientes com demência e acabem demorando mais tempo para procurar tratamento (Mangone, 1996).

Um valor cultural brasileiro marcante que provavelmente influencia no perfil de nossos cuidadores é o "familismo", que se refere a um forte compromisso com a família como um sistema de apoio, aprendizagem, socialização e assistência (McCallum *et al.*, 2006).

Na Noruega, o Centro Norueguês para o Envelhecimento e Saúde, juntamente com outras organizações, anualmente oferece dois cursos que duram um final de semana para

filhos de pais com demência de início precoce. Lá esses filhos conhecem outros filhos que também têm um pai com demência e têm a oportunidade de compartilhar experiências. Durante o final de semana, eles também frequentam palestras onde aprendem mais sobre a demência (Barca *et al.*, 2014).

Pesquisas transculturais sobre as experiências e necessidades dos cuidadores de pacientes com demência de início precoce ainda são escassas. Um estudo qualitativo transcultural, publicado em 2017, comparou as experiências e necessidades de assistência entre cuidadores de pessoas com demência de início precoce no Brasil, no ambulatório do CDA (IPUB-UFRJ), e na Noruega e encontrou que, em ambos os países, as narrativas desses cuidadores em relação ao cuidar divergiram pouco e tiveram 6 temas em comum: a motivação para ser cuidador; o impacto psicológico e emocional; o impacto sobre as atividades diárias e o autocuidado; o impacto profissional e financeiro; o impacto sobre a vida social; e a necessidade de serviços de apoio. Essas narrativas refletiram o impacto da demência de início precoce sobre os seus cuidadores familiares e a necessidade de serviços de apoio para essa população (Dourado *et al.*, 2017).

Até o momento existem poucos trabalhos na literatura voltados especialmente para pacientes com demência de início precoce e seus cuidadores em nosso país. Esse estudo pretende promover novas informações sobre o diagnóstico e o curso dessa demência em pacientes de uma amostra ambulatorial brasileira a fim de possibilitar a promoção de melhorias nos serviços médicos prestados a pacientes com demência de início precoce.

2 HIPÓTESES

- Pacientes com demência de início precoce apresentam evolução do quadro demencial mais rápida do que pacientes com demência de início tardio;
- Pacientes com demência de início precoce proporcionam maior desgaste aos seus cuidadores em comparação a pacientes com demência de início tardio; e
- Cuidadores familiares de pacientes com demência de início precoce têm demandas especiais.

3 OBJETIVOS

Este estudo teve por objetivo investigar em uma amostra ambulatorial brasileira:

- A frequência de demência de início precoce em pacientes referidos a uma clínica de memória;
- Os fatores possivelmente relacionados à demência de início precoce, tais como: grau de comprometimento cognitivo, grau de disfunção no desempenho das atividades da vida diária, idade, gênero, nível educacional, e estado civil;
- A correlação entre os sintomas cognitivos e comportamentais secundários à demência em pacientes com demência de início precoce e o desgaste do cuidador; e
- As experiências dos cuidadores familiares durante o acompanhamento dos pacientes com demência de início precoce, bem como, de suas demandas na assistência.

4 MÉTODOS

4.1 Participantes

Pacientes identificados com diagnóstico de demência de início precoce e seus cuidadores foram convidados a participar desta pesquisa durante o tratamento ambulatorial que realizavam no CDA-IPUB/UFRJ. Para a análise do padrão de sintomas cognitivos e comportamentais dos pacientes com demência precoce e do impacto dessa demência sobre seus cuidadores foram avaliados 78 pacientes com demência precoce e seus respectivos cuidadores.

Para a comparação entre pacientes jovens e idosos, incluímos dados de 100 pacientes com DA e/ou DV de início aos 65 anos ou mais provenientes de coleta em banco de dados do próprio serviço do CDA-IPUB/UFRJ. Assim, a população do estudo compreendeu 178 pacientes e seus cuidadores em uma amostra de conveniência.

Para a análise qualitativa das experiências dos cuidadores familiares durante o acompanhamento dos pacientes com demência de início precoce, bem como, de suas demandas na assistência, 16 cuidadores familiares foram convidados a participar de uma entrevista qualitativa semiestruturada.

4.2 Procedimentos

No estudo dos pacientes com demência de início precoce, estes foram examinados no início e parte dessa amostra foi reavaliada no seguimento após 12 meses pelo uso de escalas de avaliação e testes padronizados. Foram medidos o nível de funcionamento do paciente nas atividades de vida diária (AVDs), depressão, qualidade de vida, capacidade de enfrentamento, cognição e sintomas neuropsiquiátricos. Em relação aos seus cuidadores avaliamos medidas de estresse do cuidador, depressão, capacidade de enfrentamento e qualidade de vida. A coleta de dados se deu no período de Outubro/2015 a Julho/2017.

Foram entrevistados 16 cuidadores de pacientes com demência de início precoce para análise qualitativa de suas experiências ao cuidar. As entrevistas foram realizadas no ano de 2016.

No intuito de investigar dados epidemiológicos relativos à população em estudo, foi realizada uma coleta retrospectiva dos dados das avaliações psiquiátricas iniciais realizadas no ambulatório do CDA no ano de 2016 a partir do livro de registro de abertura de novos prontuários desta instituição.

4.2.1 Avaliação quantitativa dos pacientes

Os pacientes foram submetidos a uma anamnese detalhada e à aplicação de um questionário sociodemográfico (apêndice 1). A seguir foram realizados o exame psíquico, o

exame físico e a avaliação neuropsicológica. 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 exame de ressonância magnética do crânio ou tomografia computadorizada do crânio também foram realizados em todos os pacientes. Punção líquórica foi solicitada para os pacientes que dispunham de plano de saúde complementar com cobertura para a sua realização com análise do líquido e a dosagem de proteínas tau, fosfo-tau e beta-amiloide foi solicitada apenas para os pacientes que tiveram condições financeiras e interesse para pagar pelas dosagens particularmente.

Os pacientes foram orientados a realizar os exames de sangue no laboratório do IPUB/UFRJ e os exames eletrocardiográficos e de neuroimagem em laboratórios conveniados à rede SUS de sua referência. Pacientes portadores de plano de saúde complementar ou com condições financeiras para arcar com os exames particularmente puderam realizá-los no local de maior conveniência para os mesmos. Vale frisar que não determinamos laboratórios específicos para a realização desses exames.

O diagnóstico de demência foi realizado de acordo com os critérios do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – quarta edição, versão revisada DSM IV-TR (APA, 2000).

Além disso, para avaliar a gravidade da demência, os pacientes foram examinados com as versões brasileiras validadas dos instrumentos Estadiamento clínico da demência (CDR) (Chaves *et al.*, 2007) (anexo 1), MEEM (Bertolucci *et al.*, 1994) (anexo 2) e o Inventário Neuropsiquiátrico (INP) (Camozzato *et al.*, 2008) (anexo 3) foi aplicado junto aos seus cuidadores. Além disso, os cuidadores deram a sua impressão quanto ao humor do paciente na aplicação da Escala Cornell de Depressão em Demência (ECDD) em sua versão adaptada e validada para o Brasil (Carthey-Goulart *et al.*, 2007; Portugal *et al.*, 2012) (anexo 4).

O CDR é um instrumento para avaliação da gravidade da demência que analisa independentemente os domínios memória, orientação, julgamento e solução de problemas, assuntos da comunidade, lar e passatempos e cuidados pessoais. Cada um desses domínios é graduado entre 0 a 3 e a pontuação final é calculada através das regras propostas por Morris onde a pontuação de zero indica os indivíduos normais, 0,5 os com suspeita de demência e 1, 2 e 3 aqueles com demência leve, moderada e grave respectivamente (Morris, 1993).

O MEEM é uma bateria breve de rastreio cognitivo que avalia orientação temporoespacial, registro e recordação de palavras, atenção, cálculo, linguagem e praxia e tem pontuação máxima de 30 pontos. Os pontos de corte utilizados diferem a depender da escolaridade e nesse estudo utilizamos 13 para analfabetos, 18 para 1 a 8 anos de escolaridade e 26 para aqueles com mais de 8 anos de escolaridade (Bertolucci *et al.*, 1994).

O INP é utilizado para avaliação comportamental dos pacientes com demência. Sua pontuação final varia de 0 a 144 e é baseada na soma da pontuação relativa à frequência e à intensidade de cada sintoma (delírios, alucinações, irritabilidade, desinibição, agitação, ansiedade, depressão, euforia, apatia, alterações psicomotoras, alterações do sono e alterações do padrão alimentar). Quanto maior a pontuação final maior a frequência e a intensidade dos sintomas (Camozzato *et al.*, 2008).

A ECDD é uma escala desenvolvida para avaliar a depressão em pacientes com demência a partir do relato de um informante próximo. Avalia sintomas ocorridos na semana anterior à entrevista. É composta por 19 itens pontuados de 0 a 2 a depender da intensidade. Os itens são classificados em 5 domínios, que são denominados como sintomas relativos ao humor, distúrbios do comportamento, sintomas somáticos, funções cíclicas e distúrbios ideativos (Alexopoulos *et al.*, 1988). O ponto de corte de 13 na ECDD foi considerado o ideal para detectar depressão numa amostra ambulatorial brasileira (Portugal *et al.*, 2012).

A avaliação da capacidade funcional foi realizada através do Questionário de Pfeffer para avaliação das atividades instrumentais da vida diária (Pfeffer) (Dutra *et al.*, 2015) (anexo 5).

O Pfeffer avalia o desempenho em dez atividades instrumentais da vida diária que envolvem as seguintes habilidades cognitivas: controlar as próprias finanças, fazer compras, esquentar água e apagar o fogo, preparar refeições, manter-se atualizado, prestar atenção em uma notícia e discuti-la, lembrar-se de compromissos, cuidar da própria medicação, manter-se orientado ao andar pela vizinhança e ficar sozinho em casa. Sua pontuação varia de 0 a 30, sendo que quanto menor a pontuação obtida pelo indivíduo, maior a sua independência e autonomia. Os pontos de corte de 3 e de 5 pontos foram utilizados respectivamente para detectar presença de comprometimento funcional e incapacidade funcional (Assis *et al.*, 2015).

Para avaliação da qualidade de vida dos pacientes foi utilizada a versão adaptada e validada para o Brasil da Escala de Qualidade de Vida para Pacientes com a Doença de Alzheimer (QdV-DA) (Novelli *et al.*, 2010b) (anexo 6). Além disso também colhemos dados sobre a impressão dos cuidadores sobre a qualidade de vida dos pacientes (anexo 7).

A QdV-DA é um instrumento que quantifica 13 itens de 1 a 4, sendo a pontuação de 1 equivalente à avaliação ruim e 4 à excelente. A pontuação total varia de 13 a 52 e quanto maior for a pontuação final, melhor é a qualidade de vida da pessoa avaliada (Logsdon *et al.*, 1999).

Nas avaliações realizadas durante o seguimento, após 12 meses, os pacientes foram submetidos novamente à aplicação dos seguintes instrumentos: MEEM, CDR, Pfeffer, INP e QdV-DA.

4.2.2 Avaliação quantitativa dos cuidadores

Os cuidadores dos pacientes com demência de início precoce colaboraram na coleta de dados dos pacientes durante a anamnese e foram submetidos à aplicação de um questionário sociodemográfico (apêndice 2).

Para avaliação da qualidade de vida dos cuidadores foi utilizada a versão adaptada e validada para o Brasil da Escala de Qualidade de Vida para Pacientes com a Doença de Alzheimer (QdV-DA) (Novelli *et al.*, 2010b) para essa finalidade (anexo 8).

A sobrecarga do cuidador foi avaliada através da aplicação junto aos cuidadores da versão adaptada para a população brasileira da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (ZBI) (Sczufca, 2002) (anexo 9), a qual é autoaplicável e foi apresentada e esclarecida aos cuidadores por um profissional de saúde devidamente capacitado para esta função. Os cuidadores responderam também ao Inventário de Depressão de Beck (BDI) validado para o Brasil (Gorenstein e Andrade, 1996) (anexo 10) e ao Inventário de Ansiedade de Beck (BAI) e avaliado para o Brasil (Cunha, 2001) (anexo 11).

A ZBI é uma escala constituída por 22 questões que permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador e que inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento. Cada item é pontuado da seguinte forma: nunca=0, raramente=1, algumas vezes=2, frequentemente=3, ou sempre=4 de modo que seu escore global varia de 0 a 88, em que um maior score corresponde a uma maior percepção de sobrecarga (Sczufca, 2002).

O BDI é um instrumento de autoavaliação de depressão composto de 21 itens, os quais são pontuados de 0 a 3 a depender da intensidade e englobam sintomas cognitivos, afetivos, somáticos e vegetativos de depressão. Foram considerados os pontos de corte propostos por Beck e colaboradores (1988): de 10 a 18 para depressão leve; de 19 a 29 para depressão moderada; e de 30 a 63 para depressão grave (Beck *et al.*, 1988).

O BAI avalia 21 sintomas de ansiedade, que são pontuados de 0 a 3 a depender da gravidade. Quanto maior o escore final maior o nível de ansiedade. Consideramos os pontos

de corte propostos por Cunha, segundo os quais a ansiedade é considerada mínima se pontuar até 10 pontos, leve, se pontuar entre 11 e 19 pontos, moderada, se pontuar entre 20 a 30 pontos e grave, se pontuar entre 31 e 63 pontos (Beck, A. T. *et al.*, 1988).

Nas avaliações realizadas no seguimento, após 12 meses, os cuidadores foram submetidos novamente à aplicação das seguintes escalas: INP, ECDD, QdV-DA, ZBI, BDI e BAI.

4.2.3 Avaliação qualitativa dos cuidadores

Foi realizada uma entrevista qualitativa semiestruturada (apêndice 3) com questões temáticas enfocando as experiências relacionadas ao impacto de cuidar de pacientes com demência de início precoce com cada um dos 16 cuidadores familiares de pacientes com demência de início precoce que foram convidados a participar da análise qualitativa. As entrevistas foram realizadas por M.G.A.C.P. (psiquiatra com 11 anos de experiência na área de psicogeriatría) e por J.T.P.S. (psiquiatra com 02 anos de experiência na área de psicogeriatría) no CDA/IPUB/UFRJ. Essas entrevistas tiveram duração de 5 a 20 minutos (média=12 minutos), foram gravadas e, a seguir, foram transcritas por M.G.A.C.P. Depois de transcritas, as entrevistas passaram por uma conferência de fidedignidade onde M.G.A.C.P. ouviu cada gravação, tendo o texto transcrito em mãos, acompanhando e conferindo cada frase, mudanças de entonação, interjeições, interrupções etc.

4.3 Estatística

Foram calculados os escores médios com desvio padrão (DP) ou as proporções das características clínicas e demográficas dos participantes, conforme aplicável. Para avaliar o impacto da gravidade da demência de início precoce sobre a sobrecarga do cuidador, os pacientes com demência de início precoce foram classificados como portadores de demência leve, moderada ou grave de acordo com o resultado do CDR e os resultados obtidos na ZBI para cada um destes grupos foram comparados utilizando-se o Teste-t, o Teste de Wilcoxon ou o Teste qui-quadrado para aferição de significância estatística. Todas as análises foram realizadas utilizando o software estatístico STATA em sua versão 14 (Statacorp, 2015).

Já que a amostra de pacientes com demência de início tardio do banco de dados de nosso serviço possuía pacientes com demência apenas em estágios leve e moderado, nós realizamos a comparação das características cognitivas e comportamentais dos pacientes que se encontravam apenas em estágios leve e moderado da demência a fim de excluirmos um viés em nossos resultados comparativos secundário à maior gravidade de parte da amostra de demência de início precoce analisada.

Com o intuito de avaliarmos se a amostra de conveniência reavaliada longitudinalmente seria representativa do total de pacientes avaliados no início do estudo, foi realizada uma comparação estatística entre a amostra de pacientes reavaliados após 12 meses e a amostra de pacientes que não foram reavaliados.

Para a análise das entrevistas qualitativas foi utilizada a versão modificada do método “Grounded theory” (Corbin *et al.*, 2008). Inicialmente cada entrevista foi condensada em 1 a 2 páginas, mostrando os pontos mais importantes dos relatos a fim de obtermos uma visão geral. O primeiro passo analítico (codificação aberta) consistiu em reler todas as entrevistas para perceber e separar os temas relevantes diversos. A seguir esses temas foram então comparados em níveis de relevância entre eles (codificação axial) para todo o grupo. Ao mesmo tempo, subtemas e variações foram observadas. Nesta fase da análise, um acordo sobre temas de nível superior foi atingido por discussão e reflexão entre as duas entrevistadoras. No processo, as duas entrevistadoras continuamente analisaram o conteúdo das entrevistas tanto na vertical, indo e voltando no material de um entrevistado, quanto horizontalmente, comparando os informantes sobre diferentes temas.

4.4 Ética

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo comitê de ética local.

O termo de consentimento livre e esclarecido foi obtido junto a todos os pacientes (anexo 12) e seus cuidadores (anexo 13) antes do início de qualquer procedimento.

O projeto incluiu o uso de escalas, avaliação neuropsicológica, exames bioquímicos de rotina e de neuroimagem. O potencial de risco e dano aos sujeitos foi baixo, porém desconforto e algum grau de ansiedade poderiam provir destes procedimentos. Em relação ao exame de punção líquórica, o risco envolvia também a possibilidade de cefaleia após o exame, a qual costuma ser de curta duração. Os sujeitos foram acompanhados e todo e qualquer problema durante o curso da pesquisa foi monitorado e manejado pela psiquiatra Maria da Glória Alves de Carvalho Portugal.

5 RESULTADOS

5.1 Resultados quantitativos

5.1.1 Análise retrospectiva das triagens

Foram registradas 326 avaliações iniciais no livro de abertura de prontuários do CDA no ano de 2016, sendo que os dados de 8 destas avaliações não foram localizados e não foram incluídos no estudo. Analisamos então os dados de 318 triagens realizadas no ambulatório do CDA em 2016. A maior parte dessas avaliações foram de pessoas do sexo feminino, escolarizadas e casadas. A média de idade nessas triagens foi de 72,65 anos, com idade mínima de 42 e máxima de 96 anos. Vide tabela 1.

Tabela 1. Características sociodemográficas das triagens realizadas no CDA em 2016

	Total (N=318)	Média (DP) ou %
Idade		72,65 (9,24)
Sexo feminino	223	70,12
Escolaridade		
analfabeto	24	7,54
<4 anos	44	13,83
4 a 8 anos	117	36,79
>8 anos	132	41,50
Estado civil		
solteiro(a)	43	13,52
casado(a)	130	40,88
separado(a) ou divorciado(a)	48	15,09
viúvo(a)	95	29,87
não especificado	2	0,62

Legenda: CDA= Centro de Doença de Alzheimer; DP=desvio padrão.

A hipótese diagnóstica inicial de demência ocorreu em 47,48% dos casos, sendo que a suspeita de demência de início precoce ocorreu em 10,38% do total das triagens. Dentre os casos diagnosticados como demência, a demência de início precoce ocorreu em 21,85% dos casos. As etiologias de demência de início precoce mais frequentes nessas triagens foram: DA, Demência Alcoólica, DV e DLFT. Dados mais detalhados dessas avaliações estão descritos nas tabelas 2 e 3.

Tabela 2. Hipóteses diagnósticas dos indivíduos triados no CDA em 2016

Hipótese diagnóstica	Total (N=318)	% total	< 65 anos ao exame (N=61)		Indivíduos com ≥ 65 anos (N=257)	
			total	%	total	%
Saudáveis	25	7,86	10	16,39	15	5,83
Transtorno Depressivo	39	12,26	7	11,47	32	12,45
Transtorno Afetivo Bipolar	4	1,25	0	0	4	1,55
Transtorno de Ansiedade	31	9,74	14	22,95	17	6,61
Transtorno Psicótico	7	2,20	1	1,63	6	2,33
Pseudodemência	30	9,43	6	9,83	24	9,33
CCL	27	8,49	3	4,91	24	9,33
Demência	151	47,48	20	32,78	131	50,97
Delirium	1	0,31	0	0	1	0,38
Outros	3	0,94	0	0	3	1,16

Legenda: CDA= Centro de Doença de Alzheimer; CCL= Comprometimento Cognitivo Leve.

Tabela 3. Etiologias de demência suspeitadas nas avaliações iniciais de indivíduos com queixas cognitivas submetidos a triagem no CDA em 2016

Etiologia da demência	N da amostra=151			
	Início precoce (N=33)		Início tardio (N=118)	
	total	%	total	%
DA	16	48,48	52	44,06
DV	4	12,12	26	22,03
DM	2	6,06	18	15,25
DLFT	3	9,09	3	2,54
DCL	1	3,03	0	0
Demência alcoólica	6	18,18	4	3,38
Outra	0	0	5	4,23
Não especificada	1	3,03	10	8,47

Legenda: CDA=Centro de Doença de Alzheimer; DA=Doença de Alzheimer; DV= Demência Vascular; DM=Demência Mista; DLFT=Degeneração Lobar Frontotemporal; DCL=Demência por Corpos de Lewy.

5.1.2 Análise transversal das amostras

A avaliação dos 78 pacientes com demência de início precoce evidenciou maior prevalência do sexo feminino na amostra (52,56%) e média de idade de início da demência de 57,95 anos. A média da escolaridade dessa amostra foi de 8,95 anos (DP=4,54) e em relação ao estado civil a maioria dos pacientes era casada (52,56%) (tabela 4).

Tabela 4. Características clínicas e sociodemográficas das demências de início precoce e tardio no ambulatório do CDA

	DIP (N=78)	DIT (N=100)	Total (N=178)	p-valor
	Média (DP) ou %	Média (DP) ou %	Média (DP) ou %	
Idade na avaliação	62,67 (5,70)	79,42 (5,05)	72,08 (9,90)	<0,001
Idade de início da doença	57,95(4,99)	74,70 (5,15)	67,36 (9,75)	<0,001
Tempo de doença (em anos)	4,67 (3,00)	4,62 (3,00)	4,64 (3,00)	>0,20
Sexo feminino	52,56	64,00	58,99	
Escolaridade	8,95 (4,54)	7,34 (3,56)	8,04 (4,09)	<0,01
Estado civil				
solteiro(a)	8,97	3,00	5,62	
casado(a)	52,56	50,00	51,12	
separado(a) ou divorciado(a)	21,79	6,00	12,92	
viúvo(a)	16,67	41,00	30,34	
CDR				
1	37,18	68,00	54,49	
2	30,77	32,00	31,47	
3	32,05	0,00	14,04	
MEEM	12,37 (7,39)	19,54 (4,02)	16,39 (6,75)	<0,001
Pfeffer	23,99 (6,53)	16,12 (8,34)	19,56 (8,53)	<0,001
INP	32,56 (22,94)	16,04 (15,49)	23,28 (20,76)	<0,001
ECDD	10,17 (6,64)	7,75 (5,59)	8,81 (6,17)	<0,01
ZBI	31,47 (15,47)	28,33 (15,03)	29,71 (15,26)	<0,10

Legenda: DIP=Demência de início precoce; DIT= Demência de início tardio; CDA=Centro de Doença de Alzheimer; DP= Desvio padrão; CDR= Estadiamento clínico da demência; MEEM= Miniexame do estado mental; Pfeffer= Questionário de Pfeffer para avaliação de Atividades Instrumentais da Vida Diária ; INP= Inventário Neuropsiquiátrico; ECDD= Escala Cornell de Depressão em Demência; ZBI= Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit.

O tempo levado do início dos sintomas até a definição diagnóstica de demência foi coletado apenas em 68 pacientes da amostra de demência de início precoce e sua análise evidenciou um tempo médio longo de 26,44 meses (DP=19,83) até o diagnóstico.

O diagnóstico de DA foi o mais prevalente na amostra de demência de início precoce representando 51,28%. A seguir os diagnósticos mais frequentes foram os de DM (17,95%), DLFT (10,26%) e DV (8,97%). Outros diagnósticos encontrados nessa amostra foram a DCL (2,56%), e a Demência Alcoólica, a qual foi diagnosticada isoladamente em 1,28% da amostra e em associação a DA (3,85%) ou a DV (3,85%).

A amostra de pacientes com demência de início tardio avaliada (n=100) evidenciou uma prevalência maior no sexo feminino (64%) com média de idade de início da doença de 74,7 anos (DP=5,15). A escolaridade média desses pacientes foi de 7,34 anos (DP=3,56) e o estado civil mais frequente foi o de pacientes casados (50%). Os pacientes com demência de início tardio apresentavam os diagnósticos de DA (81%), DV (10%) ou DM (9%).

Quanto ao estadiamento clínico da demência a amostra de demência de início precoce se distribuiu com 37,18% dos pacientes em fase leve, 30,77% em fase moderada e 32,05% em fase avançada da patologia, enquanto a amostra de demência de início tardio utilizada para comparação foi constituída de 68% dos pacientes em fase leve e 32% em fase moderada da demência.

Na amostra com demência de início precoce, em comparação à amostra com demência de início tardio, a pontuação média no MEEM foi menor do que na de demência de início tardio (12,37 *versus* 19,54 pontos; $p<0,001$), o valor médio obtido no Pfeffer foi maior (23,99 *versus* 16,12 pontos; $p<0,01$) e a média do INP foi maior (32,56 *versus* 16,04 pontos; $p<0,001$).

Quanto à avaliação de depressão os pacientes com demência de início precoce pontuaram em média 10,17 (DP=6,64) na ECDD, enquanto os pacientes com demência de início tardio pontuaram em média nessa escala um valor menor de 7,75 (DP=5,59). Apesar da pontuação média na ECDD não apontar para depressão em nenhuma das amostras, a diferença entre elas foi significativa ($p<0,01$).

A comparação entre o desgaste sofrido pelos cuidadores de demência de início precoce e o desgaste dos cuidadores de pacientes com demência de início tardio através da ZBI não evidenciou diferença significativa entre essas amostras ($p<0,10$).

Ao compararmos os valores médios de MEEM, Pfeffer, INP, ECDD e ZBI, analisando separadamente apenas os pacientes em fase leve ou moderada das amostras precoce (n=53) e tardia (n=100), foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em relação aos

valores médios do MEEM ($p<0,001$), Pfeffer ($p<0,001$) e INP ($p<0,001$). A média do MEEM foi menor e as médias do Pfeffer e do INP foram maiores na demência de início precoce. Não foi observada diferença significativa entre essas duas amostras quanto aos sintomas depressivos na demência através dos resultados da ECDD ($p<0,10$) ou quanto à sobrecarga de seus cuidadores através da ZBI ($p>0,20$). O tempo médio de doença, em anos, que os pacientes dessas duas amostras apresentavam foi semelhante do ponto de vista estatístico ($p>0,20$), sugerindo que a amostra com demência de início precoce apresentou uma deterioração cognitiva e comportamental mais rápida do que a amostra de início tardio (tabela 5).

Tabela 5. Características clínicas das demências de início precoce e tardio com CDR 1 e 2 no ambulatório do CDA

	DIP (N=53)		DIT (N=100)		Total (N=153)		p-valor
	Média	(DP)	Média	(DP)	Média	(DP)	
Anos de doença	4,62	(3,35)	4,72	(3,18)	4,69	(3,23)	>0,20
MEEM	15,92	(5,87)	19,54	(4,02)	18,29	(5,03)	<0,001
Pfeffer	21,30	(6,33)	16,12	(8,34)	17,92	(8,07)	<0,001
INP	26,43	(21,08)	16,04	(15,49)	19,64	(18,25)	<0,001
ECDD	9,40	(6,73)	7,75	(5,59)	8,32	(6,04)	<0,10
ZBI	30,08	(15,82)	28,33	(15,03)	28,93	(15,28)	>0,20

Legenda: DIP=Demência de início precoce; DIT= Demência de início tardio; CDA=Centro de Doença de Alzheimer; DP= Desvio padrão; CDR= Estadiamento clínico da demência; MEEM= Miniexame do estado mental; Pfeffer= Questionário de Pfeffer para avaliação de Atividades Instrumentais da Vida Diária ; INP= Inventário Neuropsiquiátrico; ECDD= Escala Cornell de Depressão em Demência; ZBI= Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit.

Os cuidadores avaliados ($n=178$) foram em sua grande maioria cuidadores familiares e não remunerados (94,94%) e apenas 2,25% deles eram cuidadores profissionais, contratados para esse fim. Houve prevalência do sexo feminino tanto nos cuidados de pacientes com demência de início precoce (73,08%), quanto nos cuidados de pacientes com demência de início tardio (79%). Os filhos representaram o parentesco mais frequente de uma forma geral (47,19%) seguido pelos cônjuges (37,08%), sendo que na amostra com demência de início precoce os cônjuges representaram 43,59% da amostra enquanto os filhos ficaram em segundo lugar, com 35,90%. Vale frisar que o tipo de relação ou parentesco do cuidador não foi especificado em 2 casos da amostra de pacientes com demência de início tardio. A média de idade do cuidador da demência de início precoce foi de 49,91 anos (DP=14,79) e do

cuidador de pacientes com demência de início tardio foi de 58,08 anos (DP=13,79), sendo que esse dado foi faltoso em 1 caso de demência de início precoce. A escolaridade média do cuidador de pacientes com demência de início precoce foi de 10,92 (DP=4,05) e a do cuidador de pacientes com demência de início tardio foi de 11,99 (DP=2,88). Nessa avaliação também faltou o dado de 1 caso de demência de início precoce (tabela 6).

Tabela 6. Características sociodemográficas de cuidadores de pacientes com demências de início precoce e tardio no ambulatório do CDA

	DIP (N=78) Média (DP) ou %	DIT (N=100) Média (DP) ou %	Total (N=178) Média (DP) ou %	p-valor
Idade (em anos)*	49,91 (14,79)	58,08 (13,79)	54,53 (14,76)	<0,001
Sexo feminino	73,08	79	76,40	
Escolaridade *	10,92 (4,05)	11,99 (2,88)	11,52 (3,47)	<0,05
Remunerado	2,56	2	2,25	
Parentesco				
-filho(a)	35,90	56	47,19	
-cônjuge	43,59	32	37,08	
-genitor(a)	1,28	-	0,56	
-irmão(ã)	10,26	1	5,06	
-outro familiar	3,85	5	4,49	
-amigo	2,56	2	2,25	
-não familiar	2,56	2	2,25	
-não especificado	-	2	1,12	
BDI	8,42 (7,79)	7,33 (6,44)	7,81 (7,06)	>0,10
BAI	8,02 (9,03)	7,26 (7,58)	7,60 (8,23)	>0,20

Legenda: DIP=Demência de início precoce; DIT= Demência de início tardio; CDA=Centro de Doença de Alzheimer; DP= Desvio padrão; BDI= Inventário de Depressão de Beck; BAI= Inventário de Ansiedade de Beck. * = 1 dado faltante.

A média da pontuação no BDI do cuidador de pacientes com demência de início precoce foi de 8,42 (DP=7,79) e a média desses cuidadores no BAI foi de 8,03 (DP=9,03), enquanto cuidadores de idosos com demência de início tardio pontuaram em média 7,33 (DP=6,44) no BDI e 7,26 (DP=7,58) no BAI, ou seja ambos os grupos de cuidadores pontuaram em média abaixo dos pontos de corte que indicariam depressão ou ansiedade através dessas escalas. Notou-se que cuidadores de pacientes com demência de início precoce

obtiveram pontuações médias discretamente maiores no BDI e no BAI em comparação a cuidadores de pacientes com demência de início tardio, mas essas diferenças não foram estatisticamente significativas ($p > 0,10$ e $p > 0,20$ respectivamente).

De acordo com os dados obtidos na aplicação do BDI e do BAI, 28,21 % da amostra dos cuidadores de pacientes com demência de início precoce apresentavam depressão e 29,49% apresentavam ansiedade. Já em relação à amostra de início tardio, 30% de seus cuidadores estavam deprimidos e 25% estavam ansiosos.

A aplicação da QdV-DA para autoavaliação da qualidade de vida dos pacientes foi possível numa amostra de apenas 162 pacientes, já que 16 pacientes com demência de início precoce não conseguiram responder ao questionário de autoavaliação devido ao estágio avançado da patologia ou à afasia associada e foram excluídos dessa análise. Os pacientes com demência de início precoce pontuaram em média 34,85 (DP=6,58) na QdV-DA para si mesmos, enquanto os cuidadores dos pacientes com demência de início precoce referiram em média 27 pontos (DP=6,43) na QdV-DA relativa à qualidade de vida desses pacientes e 37,19 (DP=5,40) na QdV-DA referente à sua própria vida. Dentre os pacientes com demência de início tardio as pontuações médias na QdV-DA foram de 33,82 (DP=4,62) na autopercepção dos pacientes, de 30,56 (DP=6,06) para a qualidade de vida do paciente do ponto de vista do cuidador e de 37,06 (DP=6,23) para a qualidade de vida autoavaliada do cuidador. Essas médias indicam para uma percepção pior da qualidade de vida dos pacientes por parte de seus cuidadores em comparação à percepção dos próprios pacientes. Sendo que a percepção da qualidade de vida dos pacientes por parte de seus cuidadores foi significativamente menor entre os pacientes de início precoce ($p < 0,001$). Vide tabela 7.

Tabela 7. Qualidade de vida de pacientes com demências de início precoce e tardio e de seus respectivos cuidadores avaliados no ambulatório do CDA

QdV-DA	DIP N=78		DIT N=100		Total N=178		p-valor
	Média	(DP)	Média	(DP)	Média	(DP)	
Paciente							
autoavaliação*	34,85	(6,58)	33,82	(4,62)	34,21	(5,46)	>0,20
pelo cuidador	27,00	(6,43)	30,56	(6,06)	29,00	(6,45)	<0,001
Cuidador	37,19	(5,40)	37,06	(6,23)	37,12	(5,86)	>0,20

Legenda: CDA=Centro de Doença de Alzheimer; QdV-DA= Escala de Qualidade de Vida para Pacientes com a Doença de Alzheimer; DP= Desvio padrão; DIP=Demência de início precoce; DIT= Demência de início tardio. * = 16 dados faltantes.

5.1.3 Análise longitudinal das amostras

A reavaliação anual das amostras de conveniência foi possível de ser realizada em apenas parte das amostras, assim, após 1 ano reavaliamos um total de 60 pacientes com demência, sendo 36 destes de início precoce e 24 de início tardio.

Houve predomínio do sexo feminino tanto da amostra de demência de início precoce (55,56%) quanto na de início tardio (62,50%). A média da idade na primeira avaliação dos pacientes que foram reavaliados foi de 62,03 anos (DP=6,34) para os de início precoce e de 79,67 anos (DP=5,37) para os de início tardio. Em relação ao estadiamento da demência, 22,22% dos pacientes com demência de início precoce estavam em fase leve da patologia, 27,78% em fase moderada e 50% em fase avançada. Enquanto 58,33% dos pacientes com demência de início tardio estavam em fase leve e 41,67% estavam em fase moderada (tabela 8).

Tabela 8. Características sociodemográficas de pacientes com demência de início precoce e tardio submetidos a avaliação longitudinal no ambulatório do CDA

	DIP n=36	DIT n=24	Total n=60	
	Média (DP) ou %	Média (DP) ou %	Média (DP) ou %	p-valor
Idade na avaliação inicial	62,03 (6,34)	79,67 (5,37)	69,08 (10,54)	<0,001
Sexo feminino	55,56	62,50	58,33	
Escolaridade	8,97 (4,61)	7,54 (3,08)	8,40 (4,10)	<0,001
Tempo de doença	4,83 (2,65)	5,08 (3,32)	5,03 (3,08)	>0,20
Estado civil				
solteiro(a)	8,97	3,00	5,62	>0,20*
casado(a)	52,56	50,00	51,12	
separado(a) ou divorciado(a)	21,79	6,00	12,92	
viúvo(a)	16,67	41,00	30,34	

Legenda: DIP=Demência de início precoce; DIT= Demência de início tardio; CDA=Centro de Doença de Alzheimer; DP= Desvio padrão; *= Estado civil casados *versus* não casados.

Os pacientes com demência de início precoce reavaliados apresentaram a pontuação média no MEEM de 10,64 (DP=8,55), enquanto a pontuação média dos de início tardio foi significativamente superior e igual a 18,92 (DP=4,73) ($p<0,001$). A pontuação média no Pfeffer dos pacientes com início precoce foi significativamente maior de 25,25 (DP=6,33) e

nos de início tardio foi de 18,88 (DP=8,31) ($p<0,01$). E a pontuação média no INP foi de 35,86 (DP=27,47) para os de início precoce e de 12,17 (DP=8,49) para os de início tardio ($p<0,001$). Esses dados evidenciaram pior perfil cognitivo, comportamental e funcional na amostra com demência de início precoce em comparação com os de início tardio reavaliados. Dados obtidos através da reavaliação da ECDD evidenciaram depressão após 1 ano em apenas 8,33% dos casos de demência de início precoce, sendo que a pontuação média na ECDD foi baixa nas duas amostras reavaliadas. A pontuação média na ECDD foi significativamente maior na amostra de início precoce. Apesar da pontuação média no ZBI sugerir uma sobrecarga significativa maior entre os cuidadores de pacientes com demência de início precoce na avaliação inicial da amostra que foi avaliada longitudinalmente, isso não foi observado na avaliação do seguimento e nem quando esses pacientes foram avaliada inicialmente em conjunto com um número maior de pacientes.

Notou-se agravamento cognitivo e comportamental em um ano mais acentuado na amostra de início precoce, já que a amostra de início precoce perdeu em média 2,08 (DP=3,88) pontos no MEEM e aumentou em média 7,72 (DP= 24,03) pontos no INP, enquanto a amostra de início tardio perdeu 0,67 (DP=2,81) pontos no MEEM e aumentou em média 0,92 (DP=10,93) pontos no INP. Vide tabela 9.

Tabela 9. Avaliação longitudinal de pacientes com demência de início precoce e tardio no ambulatório do CDA

	DIP n=36		DIT n=24		Total n=60		p-valor	
	Média (DP) ou %		Média (DP) ou %		Média (DP) ou %		inicial	após 1 ano
	inicial	após 1 ano	inicial	após 1 ano	inicial	após 1 ano		
CDR								
1	38,88	22,22	75,00	58,33	53,33	36,67		
2	25,00	27,78	25,00	41,67	25,00	33,33		
3	36,11	50,00	0,00	0,00	21,67	30,00		
MEEM	12,72 (7,60)	10,64 (8,55)	19,58 (4,11)	18,92 (4,73)	15,47 (7,24)	13,95 (8,29)	<0,001	<0,001
Pfeffer	25,00 (6,04)	25,25 (6,33)	16,08 (8,26)	18,88 (8,31)	21,43 (8,22)	22,70 (7,78)	<0,001	<0,01
INP	28,14 (16,90)	35,86 (27,47)	11,25 (8,72)	12,17 (8,49)	21,38 (16,40)	26,38 (24,75)	<0,001	<0,001
ECDD	10,75 (6,60)	7,75 (4,56)	7,29 (5,40)	5,87 (3,17)	9,37 (6,30)	7,00 (4,14)	<0,05	<0,05
ZBI	31,78 (15,27)	29,13 (15,35)	24,50 (15,88)	27,79 (14,64)	28,87 (15,80)	28,60 (14,96)	<0,05	>0,20

Legenda: DIP=Demência de início precoce; DIT= Demência de início tardio; CDA=Centro de Doença de Alzheimer; DP= Desvio padrão; CDR= Estadiamento clínico da demência; MEEM= Miniexame do estado mental; Pfeffer= Questionário de Pfeffer para avaliação de Atividades Instrumentais da Vida Diária; INP= Inventário Neuropsiquiátrico; ECDD= Escala Cornell de Depressão em Demência; ZBI= Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit.

Como os dados comparativos obtidos na reavaliação poderiam estar refletindo o fato da amostra com demência de início precoce ser composta por maior porcentagem de casos em fase moderada e avançada foi realizada uma análise das reavaliações apenas dos casos em estágio leve e moderado de demência.

Ao compararmos longitudinalmente apenas os pacientes em fase leve ou moderada das amostras precoce (n=18) e tardia (n=24), os pacientes com demência de início precoce também apresentaram pontuações médias menores no MEEM e maiores no Pfeffer e no INP. No entanto uma diferença significativa foi observada apenas quanto ao INP. Não foi observada diferença significativa entre as amostras quanto aos sintomas depressivos na demência ou quanto à sobrecarga de seus cuidadores. O tempo médio de doença que os pacientes dessas duas amostras apresentavam foi semelhante do ponto de vista estatístico, sugerindo que a amostra com demência de início precoce apresentou piora comportamental mais rápida do que a amostra de início tardio (tabela 10).

Tabela 10. Avaliação longitudinal das demências de início precoce e tardio com CDR 1 e 2 no ambulatório do CDA

	DIP (N=18) média (DP)		DIT (N=24) média (DP)		Total (N=48) média (DP)		p-valor	
	inicial	após 1 ano	inicial	após 1 ano	inicial	após 1 ano	inicial	após 1 ano
Anos de doença	5,44 (3,52)	6,44 (3,52)	5,08 (3,32)	6,08 (3,32)	5,24 (3,37)	6,24 (3,37)	>0,20	-
MEEM	18,94 (4,75)	17,83 (5,04)	19,58 (4,11)	18,92 (4,73)	19,31 (4,35)	18,45 (4,83)	>0,20	>0,20
Pfeffer	21,17 (6,32)	20,67 (6,15)	16,08 (8,26)	18,87 (8,31)	18,26 (7,83)	19,64 (7,43)	<0,05	>0,20
INP	18,33 (10,10)	23,61 (16,97)	11,25 (8,72)	12,17 (8,49)	14,29 (9,86)	17,07 (13,88)	<0,05	<0,01
ECDD	9,28 (6,10)	6,22 (3,78)	7,29 (5,40)	5,87 (3,17)	9,28 (6,10)	6,02 (3,40)	>0,10	>0,20
ZBI	28,00 (17,12)	23,78 (16,19)	24,50 (15,88)	27,79 (14,64)	26,00 (16,31)	26,07 (15,26)	>0,20	>0,20

Legenda: DIP=Demência de início precoce; DIT= Demência de início tardio; CDA=Centro de Doença de Alzheimer; DP= Desvio padrão; CDR= Estadiamento clínico da demência; MEEM= Miniexame do estado mental; Pfeffer= Questionário de Pfeffer para avaliação de Atividades Instrumentais da Vida Diária ; INP= Inventário Neuropsiquiátrico; ECDD= Escala Cornell de Depressão em Demência; ZBI= Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit.

Os cuidadores reavaliados após o seguimento de 12 meses eram em sua maioria cônjuges 46,67% ou filhos (41,67%), sendo que na amostra de início precoce os cônjuges representaram 47,22% na amostra e os filhos 38,89% e na amostra de início tardio cônjuges e filhos representaram uma porcentagem igual de 45,83% da amostra para cada um. A média da idade dos cuidadores de pacientes com demência de início precoce foi menor e igual a 51,61 anos (DP=15,98) enquanto a dos cuidadores com demência de início tardio foi de 66,92 anos (DP=13,07) ($p < 0,001$). A escolaridade média foi semelhante entre as amostras, de 11,19 anos de estudo (DP=3,67) para os cuidadores de pacientes com demência de início precoce e de 11,04 (DP=2,53) para os de início tardio. Apenas 1,67% da amostra dos cuidadores reavaliados era do tipo profissional, ou seja remunerado para esta finalidade. As pontuações médias obtidas pelos cuidadores no BDI e na BAI para os pacientes de início precoce e tardio deram abaixo dos pontos de corte, com pontuações médias discretamente maiores para os cuidadores de pacientes com demência de início precoce, dados esses sem significância estatística ($p > 0,20$ para ambas escalas). Vide tabela 11.

Tabela 11. Avaliação longitudinal das características sociodemográficas de cuidadores de pacientes com demências de início precoce e tardio no ambulatório do CDA

	DIP n=36		DIT n=24		Total n=60		p-valor	
	Média ou % (DP)		Média ou % (DP)		Média ou % (DP)		inicial	após 1 ano
	inicial	após 1 ano	inicial	após 1 ano	inicial	após 1 ano		
Idade (em anos)*	51,39 (15,02)	51,61 (15,98)	64,79 (14,78)	66,92 (13,07)	56,75 (16,21)	57,73 (16,59)	<0,01	<0,001
Sexo feminino	75		75		75			
Escolaridade (em anos)*	11,06 (3,58)	11,19 (3,67)	11,04 (2,53)	11,04 (2,53)	11,05 (3,18)	11,13 (3,24)	>0,20	>0,20
Parentesco								
-filho(a)	38,89	-	45,83	-	41,67	-		
-cônjuge	47,22	-	45,83	-	46,67	-		
-genitor(a)	2,78	-	0,00	-	1,67	-		
-irmão(ã)	5,56	-	0,00	-	3,33	-		
-outro familiar	2,78	-	0,00	-	1,67	-		
-amigo	2,56	-	4,17	-	3,33	-		
-não familiar	2,56	-	4,17	-	1,67	-		
BDI	9,17 (8,75)	7,28 (6,17)	5,62 (5,09)	6,67 (6,13)	7,75 (7,65)	7,03 (6,11)	<0,05	>0,20
BAI	8,28 (7,72)	6,69 (8,20)	6,08 (6,34)	5,79 (4,65)	7,40 (7,22)	6,33 (6,96)	>0,10	>0,20

Legenda: DIP=Demência de início precoce; DIT= Demência de início tardio; CDA=Centro de Doença de Alzheimer; DP= Desvio padrão; BDI= Inventário de Depressão de Beck; BAI= Inventário de Ansiedade de Beck. * = 1 dado faltante na avaliação inicial.

A reavaliação da QdV-DA para autoavaliação da qualidade de vida dos pacientes foi possível numa amostra de apenas 48 pacientes, já que 12 pacientes com demência de início precoce não conseguiram responder ao questionário de autoavaliação devido ao estágio avançado da patologia e/ou à afasia associada. Os pacientes com demência de início precoce pontuaram em média 35,96 (DP=8,28 e 12 dados faltantes) na QdV-DA para si mesmos, enquanto os cuidadores dos pacientes com demência de início precoce referiram em média 26,88 pontos (DP=5,06 e 2 dados faltantes) na QdV-DA relativa à qualidade de vida dos

pacientes e 35,61 (DP=4,48) na QdV-DA referente à sua própria vida. Dentre os pacientes com demência de início tardio as pontuações médias na QdV-DA foram de 35,29 (DP=5,65) na auto percepção dos pacientes, de 32,73 (DP=3,90 e 13 dados faltantes) para a qualidade de vida do paciente do ponto de vista do cuidador e de 37,25 (DP=5,70) para a qualidade de vida autoavaliada do cuidador. De acordo que esses dados houve uma diferença estatisticamente significativa apenas para a avaliação da qualidade de vida dos pacientes por parte dos cuidadores que julgaram com pior qualidade de vida a amostra com demência de início precoce (Tabela12).

Tabela 12. Avaliação longitudinal da qualidade de vida de pacientes com demências de início precoce e tardio e de seus respectivos cuidadores avaliados no ambulatório do CDA

QdV-DA	DIP n=36		DIT n=24		Total n=60		p-valor	
	Média (DP) ou %		Média (DP) ou %		Média (DP) ou %		inicial	após 1 ano
	inicial	após 1 ano	inicial	após 1 ano	inicial	após 1 ano		
Paciente								
-autoavaliação	33,67 * (6,73)	35,96 * (8,28)	35,04 (3,90)	35,29 (5,65)	34,28 (5,64)	35,62 (7,02)	>0,20	>0,20
-pelo cuidador	26,53 (5,37)	26,88 ♦ (5,06)	31,62 (4,79)	32,73 ■ (3,90)	28,57 (5,69)	28,31 (5,40)	<0,001	<0,001
Cuidador								
	36,19 (5,33)	35,61 (4,48)	37,79 (4,34)	37,25 (5,70)	36,83 (4,98)	36,27 (5,02)	>0,10	>0,20

Legenda: CDA=Centro de Doença de Alzheimer; QdV-DA= Escala de Qualidade de Vida para Pacientes com a Doença de Alzheimer; DP= Desvio padrão; DIP=Demência de início precoce; DIT= Demência de início tardio; * =6 dados faltantes; ♦ = 2 dados faltantes; ■ =13 dados faltantes.

A comparação estatística entre a amostra de pacientes reavaliados (n=60) após 12 meses e a amostra de pacientes que não foram reavaliados (n=118) apontou que, apesar do grande número de pacientes que não foram reavaliados por motivos diversos, a pequena amostra de conveniência reavaliada se mostrou aparentemente representativa do total de pacientes avaliados no início do estudo, com exceção da análise relativa à idade dos pacientes e à pontuação no Pfeffer. Isso provavelmente foi secundário ao fato de que a maior parte da

amostra de pacientes que não foram reavaliados eram de pacientes com demência de início tardio e portanto com maior idade à época da avaliação inicial. (tabelas 13 e 14).

Tabela 13. Comparação entre as características clínicas e sociodemográficas da amostra reavaliada versus não reavaliada com demências de início precoce e tardio no ambulatório do CDA

	Reavaliados n=60		Não reavaliados n=118		p-valor
	Mediana	Média (DP) ou %	Mediana	Média (DP) ou %	
Idade ao exame	68,00	69,08 (10,54)	75,50	73,60 (9,23)	<0,01
Tempo de doença (em anos)	4,00	5,03 (3,08)	4,00	4,47 (2,99)	>0,20
Sexo feminino		58,33		59,33	
Escolaridade		8,40 (4,10)		7,86 (4,09)	>0,20
Estado civil					
solteiro(a)		5,62		6,78	>0,20
casado(a)		51,12		47,46	
separado(a) ou divorciado(a)		12,92		11,86	
viúvo(a)		30,34		33,90	
CDR					
1		53,33		55,08	
2		25,00		34,75	
3		21,67		10,17	
MEEM	17,00	15,47 (7,24)	18,00	16,87 (6,46)	>0,20
Pfeffer	23,50	21,43 (8,22)	19,00	18,62 (8,57)	<0,05
INP	18,00	21,38 (16,40)	16,50	24,25 (22,66)	>0,20
ECDD	8,50	9,37 (6,30)	7,00	8,53 (6,09)	>0,20
ZBI	27,00	28,87 (15,80)	28,50	30,14 (15,03)	>0,20

Legenda: DIP=Demência de início precoce; DIT= Demência de início tardio; CDA=Centro de Doença de Alzheimer; DP= Desvio padrão; CDR= Estadiamento clínico da demência; MEEM= Miniexame do estado mental; Pfeffer= Questionário de Pfeffer para avaliação de Atividades Instrumentais da Vida Diária ; INP= inventário Neuropsiquiátrico; ECDD= Escala Cornell de Depressão em Demência; ZBI= Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit.

Tabela 14. Comparação entre características clínicas e sociodemográficas da amostra de cuidadores reavaliados *versus* não reavaliados com demências de início precoce e tardio no ambulatório do CDA

	Reavaliados n=60		Não reavaliados n=118		p- valor
	Mediana	Média (DP) ou %	Mediana	Média (DP) ou %	
Idade (em anos)	58,00	56,75 (16,21)	54,00	53,28 (13,88)	<0,05
Sexo feminino		75		77,97	
Escolaridade (em anos)	11,00	11,05 (3,18)	11,50	11,75 (3,60)	<0,1
Parentesco					
filho(a)		41,67		50,85	
cônjuge		46,67		30,51	
genitor (a)		1,67		0,00	
irmão (ã)		3,33		5,93	
outro familiar		1,67		5,93	
amigo		3,33		1,69	
não familiar		1,67		2,54	
não especificado		0,00		2,54	
QdV-DA respondida pelo cuidador	28,00	28,57 (5,69)	30,00	29,22 (6,82)	>0,20
QdV-DA respondida pelo cuidador sobre si mesmo	37,00	36,83 (4,98)	37,00	37,26 (6,28)	>0,20
BDI	6,00	7,75 (7,65)	6,00	7,84 (6,78)	>0,20
BAI	5,00	7,40 (7,22)	5,00	7,69 (8,73)	>0,20

Legenda: CDA=Centro de Doença de Alzheimer; DP= Desvio padrão; QdV-DA= Escala de Qualidade de Vida para Pacientes com a Doença de Alzheimer; BDI= Inventário de Depressão de Beck; BAI= Inventário de Ansiedade de Beck.

5.2 Resultados qualitativos

As entrevistas para avaliação qualitativa do impacto da doença sobre os cuidadores foram realizadas com 16 cuidadores familiares, sendo que destes apenas 3 eram do sexo masculino. Em relação ao grau de parentesco do cuidador em relação ao paciente 8 eram filhos, 6 eram cônjuges, 1 era mãe e 1 era irmã.

As características sociodemográficas dessa amostra estão descritas na tabela 15.

Tabela 15. Características sociodemográficas dos cuidadores familiares de pacientes com demência de início precoce entrevistados e dos respectivos pacientes

número	Cuidador				Paciente com DIP			CDR
	sexo	idade	anos de estudo	parentesco	diagnóstico	idade	anos de doença	
1	F	60	15	esposa	DA	61	7	2
2	F	77	11	genitora	DA	50	1	1
3	F	59	6	esposa	DA	63	4	1
4	F	40	15	filha	DLFT	68	6	3
5	M	29	11	filho	DA	55	3	2
6	F	65	15	esposa	DA	68	7	3
7	M	28	5	filho	DA	58	11	3
8	F	43	15	filha	DA	65	3	1
9	F	55	4	esposa	DV	63	7	3
10	F	69	16	irmã	DA	61	3	3
11	F	64	8	esposa	DA	63	4	1
12	M	47	9	filho	DLFT	66	5	3
13	F	34	15	filha	DA	66	3	1
14	F	32	16	filha	DM	56	9	3
15	F	70	13	esposa	DV	63	3	1
16	F	28	15	filha	DA	51	3	2

Legenda: DIP=Demência de início precoce; CDR= Estadiamento clínico da demência; DA=Doença de Alzheimer; DLFT=Degeneração Lobar Frontotemporal; DV= Demência Vascular; DM=Demência Mista.

As principais categorias construídas na análise das entrevistas foram as seguintes:

- Percepção e aceitação da doença;
- Impacto psíquico;
- Impacto sobre as atividades diárias;
- Impacto profissional e financeiro;
- Impacto social e importância do apoio social;
- Necessidades não atendidas;
- Dificuldade diagnóstica;
- Diferenças relacionadas à precocidade da doença;
- Receio da herança genética;
- Motivação para ser cuidado; e
- Medidas de enfrentamento.

5.2.1 Percepção e aceitação da doença

Os cuidadores comentaram sobre uma maior dificuldade de aceitação do diagnóstico no período de percepção inicial da doença e alguns referiram que ainda não o aceitaram. Os cuidadores enfatizaram o funcionamento ativo prévio dos pacientes e compararam com o prejuízo funcional atual.

"Ah, o começo foi muito difícil, porque ela era muito ativa, ela ainda tava trabalhando, e... é como se assim, eu tivesse perdido a minha mãe, a sensação é de perda, de luto, entendeu?" (cuidador 4)

"...no início foi muito difícil eu aceitar, só que, assim, ainda não aceitei totalmente, mas é uma coisa que eu tenho que conviver e eu tento passar tranquilidade pra ela, porque ela em si, ela não aceita..." (cuidador 16)

5.2.2 Impacto psíquico

Os cuidadores referiram sofrimento psíquico por empatia ao sofrimento do familiar doente e sofrimento psíquico secundário ao ato de cuidar. Alguns cuidadores referiram adoecimento relacionado ao estresse.

"Eu tive hepatite, minha imunidade caiu muito, eu quase morri, em 2008, perdi 10 kg em um mês...meu diagnóstico é de hepatopatia autoimune, então eu fiquei muito mal, porque eu não aceitava..." (cuidador 1)

"A minha ansiedade ela é constante, hoje se eu não tomar a Sertralina, eu não consigo focar...É muito difícil você passar uma semana às vezes com ela, ficar... porque cansa! O estresse físico afeta o seu mental!...nos primeiros anos eu fiquei muito mal, como se eu estivesse de luto mesmo. Deprimida e de luto." (cuidador 4)

5.2.3 Impacto sobre as atividades diárias

Os cuidadores precisaram mudar a sua rotina diária para auxiliar o familiar doente e essa mudança envolveu sacrifícios por parte dos cuidadores. Muitos cuidadores referiram a sensação de que agora vivem a vida do familiar doente e não a própria vida.

"Hoje em dia ele tá uma criança...é banho, é banheiro, essas coisas todas... passa o dia inteiro na cama aí eu tenho que botar talco porque senão pode fazer ferida, né?...Preciso cuidar dele o tempo todo! 24h do dia! Acabou a minha, vamos dizer assim, as coisas que eu tinha que fazer não faço mais..." (cuidador 6)

"Como eu tenho 2 filhos pequenos, um menino de 9 e uma menina de 4, eu tenho que dividir um pouquinho a minha vida, e trabalho fora, dividir a minha vida...Porque as vezes que eu preciso estar com ela por causa das consultas eu tenho que negociar, ou a empregada fica, ou eles estão na escola, ou meu marido fica." (cuidador 8)

"Na minha vida, atrapalhou bastante coisa, né? Que eu deixei de fazer muita coisa, pois tudo que eu fizer agora eu tenho que incluir ele, como às vezes eu viajava, ia com programação da igreja, eu não posso fazer mais... porque ele à noite, durante o dia ele fica muito bem, mas à noite... ele fica totalmente desinquieto! E principalmente assim: se eu saio, deixo ele com alguém, então a pessoa diz que ele comigo é uma pessoa, e se eu saio ele é totalmente diferente, ele fica ansioso demais, demais e a pessoa tem que tá atenta o tempo todo." (cuidador 11)

5.2.4 Impacto profissional e financeiro

A maioria dos cuidadores referiram prejuízo profissional e financeiro relacionado ao adoecimento do familiar.

"...eu tinha um cargo de diretora... e larguei, pois todo mundo falava que ele devia ficar perto dos familiares...Eu não estou dando conta! Porque eu perdi o que eu ganhava, eu tinha um salário muito bom e ainda fazia muitas consultorias...perdi as consultorias, perdi o cargo e ainda tenho muito mais dívidas." (cuidador 1)

"Me afeta em tudo. Em tudo. No meu trabalho, no meu dia a dia, no meu sono...Nossa! É muito triste!" (fala emocionada, chora ao falar...) "Porque eu não consigo mais trabalhar direito, sempre gostei de trabalhar, e não consigo fazer mais nada, mais nada entendeu?" (cuidador 5)

5.2.5 Impacto social e importância do apoio social

Os cuidadores em geral referiram se sentir muito sozinhos na tarefa de cuidar e se queixaram de não conseguirem se distrair. Os cuidadores valorizaram a troca de conhecimento com outros cuidadores e a importância de se sentirem apoiados por outros membros da família ou da sociedade. Questionados sobre o interesse em participar de um grupo de orientações para cuidadores de familiares com demência de início precoce num final de semana cerca de metade dos entrevistados referiram dificuldade para fazer isso devido a falta de tempo ou dificuldade para deixar o familiar dependente com outro cuidador. Já quando cogitamos um grupo de familiares com pela internet a maioria se interessou, mas alguns cuidadores referiram não saber utilizar o computador e demência de início precoce um cuidador referiu não ter interesse devido à falta de tempo.

"E eu tô notando que a família não quer ver mais agora porque ele fica sensibilizado...E o filho desde que teve esse problema da pensão, nem telefona...E a filha ainda ligava uma vez ou outra, mas com esse negócio da justiça eu acho que eles já estão preparando alguma coisa... Eu estou super mal com isso, porque era assim, num fim de semana eu ficava sem filhos e no outro eu tinha 4 filhos. Todos eles

comigo. Levava pra hotel, levava pra Pediatra, cuidava e depois você ver crescer e hoje estarem preocupados só com o que eles vão usufruir." (cuidador 1)

"Não tenho como sair. Porque às vezes eu falo para as meninas eu preciso sair 1 dia, para ver minha mãe, ver minha irmã, passar 1 dia em Copacabana, eu preciso de 1 dia, mas ainda está complicado... filho você sabe como é que é, né? Está meio complicado a gente encaixar esse dia, para que ele fique com ela e eu tenha um espaço para ir sozinha. " (cuidador 15)

5.2.6 Necessidades não atendidas

Alguns cuidadores referiram que gostariam de trocar mais experiências com outros familiares, alguns referiram desejo de ter uma situação financeira melhor e poder contar com um cuidador profissional para auxiliá-los, alguns disseram que gostariam de poder contar com uma assistência jurídica. Alguns referiram que gostariam que o familiar melhorasse do ponto de vista comportamental e/ou cognitivo.

"Eu acho que a gente necessita lidar com esse dado de realidade, a gente deveria ter o apoio de um advogado, pois a gente tem suporte psicológico e psiquiátrico, mas tinha que ter de um advogado, sabe? Pois ninguém te informa..." (cuidador 1)

"...a troca de experiência... algumas pessoas podem me aconselhar, a troca de experiência... uma pessoa falar uma coisa que eu nunca vi , que pode acontecer futuramente..." (cuidador 7)

5.2.7 Dificuldade diagnóstica

Alguns cuidadores enfrentaram dificuldade para receber o diagnóstico que acabou demorando mais para acontecer.

"Eu fiquei sabendo só o diagnóstico dela, só esse ano, quando vim a primeira vez aqui no CDA, que até então ninguém falava pra mim, é... eu não tinha acompanhamento certo de nenhum profissional, da função dela, no caso para ela, e só tive o acompanhamento só a partir daqui do CDA....Só aqui no CDA mesmo as pessoas vieram me falar o que que é a doença, entendeu? Antes eu não sabia o quê que era a doença..." (cuidador 7)

"...demorou...por causa da depressão em si, então a doutora ficou tratando a depressão, aí quando ela percebeu que o antidepressivo não tava dando jeito aí ela encaminhou pra cá, pro outro setor, né? Pro CDA, pra ver a parte mais mental mesmo, mas demorou um pouquinho..." (cuidador 16)

5.2.8 Diferenças relacionadas à precocidade da doença

As cuidadores referiram maior dificuldade para aceitar a demência pelo fato do paciente ser jovem e por eles não terem se preparado psicologicamente e financeiramente para isso.

"...eu tô aqui fazendo conta todo mês para ver se o dinheiro dá até o final do mês, então foi um baque assim, porque você não se prepara pra isso, aconteceu num momento em que a gente estava no auge, né?" (cuidador 1)

"Foi pior. Se ele tivesse mais idade assim eu ia até me conformar." (cuidador 9)

5.2.9 Receio da herança genética

Alguns cuidadores filhos de pacientes com demência de início precoce manifestaram preocupação com o risco deles também desenvolverem a doença no futuro devido à herança genética.

"...com a doença dela, me fez perceber que talvez eu possa ter também , então eu me sinto muito mais estressada, entendeu? Porque a genética é muito forte." (cuidador 4)

"Preocupada. Porque assim a gente ouve falar que é genético, né?" (cuidador 8)

"...o que me preocupa, me preocupa... minha saúde...Mais à minha memória... a minha, sei lá, porcentagem de possibilidade de desenvolver..." (cuidador 14)

5.2.10 Motivação para ser cuidador

Dois cuidadores do sexo masculino, filhos de pacientes com demência de início precoce, justificaram o seu papel de cuidador da mãe doente. Esse tema não foi questionado diretamente durante as entrevistas e os outros cuidadores não o abordaram.

"...eu tenho que cuidar dela, porque ela já fez muito por mim..." (cuidador 7)

"...eu tenho que cuidar dela, não tem outra pessoa...e eu sou filho dela, quem tem que cuidar... eu conversei muito com a minha irmã e disse quem tem que cuidar dela somos nós, porque a gente hoje tem que agradecer de ter estudo, ter trabalho, ter a vida que nós temos por causa dela, porque ela trabalhou pra isso, entendeu?" (cuidador 12)

5.2.11 Medidas de enfrentamento

Algumas medidas de enfrentamento apareceram nas falas dos cuidadores familiares de demência de início precoce, tais como: a religiosidade, o foco no presente e o humor.

"...eu vou falar que eu sei que... para a medicina não tem cura, mas para Deus tem cura, entendeu?...eu não sei porque que ela está doente assim, é um propósito de Deus para alguma coisa, entendeu?..." (cuidador 7)

"agora eu tô fazendo da minha vida um dia de cada vez, eu não tô pensando no amanhã, no depois, eu procuro viver aquele dia, e depois que eu passei a fazer isso eu tô me sentindo bem melhor." (cuidador 11)

"...depois eu pensei assim: Bem, não tem o que fazer, tem que aceitar! Então... e às vezes é até engraçado esses casos quando já está bem avançado... fazem até palhaçada, né?" (cuidador 13)

6 DISCUSSÃO

6.1 Discussão dos dados quantitativos

6.1.1 Relativos à análise retrospectiva das triagens

A avaliação das triagens do CDA-IPUB-UFRJ realizadas no ano de 2016 evidenciou que a hipótese diagnóstica inicial de demência de início precoce ocorreu em 10,38% do total dos casos, sendo que dentre os indivíduos com menos de 65 anos avaliados a hipótese inicial de demência se deu em 32,78% dos casos. Dentre todos os casos diagnosticados como demência nas triagens, a demência de início precoce representou 21,85% dos casos. O fato dessa análise ter se realizado com dados da avaliação psiquiátrica inicial de uma clínica de memória de atenção terciária que é referência no tratamento de demência no estado do Rio de Janeiro e o fato de que o CDA é um serviço que realiza tratamento psiquiátrico preferencialmente para indivíduos com 60 anos ou mais provavelmente justifica essa frequência elevada de casos.

A frequência de 21,85% de demência de início precoce dentre os casos de demência que foram diagnosticados nas triagens foi compatível com a de 27,7% de casos de demência de início precoce dentre todos os casos de demência avaliados numa clínica de memória do Japão, bem como com a de 28,6% encontrada por outro estudo ambulatorial brasileiro, sendo que nesse último foram considerados de início precoce apenas os ocorridos em indivíduos de 60 a 64 anos (Engelhardt *et al.*, 2002; Shinagawa *et al.*, 2007). Já um outro estudo brasileiro que avaliou uma amostra ambulatorial de pacientes com demência encontrou uma frequência muito mais elevada de 45,3% de pacientes com demência de início precoce (Fujihara *et al.*, 2004).

Vale ressaltar que 7,86% das triagens representavam casos saudáveis (n=25), sendo que 24 casos saudáveis foram encaminhados por pesquisadores vinculados ao ambulatório do CDA com fins de participação em pesquisas como grupo controle e, em apenas 1 triagem, um indivíduo saudável nos procurou por conta própria com o intuito de realizar uma avaliação especializada e ser orientado com fins de prevenção de demência.

Dentre as hipóteses etiológicas iniciais dos casos suspeitos de demência de início

precoce nessas triagens as etiologias mais frequentes foram: DA (48,48%), Demência Alcoólica (18,18%), DV (12,12%) e DLFT(9,09%), enquanto na literatura as etiologias mais encontradas nos pacientes com demência de início precoce são a DA, a DV e a DLFT, apesar da Demência Alcoólica também estar relacionada a essa demência em menor proporção (Harvey *et al.*, 2003; Shinagawa *et al.*, 2007; Vieira *et al.*, 2013).

É importante considerar que algumas triagens realizadas naquele ano provavelmente não tenham sido incluídas no livro de registro de abertura de novos prontuários por se tratarem de casos não absorvidos em nosso ambulatório ou por se tratarem de pacientes que já realizavam tratamento no ambulatório geral do IPUB-UFRJ e já possuíam um prontuário ativo.

6.1.2 Relativos à análise transversal das amostras

Em relação às principais etiologias observadas na amostra de conveniência de demência de início precoce avaliada por nossa pesquisa, o diagnóstico mais prevalente foi o de DA (51,28%), seguido pelos diagnósticos de DM (17,95%), DLFT (10,26%) e DV (8,97%). Essa prevalência foi similar à observada em outros estudos exceto pela etiologia vascular ter representado isoladamente uma porcentagem menos expressiva de casos e ter sido considerada em associação à etiologia de DA, na denominação de DM, como a segunda causa mais frequente. Nesses outros estudos a prevalência de DM não foi especificada (Harvey *et al.*, 2003; Shinagawa *et al.*, 2007). Harvey e colaboradores (2003) referiram que evitaram o diagnóstico de DM a fim de minimizar confundidores de avaliação. A DM não costuma ser considerada uma etiologia tão importante em indivíduos <65 anos, ao contrário do que é observado na demência de início tardio (Rossor *et al.*, 2010).

O tempo levado do início dos sintomas até a definição diagnóstica de demência foi coletado em apenas 68 pacientes com demência de início precoce e sua análise evidenciou um tempo médio longo de 26,4 meses até o diagnóstico. No entanto, outros dois estudos evidenciaram na demência de início precoce o tempo médio desde o início dos sintomas até o diagnóstico de demência de 38,4 e de 40,8 meses, ou seja, em nossa amostra de demência de início precoce o diagnóstico de demência ocorreu mais precocemente ao observado por eles (Luscombe *et al.*, 1998; Draper *et al.*, 2016). O diagnóstico precoce é almejado (Svanberg *et al.*, 2011; Antoine e Pasquier, 2013) e pode ter impactado beneficemente a qualidade de vida de seus cuidadores.

As nossas amostras de demência de início precoce e de início tardio foram compostas em sua maioria por pacientes do sexo feminino, no entanto a proporção de mulheres na amostra de demência de início precoce foi, apenas, discretamente maior do que a de homens,

sem diferença estatística entre os sexos. Estudos epidemiológicos têm evidenciado prevalência de demência de início precoce semelhante entre os sexos (Shinagawa *et al.*, 2007; Kelley *et al.*, 2008).

Em nossa amostra as médias de idade do início dos sintomas tanto na demência de início precoce (57,95 anos) quanto na demência de início tardio (74,70 anos) foram similares às observadas em estudos epidemiológicos realizados no Reino Unido e no Japão (Harvey *et al.*, 2003; Shinagawa *et al.*, 2007) e menores das que as observadas numa amostra da Índia (Mushtaq *et al.*, 2016). A média de idade na demência de início precoce em nossa amostra foi inferior à encontrada em outro estudo realizado no CDA provavelmente porque nesse estudo foram considerados apenas os indivíduos com o diagnóstico de DA precoce (Dourado *et al.*, 2016).

Em nosso ambulatório, ao analisarmos apenas os pacientes com demência em estágios leve e moderado, foi observado um pior perfil cognitivo e funcional, através da análise do MEEM e do Pfeffer, no grupo precoce em comparação ao grupo tardio. Como a nossa amostra de pacientes com demência de início tardio foi composta por uma parcela significativamente maior de pacientes numa fase leve da patologia do que a amostra de demência de início precoce, esses resultados, de certa forma, já seriam os esperados. No entanto, ao compararmos o tempo de evolução da doença nas duas amostras, nós observamos um tempo médio de doença similar entre as amostras, o que sugere que os pacientes com demência de início precoce evoluíram com declínio cognitivo e funcional mais rapidamente do que os pacientes com demência de início tardio. Um declínio cognitivo e funcional mais acelerado na demência de início precoce foi descrito em alguns estudos que compararam longitudinalmente amostras de demência de início precoce e de demência de início tardio (Jacobs *et al.*, 1994; Van Der Vlies *et al.*, 2009; Panegyres e Chen, 2013). Esse declínio mais acentuado não foi notado em um estudo caso controle que avaliou um total de 42 pacientes com DA (Grønning *et al.*, 2012).

Em nossa amostra a pontuação média do INP foi maior na demência de início precoce do que na demência de início tardio, ao contrário do observado por um estudo indiano que percebeu uma pontuação média no INP maior na amostra de demência de início tardio (Mushtaq *et al.*, 2016).

Os cuidadores de nossa amostra foram em sua maioria informais, do sexo feminino, escolarizados e parentes de primeiro grau do paciente, geralmente filhas ou esposas. As características de nossa amostra estão de acordo com os dados observados na literatura (Novelli *et al.*, 2010a).

Cuidar de pacientes com demência de uma forma geral foi associado a um aumento significativo de sintomas depressivos e ansiosos (Laks *et al.*, 2016). Ao avaliarmos sintomas depressivos e ansiosos através do BDI e do BAI notamos que os cuidadores de ambas as amostras obtiveram pontuações médias abaixo dos pontos de corte que indicariam depressão ou ansiedade, ou seja não apresentavam em média depressão ou ansiedade. Os cuidadores de pacientes com demência de início precoce obtiveram pontuações médias discretamente maiores, mas sem significância estatística, no BDI e no BAI em comparação a cuidadores de demência de início tardio.

Em relação à qualidade de vida da população em estudo, as pontuações para a autoavaliação da qualidade de vida dos pacientes foram superiores às pontuações dadas para a qualidade de vida desses pacientes por seus cuidadores, tanto na amostra de demência de início precoce quanto na de demência de início tardio. O mesmo foi observado em outro estudo realizado de forma semelhante no CDA (Dourado *et al.*, 2016). Os cuidadores das duas amostras julgaram a própria qualidade de vida de forma mais positiva do que a dos pacientes sob os seus cuidados, e inclusive de forma mais positiva do que os pacientes se autoavaliaram. Em nossa avaliação notou-se ainda que a percepção da qualidade de vida dos pacientes por parte de seus cuidadores foi significativamente menor entre os pacientes com demência de início precoce ($p < 0,001$), enquanto no estudo de Dourado e colaboradores (2016) não foi constatada essa diferença.

Apesar de muitos trabalhos enfatizarem que dificuldades especificamente enfrentadas na demência de início precoce se relacionam com uma maior sobrecarga do cuidador (Kaiser e Panegyres, 2006; Ramluggun e Ogo, 2016) e do desgaste do cuidador com demência de início precoce já ter sido observado como superior ao de cuidadores de pacientes com demência de início tardio em um estudo (Freyne *et al.*, 1999), nossa pesquisa não observou diferença significativa entre as amostras de demência de início precoce e tardio ao compararmos o desgaste de seus cuidadores através da ZBI.

Um estudo de 2007 que comparou a sobrecarga de cuidadores de demência de início precoce *versus* tardio também não observou diferença significativa na pontuação da ZBI. Esse estudo percebeu apenas que cuidadores de demência de início precoce tiveram maior percepção de dificuldade para lidar com os sintomas comportamentais dos pacientes (Arai *et al.*, 2007). Um outro estudo ambulatorial realizado no CDA também não evidenciou diferença entre o desgaste desses cuidadores (Dourado *et al.*, 2016).

Talvez esse resultado esteja refletindo, apenas, que os cuidadores de pacientes com demências de início precoce e tardio passam a apresentar níveis de desgaste similares a partir

de algum tempo de evolução da doença, já que a maior parte desses pacientes não foi avaliada no início dos sintomas ou na época de investigação diagnóstica e as exigências no cuidar parecem ser mais impactantes no início da doença, podendo a sobrecarga inicial já ter se estabilizado ou diminuído com o passar do tempo.

A estabilização ou a diminuição do desgaste pode ocorrer devido aos processos ocorridos na evolução dos cuidados, tais como: o aprendizado no desempenho das tarefas, a reorganização das atividades levando em conta sua disponibilidade e demandas, bem como o estabelecimento de novos níveis de adaptação psicológica (Freitas *et al.*, 2002).

6.1.3 Relativos à análise longitudinal das amostras

A reavaliação longitudinal, após o seguimento de 12 meses demonstrou que pacientes com demência de início precoce reavaliados apresentaram piora cognitiva e comportamental mais acentuada do que os pacientes com demência de início tardio, pois os de início precoce tiveram maior queda na pontuação média do MEEM em comparação à avaliação inicial, com perda de 2,08 (DP=3,88) *versus* 0,67 (DP=2,81) pontos no MEEM, e um maior aumento na pontuação média do INP, com aumento de 7,72 (DP=24,03) *versus* 0,92 (DP=10,93) pontos no INP. Essa piora cognitiva mais rápida entre os pacientes com demência de início precoce está de acordo com o que alguns estudos que compararam a taxa de declínio cognitivo entre pacientes com DA precoce e tardia já tinham descrito (Jacobs *et al.*, 1994; Van Der Vlies *et al.*, 2009; Panegyres e Chen, 2013). Vale salientar que, no entanto, existem dois estudos que não encontraram diferença na taxa de declínio cognitivo entre os pacientes com DA precoce e tardia (Huff *et al.*, 1987; Grønning *et al.*, 2012). A comparação da piora comportamental entre amostras com demência de início precoce e tardia não foi realizada por esses estudos.

Esses dados também podem ser reflexo do fato de que a amostra com demência de início precoce reavaliada em nosso estudo apresentava maior porcentagem de casos de demência em fase moderada e avançada e incluía casos de DLFT, enquanto a nossa amostra de início tardio foi composta apenas de casos de DA, DV ou DM.

6.2 Discussão dos dados qualitativos

O grau de parentesco e o laço afetivo entre os familiares costumam influenciar na escolha de quem será o cuidador principal. A maioria dos cuidadores de nossa amostra era do sexo feminino e a maior prevalência de cuidadores do sexo feminino já está bem documentada na literatura (Silva, 1995; Cattani e Girardon-Perlini, 2004; Dourado *et al.*, 2017).

Apenas 2 filhos cuidadores comentaram sobre a motivação para eles assumirem o papel de cuidador e o que chamou atenção nisso foi o fato deles dois serem do sexo masculino

e não terem sido perguntados diretamente sobre esse tema que não fazia parte do roteiro da entrevista, indicando que talvez eles se sentiam estranhos nesse lugar que geralmente é ocupado por familiares do sexo feminino e por isso decidiram se justificar.

Estudos avaliando a motivação de cuidar de um familiar ressaltaram que a escolha de cuidar também pode estar motivada por sentimentos de gratidão e carinho (Cattani e Girardon-Perlini, 2004), bem como pela obrigação que o mesmo sente em relação ao familiar dependente (Kalache e Karsch, 1998).

Nossos cuidadores referiram que as dificuldades inerentes à patologia se associaram às dificuldades relacionadas a um suporte social insatisfatório de acordo com estudos prévios que enfatizaram que os cuidadores ainda não estão recebendo o devido reconhecimento e apoio por parte da sociedade e das políticas públicas de saúde (Silva, 1995; Cattani e Girardon-Perlini, 2004).

O impacto negativo do diagnóstico e os desafios enfrentados pelos pacientes com demência de início precoce e seus cuidadores que foram referidos nas entrevistas foram relacionados ao fato de que esses pacientes eram laboralmente ativos na época do início dos sintomas e sofreram grande perda financeira e social com a doença. Isso já havia sido documentado também em outros estudos (Beattie *et al.*, 2004; Tolhurst *et al.*, 2014).

Adoecimento secundário ao desgaste emocional pelo cuidar foi referido em nossa amostra e está alinhado com a literatura (Laks *et al.*, 2016).

Os cuidadores familiares entrevistados se queixaram de demora para a obtenção do diagnóstico, o que é comum nos estudos que avaliaram cuidadores de pessoas com demência de início precoce (Svanberg *et al.*, 2011; Draper *et al.*, 2016).

Sentir-se privado do contato nas relações sociais é muito comum e também ocorreu entre os cuidadores que entrevistamos, pois a possibilidade de sair de casa é menor e as visitas tornam-se mais esporádicas (Silva, 1995). Este afastamento das pessoas faz com que cuidadores busquem alternativas de suporte como, por exemplo, apoio na religião (Mendes, 1995). E, apesar dos cuidadores não terem sido questionados diretamente sobre esse tema nas nossas entrevistas, algumas medidas de enfrentamento apareceram em suas falas como a religiosidade, o foco no presente e o humor.

A necessidade de mais conhecimento sobre a demência de início precoce já foi descrita em outro estudo qualitativo que analisou o discurso de pacientes com demência de início precoce a fim de reduzir as dificuldades que as pessoas com demência de início precoce e suas famílias enfrentam no processo desse diagnóstico (Johannessen e Möller, 2013).

Apesar dos cuidadores enfatizarem a importância da troca de informações com outros cuidadores, quando eles foram questionados sobre o interesse em participar de um grupo de orientações para cuidadores de pacientes com demência de início precoce pela internet ou pessoalmente num final de semana, uma parcela significativa do grupo referiu dificuldade para participar. As dificuldades se concentraram na falta de tempo ou na impossibilidade de deixar o familiar doente com outro cuidador ou na incapacidade de manusear o computador. O impasse gerado pela incapacidade de acessar a internet ocorreu principalmente entre cuidadores idosos embora com escolaridade >8 anos, mas ocorreu também com uma cuidadora adulta de boa escolaridade. Atualmente a dificuldade por não ter com quem deixar o familiar doente tem sido contornada em nosso serviço com o apoio de uma outra equipe que realiza um grupo de atividades ocupacionais com os pacientes paralelamente à reunião do grupo de cuidadores.

A preocupação de alguns cuidadores familiares com o risco deles virem a desenvolver demência no futuro é mais um fator de estresse e se justifica, provavelmente, devido a uma noção do risco aumentado de herança genética em indivíduos com demência e, talvez, pelo conhecimento de que o risco de herança genética é ainda maior na demência de início precoce.

De uma maneira geral, os resultados da análise qualitativa do discurso de cuidadores de pacientes com demência de início precoce encontrados em nosso ambulatório estão de acordo com os dados da literatura que apontam que cuidar de pacientes com demência de início precoce é especialmente estressante (Kaiser e Panegyres, 2006; Rosness *et al.*, 2012).

6.3 Limitações do estudo

Este estudo tem algumas limitações que merecem ser mencionadas.

Nosso banco de dados de pacientes com demência de início tardio foi composto apenas por pacientes com demência em fases leve ou moderada e a reavaliação dos pacientes com demência de início tardio não foi realizada nos pacientes que evoluíram em um ano para um estágio avançado da patologia o que pode ter causado algum viés em nossos resultados.

Reunimos informações a partir de uma amostra de pacientes ambulatoriais, e os resultados não podem ser generalizados para a comunidade. Além disso o tamanho de nossa amostra de pacientes com demência de início precoce foi pequeno, o que dificultou a análise comparativa das amostras.

7 CONCLUSÃO

A hipótese diagnóstica de demência de início precoce ocorreu em 10,38% do total das triagens realizadas no ambulatório do CDA em 2016. As etiologias de demência de início precoce mais frequentemente diagnosticadas nessas triagens foram: DA, Demência Alcoólica, DV e DLFT. Dentre os indivíduos com menos de 65 anos avaliados inicialmente no ambulatório a hipótese inicial de demência se deu em 32,78% dos casos. Essa taxa elevada provavelmente reflete o fato dessa análise ter se realizado em uma clínica de memória de referência no tratamento de demência no estado do Rio de Janeiro.

Os pacientes com demência de início precoce apresentaram pontuação média no MEEM menor e pontuações médias no Pfeiffer e no INP maiores em comparação aos pacientes com demência de início tardio, apesar do tempo médio de doença ter sido estatisticamente semelhante nas duas amostras. Isso sugere que a amostra com demência de início precoce apresentou uma deterioração cognitiva e comportamental mais rápida do que a amostra de início tardio.

No entanto a comparação realizada entre o desgaste sofrido pelos cuidadores de demência de início precoce e o desgaste dos cuidadores de pacientes com demência de início tardio através da ZBI não evidenciou diferença significativa entre as amostras.

Através dessa pesquisa foi possível caracterizarmos melhor o perfil dos pacientes com demência de início precoce do ambulatório do CDA- IPUB/UFRJ e o de seus cuidadores, e assim, identificarmos a existência de necessidades de cuidados específicos para essa população. Além disso, a implementação de um ambulatório especializado para o atendimento de pacientes com demência de início precoce no CDA-IPUB/UFRJ se deu como fruto dessa pesquisa. Espera-se que este modelo possa ser reproduzido em outros estabelecimentos e regiões do Brasil, de modo a atender a uma demanda reprimida importante.

Apêndice 1

Questionário de dados clínicos e sociodemográficos do paciente

Identificação:

Gênero:

Data do encaminhamento:

Data do Diagnóstico

Data da entrevista:

Informações Demográficas

		marque com um círculo	
1	Quantos anos você tem?	escreva a idade em anos	
2.	Você viveu a maior parte da sua vida em uma cidade ou em uma área rural ?	área rural	1
		ambas	2
		Cidade	3
4	Quantos anos você frequentou a escola?	escreva em anos	
5	Você teve outro tipo de educação?	escreva qual tipo	
6	Qual sua ocupação atual/prévia?	escreva a ocupação	
7	Você é casado (a)?	Solteiro	1
		Casado/ co habita	2
		divorciado/separado	3
		viúvo (a)	4
8	Você tem filhos ?	Sim	1
		Não	2
9	<i>Se sim, quantos ?</i>	escreva a quantidade	
10	Com que frequência você visita	< uma vez ao mês	1
		várias vezes por mês	2

	ou recebe visita de familiares e amigos ?	aproximadamente uma vez por semana	3
		várias vezes por semana	4
		todo dia	5
11	Você utiliza algum serviço público de saúde? (limpeza, médico, comida, etc)	Sim	1
		Não	2
12	Qual a sua renda? Há necessidade de auxílio de familiares? Qual familiar lhe auxilia e com qual quantia?		
13	Você dirige automóvel atualmente?	Sim	1
		Não	2

Saúde

14	Como você classificaria sua saúde atualmente?	Muito ruim	1
		Ruim	2
		nem boa nem ruim	3
		Boa	4
		muito boa	5
		não soube responder	99
15	Como você classificaria sua memória atualmente?	Muito ruim	1
		Ruim	2
		nem boa nem ruim	3
		Boa	4
		muito boa	5
		não soube responder	99
16	Você já recebeu algum desses diagnóstico de algum médico?		
16 a	Doença de Parkinson	Sim	1
		Não	2
		não sabe	99
16 b	Tumor cerebral	Sim	1
		Não	2
		não sabe	99
16 c	AVC	Sim	1
		Não	2
		não sabe	99
16 d	Esclerose Múltipla	Sim	1
		Não	2
		não sabe	99
16 e	Enxaqueca	Sim	1
		Não	2
		não sabe	99
16 f	<i>Se sim, você continua com enxaqueca?</i>	Sim	1
		Não	2
		não sabe	99

16 g	Epilepsia	Sim	1
		Não	2
		não sabe	99
16 h	Meningite	Sim	1
		Não	2
		não sabe	99
16 i	Esquizofrenia	Sim	1
		Não	2
		não sabe	99
16 j	Transtorno Bipolar	Sim	1
		Não	2
		não sabe	99
16 k	Depressão (somente se realizou tratamento farmacológico)	Sim	1
		Não	2
		não sabe	99
16 l	Doença da Tireoide	Sim	1
		Não	2
		não sabe	9

16 m	Diabetes	Sim	1
		Não	2
		não sabe	99
16 n	Problema cardíaco	Sim	1
		Não	2
		não sabe	99
16 o	Hipertensão	Sim	1
		Não	2
		não sabe	99
16 p	Doença Hepática	Sim	1
		Não	2
		não sabe	99
16 q	Doença Renal	Sim	1
		Não	2
		não sabe	99
16 r	Doença pulmonar	Sim	1
		Não	2
		não sabe	99
16 s	Outra doença crônica	Sim, qual _____	1
		Não	2

		não sabe	99
17	Você fuma?	nunca fumou	1
		ex fumante	2
		Fumante	3
18	Você bebe mais de 3 unidades de álcool por dia?	Sim	1
		Não	2
19	Quais remédios faz uso atualmente	Liste os medicamentos com orientação médica, se houver	
		Liste os medicamentos sem orientação médica, se houver.	

Apêndice 2

Questionário sociodemográfico do cuidador

1. **Qual é seu relacionamento com o paciente?** _____

1 = Esposo 2 = Irmão 3 = Filho 4 = Neto 5 = Amigo 6 = Pai

7 = Cuidador contratado

99 = Outro: _____

2. **Há quanto tempo você conhece o paciente (meses e anos)?** _____

3. **Onde o paciente tem morado durante os últimos 6 meses?** _____

1 = Residência 2 = Lar Assistido 3 = Residência de Longa Permanência

9 = Outro _____

4. **Usualmente você tem residido na mesma casa do paciente?**

0 = Não 1 = Sim

Se sim, há quantos anos você tem residido na mesma casa do paciente? _____

88 = Não Aplicável 99 = Não sabe

5. **Quantas vezes você interagiu com o paciente durante o último mês** _____

1 = quase todos os dias; 2 = algumas vezes por semana; 3 = uma vez por semana; 4 = 1-3 vezes por mês; 5 = < de uma vez por mês

99 = Não sabe

6. **Avaliação do Entrevistador sobre a Confiabilidade do Respondente como Informante.**

0 = Pobre 1 = Satisfatória 2 = Boa 3 = Excelente

Justificativa da avaliação do entrevistador:

Apêndice 3

Questionário semi estruturado para entrevista qualitativa do cuidador

1. Quando e como você percebeu os primeiros sinais de demência em seu familiar?
2. Como você ficou sabendo sobre o diagnóstico?
3. Como você se sente sobre o fato de que o seu familiar tem demência?
4. Como a demência de seu familiar lhe afeta em sua vida cotidiana?
5. Você já recebeu informações sobre a demência?
6. Você acha que se beneficiaria em poder falar com outras pessoas que tenham um parente com demência?
7. Você estaria interessado em participar de um grupo de cuidadores de pacientes com demência de início precoce na internet?
8. Você gostaria de participar de uma reunião ou workshop sobre demência num final de semana?
9. O que poderia ser de grande ajuda para você em sua vida diária?

Anexo 1

Escala de Estadiamento Clínico da Demência (CDR) (Chaves *et al.*, 2007)

	Saudável CDR 0	Demência questionável CDR 0,5	Demência leve CDR 1	Demência moderada CDR 2	Demência grave CDR 3
MEMÓRIA	Sem perda de memória, ou apenas esquecimento discreto e inconsistente	Esquecimento leve e consistente; lembrança parcial de eventos; "esquecimento benigno"	Perda de memória moderada, mais acentuada para fatos recentes; o déficit interfere com atividades do dia-a-dia	Perda de memória grave; apenas material muito aprendido é retido; materiais novos são rapidamente perdidos	Perda de memória grave; apenas fragmentos permanecem
ORIENTAÇÃO	Plenamente orientado	Plenamente orientado	Dificuldade moderada com as relações de tempo; orientado no espaço no exame, mas pode ter desorientação geográfica em outros locais	Geralmente desorientado	Orientação pessoal apenas
JULGAMENTO E SOLUÇÃO DE PROBLEMAS	Resolve bem problemas do dia-a-dia, juízo crítico é bom em relação ao desempenho passado	Leve comprometimento na solução de problemas, semelhanças e diferenças	Dificuldade moderada na solução de problemas, semelhanças e diferenças; julgamento social geralmente mantido	Gravemente comprometido para solução de problemas, semelhanças e diferenças. Juízo social geralmente comprometido	Incapaz de resolver problemas ou de ter qualquer juízo crítico
ASSUNTOS NA COMUNIDADE	Função independente na função habitual de trabalho, compras, negócios, finanças, e grupos sociais	Leve dificuldade nestas atividades	Incapaz de funcionar independentemente nestas atividades embora ainda possa desempenhar algumas; pode parecer normal à avaliação superficial	Sem possibilidade de desempenho fora de casa. Parece suficientemente bem para ser levado a atividades fora de casa	Sem possibilidade de desempenho fora de casa. Parece muito doente para ser levado a atividades fora de casa
LAR E PASSATEMPOS	Vida em casa, passatempos, e interesses intelectuais mantidos	Vida em casa, passatempos, e interesses intelectuais levemente afetados	Comprometimento leve mas evidente em casa; abandono das tarefas mais difíceis; passatempos e interesses mais complicados são também abandonados	Só realiza as tarefas mais simples. Interesses muito limitados e pouco mantidos	Sem qualquer atividade significativa em casa
CUIDADOS PESSOAIS	Plenamente capaz	Plenamente capaz	Necessita assistência ocasional	Requer assistência no vestir e na higiene	Requer muito auxílio nos cuidados pessoais. Geralmente incontinente

Anexo 2

Mini Exame do Estado Mental (MEEM) (Bertolucci *et al.*, 1994)

Orientação Temporal (05 pontos) Dê um ponto para cada item	Ano		
	Mês		
	Dia do mês		
	Dia da semana		
	Semestre/Hora aproximada		
Orientação Espacial (05 pontos) Dê um ponto para cada item	Estado		
	Cidade		
	Bairro ou nome de rua próxima		
	Local geral: que local é este aqui (apontando ao redor num sentido mais amplo: hospital, casa de repouso, própria casa)		
	Andar ou local específico: em que local nós estamos (consultório, dormitório, sala, apontando para o chão)		
Registro (3 pontos)	Repetir: GELO, LEÃO e PLANTA		
Atenção e Cálculo (5 pontos)	Subtrair $100 - 7 = 93 - 7 = 86 - 7 = 79 - 7 = 72 - 7 = 65$		
	Solettrar inversamente a palavra MUNDO = ODNUM		
Memória de Evocação (3 pontos)	Quais os três objetos perguntados anteriormente?		
Nomear dois objetos (2 pontos)	Relógio e caneta		
Repetir (1 ponto)	“NEM AQUI, NEM ALI, NEM LÁ”		
Comando de estágios (3 pontos)	“Apanhe esta folha de papel com a mão direita, dobre-a ao meio e coloque-a no chão”		
Ler e executar (1 ponto)	FECHE SEUS OLHOS		
Escrever uma frase completa (1 ponto)	“Escreva alguma frase que tenha começo, meio e fim”		
Copiar diagrama em anexo (1 ponto)	Copiar dois pentágonos com interseção		
PONTUAÇÃO FINAL (Total)			

Anexo 3

Inventário Neuropsiquiátrico (INP) (Camozzato *et al.*, 2008)

INP- Folha de pontuação

ITEM	NA	Aus	Freq (F)	Int (I)	F x I	Desgaste
DELÍRIOS	X	0	1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
ALUCINAÇÕES	X	0	1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
AGITAÇÃO	X	0	1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
DEPRESSÃO/DISFORIA	X	0	1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
ANSIEDADE	X	0	1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
EUFORIA/ELAÇÃO	X	0	1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
APATIA/INDIFERENÇA	X	0	1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
DESINIBIÇÃO	X	0	1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
IRRITABILIDADE/LABILIDADE	X	0	1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
COMPORTAMENTO MOTOR ABERRANTE	X	0	1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
ALTERAÇÕES DO SONO	X	0	1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
APETITE/ALTERAÇÕES ALIMENTARES	X	0	1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
TOTAL						

Instruções para Administração e Pontuação do INP

O Inventário Neuropsiquiátrico (INP) tem por objetivo obter informação quanto à presença de psicopatologia em acidentes com doenças cerebrais. O INP foi desenvolvido para aplicação em pacientes com doença de Alzheimer e outras demências, mas pode ser útil na avaliação de alterações de comportamento em outras condições. O INP abrange doze áreas comportamentais:

- Delírios
- Alucinações
- Agitação
- Depressão
- Ansiedade
- Euforia
- Apatia
- Desinibição
- Irritação
- Comportamento motor aberrante
- Comportamentos noturnos
- Appetite e alterações alimentares

O INP se baseia nas respostas de um acompanhante informado, de preferência que more com o paciente. Na ausência de um observador informado, o instrumento não poderá ser utilizado ou deverá ser modificado. A entrevista é melhor conduzida na ausência do paciente, para facilitar a discussão livre de comportamentos às vezes constrangedores. Alguns pontos devem ser esclarecidos ao se administrar o INP:

- propósito da entrevista
- A natureza das contagens - frequência, gravidade, desgaste (descritos abaixo)
- As respostas se aplicam a comportamentos subsequentes ao início da doença e que estiveram presentes nas últimas quatro semanas ou por outro período definido de tempo
- As respostas devem ser breves, uma vez que a maioria das perguntas pode ser respondida com um simples "sim" ou "não"

Ao iniciar o inventário, diga ao acompanhante: "Estas perguntas foram feitas para avaliar o comportamento de seu (marido/esposa/etc.) e, na maioria das vezes, podem ser respondidas com um simples 'sim' ou 'não'. Portanto, tente ser breve nas respostas". Se o acompanhante enveredar por respostas elaboradas, com pouca informação útil, lembre-o da necessidade de ser breve. Algumas das questões levantadas são emocionalmente perturbadoras e o entrevistador deve garantir que poderão discutí-las em pormenores ao término do inventário.

As perguntas devem ser formuladas exatamente como escritas e esclarecidas em caso de dúvida do acompanhante. Esclarecimentos aceitáveis consistem na repetição das perguntas com termos alternativos.

As perguntas referem-se a mudanças no comportamento que surgiram depois da instalação da doença. Comportamentos que acompanham o paciente ao longo da vida e não mudaram no curso da doença não são levados em conta, mesmo se anormais (ex.: ansiedade, depressão). Comportamentos que estiveram presentes por toda a vida, mas que se modificaram desde o início da doença são considerados (ex.: o paciente sempre foi apático, mas apatia aumentou consideravelmente durante o período de investigação). Relembre periodicamente ao entrevistado que as respostas se referem a mudanças no comportamento que surgiram a partir do início da doença.

O INP é tipicamente utilizado para avaliar as alterações de comportamento que surgiram em um período definido (ex.: nas últimas quatro semanas). Em alguns estudos, o INP pode ser endereçado a mudanças que ocorrem em resposta ao tratamento ou que aparecem depois da última consulta. O espaço de tempo das perguntas será então revisto para refletir o interesse nas variações mais recentes.

Enfatize para o acompanhante que as perguntas se referem a comportamentos que surgiram ou se modificaram desde a instalação da doença. Por exemplo, as perguntas podem ser fraseadas: "desde que começou a nova medicação..." ou: "Desde que aumentamos a dose do _____..."

A pergunta de rastreamento é feita para determinar se existe mudança de comportamento. Se a resposta for negativa, marque "não" e passe ao rastreamento seguinte sem entrar nas subquestões. Se a resposta for positiva ou houver alguma dúvida na resposta por parte do acompanhante ou alguma inconsistência entre a resposta e outras informações conhecidas pelo clínico (ex.: o acompanhante responde "não" ao rastreamento de Euforia, mas o paciente mostra-se eufórico aos olhos do clínico), a categoria é marcada "sim" e explorada em maior profundidade nas subquestões. Se as subquestões confirmarem a pergunta de rastreamento, a intensidade e a frequência do comportamento são determinadas de acordo com os critérios para cada comportamento. Ao determinar frequência e gravidade, use os comportamentos mais aberrantes identificados pelas subquestões. Por exemplo, se o acompanhante indicar que o comportamento de resistência é particularmente problemático nas subquestões da seção Agitação, use o comportamento de resistência para indicar julgamentos relacionados à frequência e à gravidade da Agitação. Se dois comportamentos mostrarem-se muito problemáticos, use a frequência e a intensidade dos dois para pontuar o item. Por exemplo, se o paciente apresentar dois ou mais tipos de delírio, use a gravidade e a frequência de todos os comportamentos delirantes (todos os tipos) para formular as perguntas relacionadas a gravidade e frequência.

Em alguns casos, o acompanhante responderá afirmativamente à pergunta de rastreamento e negativamente às subquestões. Se isto acontecer, pergunte-lhe por que respondeu afirmativamente ao rastreamento. Se fornecer informação relevante àquele domínio de comportamento, mas com outras palavras, o comportamento deve ser pontuado para intensidade e frequência como de hábito. Se a resposta afirmativa original estiver errada, impedindo o endosso das demais subquestões, então o comportamento é mudado para "NÃO" no rastreamento.

Algumas seções, como a das perguntas relativas ao apetite, foram criadas para detectar se ocorreu aumento ou diminuição do comportamento (apetite ou peso aumentado ou diminuído). Se o acompanhante responder "sim" ao primeiro membro das questões pareadas (o paciente perdeu peso?), não passe para o segundo (o paciente ganhou peso?) desde que a resposta seja contabilizada na resposta do primeiro. Se o acompanhante responder "não" ao primeiro membro da questão pareada, a Segunda pergunta é efetuada.

Na determinação da frequência, diga ao entrevistado: "Agora quero saber com que frequência essas coisas (defina usando a descrição dos comportamentos que notou como mais problemático nas subquestões) ocorrem. Você diria que ocorrem menos do que uma vez por semana, em torno de uma vez por semana, várias vezes por semana, mas não todos os dias, ou todos os dias". Alguns comportamentos, como a Apatia, eventualmente se tomam contínuos e, então, "todos os dias" pode ser substituído por "constantemente presente".

Na determinação da intensidade, diga ao entrevistado: "Agora gostaria de saber da intensidade desses comportamentos. Por intensidade refiro-me ao grau de perturbação ou incapacitação gerados para o paciente. Você diria que (os comportamentos) são leves, moderados ou graves?" Descrições adicionais para cada item auxiliam o entrevistador a discernir entre os diferentes graus de intensidade. Em cada caso, certifique-se que o acompanhante fornece uma resposta definitiva quanto à frequência e à intensidade dos comportamentos. Não tente adivinhar o que o acompanhante teria dito com base na conversa da entrevista. Em nossa experiência, tem sido útil fornecer um cartão ao acompanhante com as descrições de frequência e intensidade (Menos de uma vez por semana, cerca de uma vez por semana, diversas vezes por semana e diariamente ou continuamente para frequência, e leve, moderado e acentuado para gravidade) para que possa visualizar as alternativas de resposta. Este procedimento, além disso, libera o examinador de reter as alternativas a cada questão.

Em pacientes muito doentes ou com situações médicas especiais, um determinado conjunto de questões pode não ser aplicável. Por exemplo, pacientes presos ao leito, agitados e com alucinações, poderiam não apresentar comportamento motor aberrante. Se o clínico ou o acompanhante acreditar que as perguntas são inapropriadas, a seção deve ser marcada com NA (canto superior direito de cada seção) e nenhum outro dado é registrado naquela seção. Se o clínico achar que as respostas são inválidas (ex.: o acompanhante não pareceu compreender algum conjunto específico de perguntas), também deve marcar NA.

Depois que cada domínio foi concluído e o acompanhante finalizou as marcações de frequência e intensidade, pode-se desejar passar ao problema de desgaste do acompanhante, caso o protocolo inclua esta avaliação. Para isto, peça ao acompanhante que estime o grau de desgaste "emocional ou psicológico" que o comportamento que acabaram de discutir provoca nele. O acompanhante deve avaliar seu próprio desgaste em uma escala de 5 pontos, da seguinte maneira: 0 - nenhum desgaste, 1 - mínimo, 2 - leve, 3 - moderado, 4 - moderadamente intenso, 5 - muito acentuado ou extremo. A Escala de Desgaste foi criada por Daniel Kaufer, MD.

Contagem do INP

A Frequência é avaliada da seguinte maneira:

- 1 Ocasional - menos de uma vez por semana
- 2 Comum - cerca de uma vez por semana
- 3 Frequente - várias vezes por semana, mas menos do que todos os dias
- 4 Muito frequente - diário ou continuamente presente

A Intensidade é avaliada da seguinte maneira:

- 1 Leve - Produz pouco desconforto no paciente
- 2 Moderada - mais perturbadora para o paciente, mas pode ser redirecionada pelo acompanhante
- 3 Acentuada - muito perturbadora para o paciente e difícil de ser redirecionada

Pontuação para cada domínio: Contagem do domínio = Frequência x Intensidade

O Desgaste do acompanhante é avaliado da seguinte maneira:

- 0 Ausente
- 1 Mínimo
- 2 Leve
- 3 Moderado
- 4 Moderadamente Intenso
- 5 Muito Intenso ou extremo

Portanto, para cada domínio comportamental existem quatro pontuações:

- Frequência
- Intensidade
- Total (Frequência x Intensidade)
- Desgaste do acompanhante

A pontuação total do INP é dada pela soma de todas as pontuações. O Desgaste do acompanhante não é incluído na pontuação total do INP. Pontuações Individuais e totais podem ser geradas do NPI.

A) DELÍRIOS

(NA)

O paciente acredita em coisas que você sabe não serem reais? Por exemplo, insiste que alguém está tentando fazer-lhe mal ou roubá-lo? Afirma que seus parentes não são quem dizem ser ou que a casa onde mora não é a sua? Não estou me referindo apenas à desconfiança; estou interessado em verificar se o paciente está convencido que essas coisas estão acontecendo com ele.

NÃO (passe à próxima pergunta de rastreamento)

SIM (passe às subquestões)

1. O paciente acredita estar em perigo - que outros estão planejando machucá-lo? _____
2. O paciente acredita que está sendo roubado? _____
3. O paciente acredita que está sendo traído pelo cônjuge? _____
4. O paciente acredita que hóspedes indesejados estão morando em sua casa? _____
5. O paciente acredita que seu cônjuge ou outras pessoas não são quem alegam ser? _____
6. O paciente acredita que sua casa não é a sua casa? _____
7. O paciente acredita que seus parentes planejam abandoná-lo? _____
8. O paciente acredita que personagens de televisão ou revistas estão presentes em sua casa? (tenta conversar ou interagir com eles?) _____
9. O paciente acredita em outras coisas estranhas sobre as quais não conversamos? _____

Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência e a intensidade dos delírios.

Frequência 1 Ocasional ___ menos de uma vez por semana

2. Comum _____ cerca de uma vez por semana
 3. Freqüente _____ várias vezes por semana, mas menos que todos os dias
 4. Muito freqüente _____ uma vez por dia ou mais

Intensidade

1. Leve _____ delírios inofensivos, gerando pouca aflição no paciente
 2. Moderada _____ delírios aflitivos e perturbadores
 3. Acentuada _____ delírios muito perturbadores e fonte de grande alteração comportamental (a prescrição de medicamentos PRN indica que os delírios são de intensidade acentuada)

Desgaste Qual o grau de desgaste emocional que lhe causa este comportamento?

0	Nenhum	3	Moderado
1	Mínimo	4	Acentuado
2	Pequeno	5	Muito acentuado ou extremo

B) ALUCINAÇÕES (NA)

O paciente vê ou ouve coisas? Parece ver, ouvir ou sentir coisas que não estão presentes? Por esta pergunta não estamos nos referindo apenas a crenças falsas, como a de afirmar que alguém que morreu ainda está vivo. Ao contrário, queremos saber se ele realmente tem percepções anormais de sons ou visões.

NÃO (passe à próxima pergunta de rastreamento) SIM (passe às subquestões)

- O paciente relata ouvir vozes ou age como se ouvisse vozes?
- O paciente conversa com pessoas que não estão ali?
- O paciente relata ver coisas que não são vistas pelos outros ou se comporta como se visse coisas que os outros não vêem (pessoas, animais, luzes, etc.)?
- O paciente afirma sentir cheiros não percebidos pelos outros?
- O paciente afirma sentir coisas tocando ou se arrastando por sua pele?
- O paciente diz sentir gostos sem qualquer causa aparente?
- O paciente descreve qualquer outra experiência sensorial incomum sobre a qual não tenhamos conversado?

Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a freqüência e a intensidade das alucinações.

Freqüência

1. Ocasional _____ menos de uma vez por semana
2. Comum _____ cerca de uma vez por semana
3. Frequente _____ várias vezes por semana, mas menos que todos os dias
4. Muito frequente _____ uma vez por dia ou mais

Intensidade

1. Leve _____ alucinações inofensivas, gerando pouca aflição no paciente
2. Moderada _____ alucinações muito aflitivas e perturbadores
3. Acentuada _____ alucinações muito perturbadoras e fonte de grande alteração comportamental (a prescrição de medicamentos PRN indica que as alucinações são consideravelmente intensas)

Desgaste Qual o grau de desgaste emocional que lhe causa este comportamento?

0	Nenhum	3	Moderado
1	Mínimo	4	Acentuado
2	Pequeno	5	Muito acentuado ou extremo

C) AGITAÇÃO/AGRESSÃO (NA)

O paciente passa por períodos em que se recusa a cooperar ou não deixa que os outros o ajudem? É difícil de se lidar com ele?

NÃO (passe à próxima pergunta de rastreamento) SIM (passe às subquestões)

1. O paciente fica zangado com quem tenta cuidar dele ou resiste a atividades como banho _____ ou _____ troca _____ de _____ roupa?
2. O _____ paciente é teimoso, só faz o que quer?
3. O _____ paciente é pouco cooperativo, recusa ajuda dos outros?
4. O _____ paciente apresenta algum outro comportamento que o torna difícil de se lidar?
5. O _____ paciente grita ou pragueja de raiva?
6. O _____ paciente bate as portas, chuta a mobília, atira coisas longe?
7. O _____ paciente faz menção de ferir ou bater nos outros?
8. O _____ paciente apresenta algum tipo de comportamento agressivo ou agitado?

Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência e a intensidade da agitação/agressão.

Frequência

1. Ocasional _____ menos de uma vez por semana
2. Comum _____ cerca de uma vez por semana
3. Frequente _____ várias vezes por semana, mas menos que todos os dias
4. Muito frequente _____ uma vez por dia ou mais

Intensidade

1. Leve _____ Comportamento perturbador, mas pode ser administrado com redirecionamento ou conversa
2. Moderada _____ Comportamentos perturbadores e difíceis de se redirecionar ou controlar
3. Acentuada _____ agitação muito perturbadora e fonte de grande dificuldade; pode existir ameaça de danos pessoais; medicamentos comumente necessários

Desgaste Qual o grau de desgaste emocional que lhe causa este comportamento?

0	Nenhum	3	Moderado
1	Mínimo	4	Acentuado
2	Pequeno	5	Muito acentuado ou extremo

D) DEPRESSÃO/ DISFORIA

(NA)

O paciente parece triste ou deprimido? Diz sentir-se triste ou deprimido?

NÃO (passe à próxima pergunta de rastreamento) SIM (passe às subquestões)

1. O paciente passa por períodos em que chora ou se lamenta?
2. O paciente diz ou age como se estivesse triste ou de baixo astral?
3. O paciente se menospreza ou diz que se sente um fracassado?
4. O paciente considera-se má pessoa, digno de punição?
5. O paciente parece desanimado ou diz não ter mais futuro?
6. O paciente considera-se um peso para a família, achando que viveriam melhor sem ele? _____
7. O paciente manifesta desejo de morrer ou fala em se matar?
8. O paciente exhibe algum outro sinal de depressão ou tristeza?

Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência e a intensidade da depressão/disforia.

Freqüência

1. Ocasional _____ menos de uma vez por semana
2. Comum _____ cerca de uma vez por semana
3. Freqüente _____ várias vezes por semana, mas menos que todos os dias
4. Muito freqüente _____ uma vez por dia ou mais

Intensidade

1. Leve _____ depressão incômoda, mas pode ser administrado com redirecionamento ou conversa
2. Moderada _____ depressão incômoda, sintomas depressivos espontaneamente verbalizados e difíceis de aliviar
3. Acentuada _____ depressão muito incômoda e fonte de sofrimento considerável para o paciente

Desgaste Qual o grau de desgaste emocional que lhe causa este comportamento?

0	Nenhum	3	Moderado
1	Mínimo	4	Acentuado
2	Pequeno	5	Muito acentuado ou extremo

E) ANSIEDADE**(NA)**

O paciente é muito nervoso, preocupado, ou assustado sem razão aparente? Parece muito tenso e inquieto? Tem medo de ficar longe de você?

NÃO (passe à próxima pergunta de rastreamento) SIM (passe às subquestões)

1. O paciente diz está preocupado sobre eventos planejados?

2. O paciente tem períodos de se sentir trêmulo, incapaz de relaxar ou de se sentir excessivamente tenso?

3. O paciente tem períodos (ou queixa de) falta-de-ar, engasgos, ou soluços sem razão aparente?

4. O paciente se queixa de "frio na barriga" ou de palpitações ou aceleração do coração associado a nervosismo? Não justificados por saúde precária)?

5. O paciente evita certos lugares ou situações que o deixam mais nervoso, como andar de carro, encontrar amigos ou andar em multidões?

6. O paciente fica nervoso e zangado quando se separa de você (ou de seu acompanhante)? (Pode se agarrar a você para não ser separado?)

7. O paciente exibe algum sinal de ansiedade?

Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a freqüência e a intensidade da ansiedade.

Freqüência

1. Ocasional _____ menos de uma vez por semana
2. Comum _____ cerca de uma vez por semana
3. Freqüente _____ várias vezes por semana, mas menos que todos os dias
4. Muito freqüente _____ uma vez por dia ou mais

Intensidade

1. Leve _____ ansiedade incômoda, mas geralmente responde a redirecionamento ou conversa
2. Moderada _____ ansiedade incômoda, sintomas de ansiedade espontaneamente verbalizados e difíceis de aliviar
3. Acentuada _____ ansiedade muito incômoda e fonte de sofrimento considerável para o paciente

Desgaste Qual o grau de desgaste emocional que lhe causa este comportamento?

0	Nenhum	3	Moderado
1	Mínimo	4	Acentuado
2	Pequeno	5	Muito acentuado ou extremo

F) ELAÇÃO/EUFORIA (NA)

O paciente parece muito animado ou feliz sem razão aparente? Não estou me referindo à alegria normal de ver amigos, ganhar presentes ou passar tempo com gente da família. Quero saber se o paciente apresenta um bom-humor persistentemente anormal ou acha graça de coisas que os outros não acham.

NÃO (passe à próxima pergunta de rastreamento) SIM (passe às subquestões)

1. O paciente parece se sentir bem demais ou excessivamente feliz em comparação ao _____ seu _____ normal?

2. O paciente acha graça e ri de coisas que os outros não acham engraçado?

3. O paciente parece ter um senso de humor pueril, com tendência a zombar ou rir de modo inapropriado (como quando alguma coisa infeliz acontece com alguém)?

4. O paciente conta piadas ou faz comentários pouco engraçados para os outros, mas _____ parecem engraçados para ele?
5. O paciente faz artes, como beliscar os outros e brincar de se esconder só para se divertir _____ tir?
6. O paciente se gaba ou proclama ter mais talentos ou bens do que é verdade?
7. O paciente exhibe algum outro sinal de se sentir exageradamente bem ou feliz?

Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência e a intensidade da relação/euforia.

Frequência

1. Ocasional _____ menos de uma vez por semana
2. Comum _____ cerca de uma vez por semana
3. Frequente _____ várias vezes por semana, mas menos que todos os dias
4. Muito freqüente _____ uma vez por dia ou mais

Intensidade

1. Leve _____ relação notada pelos amigos e parentes, mas não chega a incomodar
2. Moderada _____ relação nitidamente anormal
3. Acentuada _____ relação muito pronunciada, paciente eufórico, achando graça de tudo

Desgaste Qual o grau de desgaste emocional que lhe causa este comportamento?

0	Nenhum	3	Moderado
1	Mínimo	4	Acentuado
2	Pequeno	5	Muito acentuado ou extremo

G) APATIA/INDIFERENÇA (NA)

O paciente perdeu o interesse pelo mundo à volta? Perdeu interesse em fazer coisas ou lhe falta motivação para dar início a atividades novas? Tem sido mais difícil engajá-lo em conversas ou afazeres cotidianos? Anda apático ou indiferente?

NÃO (passe à próxima pergunta de rastreamento) SIM (passe às subquestões)

1. O paciente parece menos espontâneo e ativo do que o normal?
2. O paciente tem puxado menos conversa do que antes?
3. O paciente está menos carinhoso ou emotivo do que o normal?

4. O paciente tem contribuído menos para as atividades domésticas rotineiras?
5. O paciente parece menos interessado na vida e nos planos dos outros?
6. O paciente perdeu o interesse pelos amigos e parentes?
7. O paciente está menos entusiasmado em relação aos seus interesses habituais?
8. O paciente exibe algum outro sinal de que não liga em fazer coisas novas?

Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência e a intensidade da apatia/indiferença.

Frequência

1. Ocasional _____ menos de uma vez por semana
2. Comum _____ cerca de uma vez por semana
3. Frequente _____ várias vezes por semana, mas menos que todos os dias
4. Muito frequente _____ uma vez por dia ou mais

Intensidade

1. Leve _____ apatia com pouca interferência na rotina, apenas ligeiramente diferente do seu jeito de ser habitual; o paciente corresponde a incentivos de engajamento em atividades novas.
2. Moderada _____ apatia muito evidente, pode ser vencida por persuasão e incentivo do acompanhante, responde espontaneamente apenas a acontecimentos intensos, como visitas de parentes chegados ou membros da família
3. Acentuada _____ apatia muito evidente, deixa de responder a qualquer tipo de encorajamento ou a eventos externos

Desgaste Qual o grau de desgaste emocional que lhe causa este comportamento?

0 Nenhum	3 Moderado
1 Mínimo	4 Acentuado
2 Pequeno	5 Muito acentuado ou extremo

H) DESINIBIÇÃO (NA)

O paciente parece agir impulsivamente, sem pensar? Tem feito ou dito coisas que não são feitas ou ditas em público? Tem feito coisas constrangedoras para você ou para os outros?

NÃO (passe à próxima pergunta de rastreamento) SIM (passe às subquestões)

1. O paciente age impulsivamente, sem considerar as conseqüências?
2. O paciente conversa com estranhos como se os conhecesse?
3. O paciente diz coisas duras para os outros ou que pode magoá-las?
4. O paciente diz coisas grosseiras ou faz comentários sexuais que normalmente não faria?
5. O paciente fala abertamente sobre assuntos muito pessoais ou particulares que normalmente não traria a público?
6. O paciente toma liberdades, toca ou abraça os outros de um jeito que foge ao seu caráter habitual?
7. O paciente exhibe algum outro sinal de perda de controle sobre seus impulsos?

Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a freqüência e a intensidade da desinibição.

Freqüência

1. Ocasional _____ menos de uma vez por semana
2. Comum _____ cerca de uma vez por semana
3. Freqüente _____ várias vezes por semana, mas menos que todos os dias
4. Muito freqüente _____ uma vez por dia ou mais

Intensidade

1. Leve _____ desinibição notada, mas costuma responder a redirecionamento e orientação
2. Moderada _____ desinibição muito evidente e difícil de ser vencida pelo acompanhante
3. Acentuada _____ desinibição geralmente insensível a qualquer tipo de intervenção por parte do acompanhante, constituindo fonte de embaraço ou constrangimento social

Desgaste Qual o grau de desgaste emocional que lhe causa este comportamento?

0	Nenhum	3	Moderado
1	Mínimo	4	Acentuado
2	Pequeno	5	Muito acentuado ou extremo

I) IRRITABILIDADE/LABILIDADE**(NA)**

O paciente fica irritado e se perturba com facilidade? Seu humor varia muito? Está anormalmente impaciente? Não nos referimos à frustração pela perda de memória ou pela incapacidade de realizar tarefas rotineiras; desejamos saber se o paciente tem andado anormalmente irritado e impaciente ou apresenta oscilações emocionais súbitas, diferentes do seu habitual.

NÃO (passe à próxima pergunta de rastreamento) SIM (passe às subquestões)

- 1 O paciente anda de mau humor, se descontrolando a toa por coisas menores?
- 2 O paciente muda de humor de repente, de educado em um momento a zangado no outro?
- 3 O paciente apresenta lampejos imprevisíveis de raiva?
- 4 O paciente anda intolerável, reclamando de atrasos ou da demora de atividades programadas?
- 5 O paciente anda mal-humorado e irritado?
- 6 O paciente discute à toa, dificultando lidar-se com ele?
- 7 O paciente exhibe outros sinais da irritação?

Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência e a intensidade da irritação/labilidade.

Frequência

1. Ocasional _____ menos de uma vez por semana
2. Comum _____ cerca de uma vez por semana
3. Frequente _____ várias vezes por semana, mas menos que todos os dias
4. Muito frequente _____ uma vez por dia ou mais

Intensidade

1. Leve _____ irritação ou labilidade notadas, mas costuma responder a redirecionamento e orientação
2. Moderada _____ irritação ou labilidade muito evidentes e difícil de serem controladas pelo acompanhante
3. Acentuada _____ irritação ou labilidade muito evidentes, deixa de responder a qualquer tipo de intervenção do acompanhante, constituindo fonte de desgaste acentuado

Desgaste Qual o grau de desgaste emocional que lhe causa este comportamento?

0	Nenhum	3	Moderado
1	Mínimo	4	Acentuado
2	Pequeno	5	Muito acentuado ou extremo

J) COMPORTAMENTO MOTOR ABERRANTE

(NA)

O paciente perambula a esmo, faz coisas repetidas como abrir e fechar gavetas ou armários, remexe as coisas à sua volta repetidamente ou fica dando nós em fios e barbantes?

NÃO (passe à próxima pergunta de rastreamento) SIM (passe às subquestões)

- 1 O paciente perambula pela casa sem razão aparente?
- 2 O _____ paciente vasculha gavetas ou armários?
- 3 O _____ paciente se veste e despe repetidamente?
- 4 O paciente desempenha atividades ou "hábitos" repetitivos continuamente
- 5 O paciente se engaja em atividades repetitivas, como manipular seus botões, mexer em coisas, dar nós em barbantes, etc.?
- 6 O paciente se mexe muito, não consegue ficar sentado, bate com os pés ou dedos o _____ tempo _____ todo?
- 7 O paciente desempenha alguma outra atividade de maneira repetitiva sobre a qual não _____ conversamos?

Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência e a intensidade do comportamento motor aberrante.

Frequência

1. Ocasional _____ menos de uma vez por semana
2. Comum _____ cerca de uma vez por semana
3. Frequente _____ várias vezes por semana, mas menos que todos os dias
4. Muito frequente _____ uma vez por dia ou mais

Intensidade

1. Leve _____ atividade motora anormal notada, com pouca interferência nas atividades cotidianas

2. Moderada _____ atividade motora anormal muito evidente, mas pode ser controlada pelo acompanhante
3. Acentuada _____ atividade motora anormal muito evidente, geralmente insensível às intervenções do acompanhante, constituindo fonte significativa de desgaste

Desgaste Qual o grau de desgaste emocional que lhe causa este comportamento?

0 Nenhum	3 Moderado
1 Mínimo	4 Acentuado
2 Pequeno	5 Muito acentuado ou extremo

L) ALTERAÇÕES DO SONO (NA)

O paciente tem tido dificuldade em dormir (não considere se apenas levanta uma ou duas vezes à noite para ir ao banheiro e volta a dormir)? Fica de pé à noite? Perambula à noite, se veste ou perturba seu sono?

NÃO (passe à próxima pergunta de rastreamento) SIM (passe às subquestões)

- 1 O _____ paciente tem dificuldade em pegar no sono?
- 2 O _____ paciente levanta à noite (não considere se apenas levanta uma ou duas vezes à noite para ir ao banheiro e volta a dormir)?
- 3 O _____ paciente perambula, anda de um lado a outro ou se envolve em atividades inapropriadas à noite?
- 4 O _____ paciente acorda à noite?
- 5 O _____ paciente acorda, se veste e faz menção de sair, pensando que já amanheceu e está na hora de começar o dia?
- 6 O _____ paciente acorda cedo demais de manhã (antes da sua hora habitual)?
- 7 O _____ paciente dorme demais de dia?
- 8 O _____ paciente apresenta algum outro comportamento noturno que o incomoda e sobre o qual não falamos?

Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência e a intensidade do distúrbio de comportamento noturno.

Frequência

1. Ocasional _____ menos de uma vez por semana
 2. Comum _____ cerca de uma vez por semana
 3. Frequente _____ várias vezes por semana, mas menos que todos os dias
 4. Muito frequente _____ uma vez por dia ou mais

Intensidade

1. Leve _____ comportamentos noturnos presentes, todavia não particularmente perturbadores
 2. Moderada _____ comportamentos noturnos perturbam o paciente e o sono do acompanhante; mais de um tipo de comportamento pode estar presente
 3. Acentuada _____ comportamentos noturnos de vários tipos podem estar presentes; o paciente se mostra extremamente perturbado à noite e o sono do acompanhante é muito prejudicado

Desgaste Qual o grau de desgaste emocional que lhe causa este comportamento?

0	Nenhum	3	Moderado
1	Mínimo	4	Acentuado
2	Pequeno	5	Muito acentuado ou extremo

M) ALTERAÇÕES DO APETITE/ DISTÚRBIOS ALIMENTARES**(NA)**

O paciente apresentou algum distúrbio do apetite, peso ou mudança alimentar (considere NA se estiver incapacitado e precisar ser alimentado)? Houve alguma diferença em suas preferências alimentares?

NÃO (passe à próxima pergunta de rastreamento) SIM (passe às subquestões)

1 O _____ paciente tem tido menos apetite?

2 O _____ paciente tem tido mais apetite?

3 O _____ paciente perdeu peso?

4 O _____ paciente ganhou peso?

5 O paciente apresentou alguma mudança no comportamento alimentar, como colocar muita comida na boca de uma só vez?

6 O paciente apresentou alguma mudança no tipo de comida que gosta, como doces em excesso ou outros tipos específicos de alimento?

7 O paciente desenvolveu comportamentos alimentares novos, como comer exatamente os mesmos tipos de coisas todos dias ou ingerir os alimentos exatamente na mesma ordem?

8 O paciente apresentou alguma outra alteração de apetite ou alimentar sobre a qual não conversamos?

Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência e a intensidade do apetite e distúrbios alimentares.

Frequência

1. Ocasional _____ menos de uma vez por semana
2. Comum _____ cerca de uma vez por semana
3. Frequente _____ várias vezes por semana, mas menos que todos os dias
4. Muito frequente _____ uma vez por dia ou mais

Intensidade

1. Leve _____ alterações de apetite ou alimentares que não ocasionam incômodo ou aumento de peso
2. Moderada _____ alterações de apetite ou alimentares que ocasionam pequenas variações de peso
3. Acentuada _____ alterações de apetite ou alimentares evidentes, ocasionando variações de peso, embaraço ou outros problemas para o paciente.

Desgaste Qual o grau de desgaste emocional que lhe causa este comportamento

0	Nenhum	3	Moderado
1	Mínimo	4	Acentuado
2	Pequeno	5	Muito acentuado ou extremo

Anexo 4

Escala de Cornell de Depressão na Demência (ECDD) (Carthery-Goulart *et al.*, 2007)

Instruções:

1. Inicialmente, o entrevistador pergunta ao cuidador sobre os 19 itens da escala e posteriormente entrevista brevemente o paciente.
2. A gravidade de cada item é pontuada de acordo com três níveis: ausente, leve/intermitente e grave, sendo possível também a classificação "não é possível avaliar".
3. O cuidador é instruído a falar de sintomas que ocorreram na semana anterior à entrevista. Os sintomas e sinais são descritos ao informante da forma como eles aparecem no questionário.
4. O entrevistador é autorizado a utilizar descrições ou explicações adicionais, a fim de ajudar o informante a entender o significado de cada item.
5. Dois dos itens: "perda de interesse" e "perda de energia" requerem que o paciente esteja envolvido de forma menos intensa em atividades usuais durante a semana antes da entrevista, mas também que as mudanças de comportamento tenham ocorrido de forma geralmente aguda (por exemplo em um período menor que 1 mês). Nesses dois itens, solicita-se que o informante inicialmente descreva o comportamento do paciente na semana anterior e a seguir, que ele dê informações sobre a instalação de mudanças de comportamento que possam ter ocorrido antes. O item "perda de peso" baseia-se em mudanças de peso desde o mês anterior da entrevista.
6. Durante a entrevista o acompanhante, o avaliador confirma os dados obtidos com o paciente brevemente. Se houver discordância significativa entre o que o relato do cuidador e o do paciente, o examinador deve entrevistar o informante novamente para dirimir eventuais dúvidas.
7. Não devem ser atribuídos pontos se os sintomas resultarem de incapacidade física.
8. O escore final da ECDD é estabelecido com base no julgamento final do entrevistador sobre os dois relatos.
9. Um escore de 8 ou mais sugere sintomas depressivos significativos.

Itens	0 (ausente)	1 (leve ou intermitente)	2 (intenso ou muito freqüente)
A-Sinais relacionados ao humor			
1- Ansiedade (expressão ansiosa, ruminções, 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, agitação constante das mãos, puxa o cabelo)			
6- Retardo (movimentos lentos, fala lenta, reação lenta)			
7- Queixas físicas múltiplas (escore 0 se for apenas sintomas gastrintestinais)			
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 (come 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- Despertar precoce (mais cedo que o usual para este indivíduo)			
E-Distúrbio da ideação			
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 com o humor (delírios de pobreza, doença ou perda)			
TOTAL			

Anexo 5

Questionário de Pfeffer para a avaliação das atividades instrumentais da vida diária (Pfeffer) (Dutra *et al.*, 2015)

AVALIAÇÃO DAS ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA						
QUESTIONÁRIO DE ATIVIDADE FUNCIONAL – PFEFFER						
	0	1	2	3	0	1
1. Ele (Ela) é capaz de preparar uma comida?						
2. Ele (Ela) manuseia seu próprio dinheiro?						
3. Ele (Ela) é capaz de manusear seus próprios remédios?						
4. Ele (Ela) é capaz de comprar roupas, comida, coisas para casa sozinho?						
5. Ele (Ela) é capaz de esquentar a água para o café e apagar o fogo?						
6. Ele (Ela) é capaz de manter-se em dia com as atualidades, com os acontecimentos da comunidade ou da vizinhança?						
7. Ele (Ela) é capaz de prestar atenção, entender e discutir um programa de rádio ou televisão, um jornal ou uma revista?						
8. Ele (Ela) é capaz de lembrar-se de compromissos, acontecimentos, familiares, feriados?						
9. Ele (Ela) é capaz de passear pela vizinhança e encontrar o caminho de volta para casa?						
10. Ele (Ela) pode ser deixado (a) em casa sozinho (a) de forma segura?						
PONTUAÇÃO						

ESCORE		
0. Normal	2. Necessita de ajuda	0. Nunca o fez, mas poderia fazê-lo
1. Faz, com dificuldade	3. Não é capaz	1. Nunca o fez e agora teria dificuldade

AVALIAÇÃO
Para cada questão o idoso pode obter de 0 a 3 pontos, totalizando um máximo de 30 pontos. Uma pontuação maior ou igual a 5 pontos já caracteriza o idoso como dependente.

Anexo 6

Escala de Qualidade de Vida para Pacientes com a Doença de Alzheimer (QdV-DA)

(Novelli *et al.*, 2010b) versão para ser respondida pelo paciente

Avalie sua atual situação para cada item, como você a vê. Indique suas escolhas colocando um X no quadrado apropriado.

No último item, por favor, avalie sua qualidade de vida como um todo, como você a vê.

ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA (QdV-DA)				
(Versão para o idoso/paciente responder)				
	SITUAÇÃO ATUAL			
1. Saúde Física	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
2. Disposição	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
3. Humor	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
4. Moradia	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
5. Memória	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
6. Família	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
7. Casamento (relacionamento)	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
8. Amigos	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
9. Você em geral	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
10. Capacidade para fazer Tarefas	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
11. Capacidade para fazer atividades de lazer	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
12. Dinheiro	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
13. A vida em geral	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()

©1997 R.G. Logsdon, PhD, University of Washington

PONTOS: _____

COMENTÁRIOS: _____

Anexo 7

Escala de Qualidade de Vida para Pacientes com a Doença de Alzheimer (QdV-DA)

(Novelli *et al.*, 2010b) versão para ser respondida pelo cuidador sobre ele próprio

Por favor, avalie o quanto cada item é importante para sua qualidade de vida e em seguida avalie sua atual situação, como você a vê. Indique suas escolhas colocando um X no quadrado apropriado.

No ultimo item, por favor, avalie sua qualidade de vida como um todo, como você a vê.

ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA (QdV-DA)							
(Versão do cuidador sobre sua própria vida)							
IMPORTÂNCIA				SITUAÇÃO ATUAL			
Muito ()	Razoável ()	Nada ()	1. Saúde Física	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
Muito ()	Razoável ()	Nada ()	2. Disposição	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
Muito ()	Razoável ()	Nada ()	3. Humor	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
Muito ()	Razoável ()	Nada ()	4. Moradia	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
Muito ()	Razoável ()	Nada ()	5. Memória	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
Muito ()	Razoável ()	Nada ()	6. Família	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
Muito ()	Razoável ()	Nada ()	7. Casamento (relacionamento)	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
Muito ()	Razoável ()	Nada ()	8. Amigos	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
Muito ()	Razoável ()	Nada ()	9. Você em geral	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
Muito ()	Razoável ()	Nada ()	10. Capacidade para fazer Tarefas.	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
Muito ()	Razoável ()	Nada ()	11. Capacidade para fazer atividades de lazer	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
Muito ()	Razoável ()	Nada ()	12. Dinheiro	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
			13. A vida em geral	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()

©1997 R.G. Logsdon, PhD, University of Washington

PONTOS: _____

COMENTÁRIOS: _____

Anexo 8

Escala de Qualidade de Vida para Pacientes com a Doença de Alzheimer (QdV-DA)
(Novelli *et al.*, 2010b) versão sobre o paciente para ser respondida pelo cuidador

Avalie a atual situação de cada item do idoso que você cuida, como você a vê. Indique suas escolhas colocando um X no quadrado apropriado.

No ultimo item, por favor, avalie a qualidade de vida do idoso como um todo, como você a vê.

ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA (QdV-DA) (Versão sobre o idoso para ser respondida pelo familiar)				
	SITUAÇÃO ATUAL			
1. Saúde Física	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
2. Disposição	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
3. Humor	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
4. Moradia	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
5. Memória	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
6. Família	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
7. Casamento (relacionamento)	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
8. Amigos	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
9. Você em geral	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
10. Capacidade para fazer Tarefas	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
11. Capacidade para fazer atividades de lazer	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
12. Dinheiro	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
13. A vida em geral	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()

©1997 R.G. Logsdon, PhD, University of Washington

PONTOS: _____

COMENTÁRIOS: _____

Anexo 9

Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit (ZBI) (Scazufca, 2002)

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira (nunca=0, raramente=1, algumas vezes=2, frequentemente=3, ou sempre=4). Não existem respostas certas ou erradas.

-
1. O Sr/Sra sente que S. pede mais ajuda do que ele necessita?
 2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S., o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?
 3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S. e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?
 4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?
 5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?
 6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
 7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?
 8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?
 9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S esta por perto?
 10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?
 11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?
 12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?
 13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?
 14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?
 15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?
 16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?
 17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?
 18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?
 19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?
 20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?
 21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?
 22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?

*No texto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.

**Neste item as respostas são: nem um pouco=0, um pouco=1, moderadamente=2, muito=3, extremamente=4.

Anexo 10

INVENTÁRIO DE BECK PARA DEPRESSÃO (BDI) (Gorenstein, 1998)

Nome: _____ Idade: _____ Data: ____/____/____

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

fazer

sua

escol

1	0 Não me sinto triste 1 Eu me sinto triste 2 Estou sempre triste e não consigo sair disto 3 Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar	7	0 Não me sinto decepcionado comigo mesmo 1 Estou decepcionado comigo mesmo 2 Estou enojado de mim 3 Eu me odeio
2	0 Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro 1 Eu me sinto desanimado quanto ao futuro 2 Acho que nada tenho a esperar 3 Acho o futuro sem esperanças e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar	8	0 Não me sinto de qualquer modo pior que os outros 1 Sou crítico em relação a mim por minhas fraquezas ou erros 2 Eu me culpo sempre por minhas falhas 3 Eu me culpo por tudo de mal que acontece
3	0 Não me sinto um fracasso 1 Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum 2 Quando olho pra trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos 3 Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso	9	0 Não tenho quaisquer ideias de me matar 1 Tenho ideias de me matar, mas não as executaria 2 Gostaria de me matar 3 Eu me mataria se tivesse oportunidade
4	0 Tenho tanto prazer em tudo como antes 1 Não sinto mais prazer nas coisas como antes 2 Não encontro um prazer real em mais nada 3 Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo	10	0 Não choro mais que o habitual 1 Choro mais agora do que costumava 2 Agora, choro o tempo todo 3 Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo, mesmo que o queria
5	0 Não me sinto especialmente culpado 1 Eu me sinto culpado grande parte do tempo 2 Eu me sinto culpado na maior parte do tempo 3 Eu me sinto sempre culpado	11	0 Não sou mais irritado agora do que já fui 1 Fico aborrecido ou irritado mais facilmente do que costumava 2 Agora, eu me sinto irritado o tempo todo 3 Não me irrita mais com coisas que costumavam me irritar
6	0 Não acho que esteja sendo punido 1 Acho que posso ser punido 2 Creio que vou ser punido 3 Acho que estou sendo punido	12	0 Não perdi o interesse pelas outras pessoas 1 Estou menos interessado pelas outras pessoas do que costumava estar 2 Perdi a maior parte do meu interesse pelas outras pessoas 3 Perdi todo o interesse pelas outras pessoas

13	<p>0 Tomo decisões tão bem quanto antes</p> <p>1 Adio as tomadas de decisões mais do que costumava</p> <p>2 Tenho mais dificuldades de tomar decisões do que antes</p> <p>3 Absolutamente não consigo mais tomar decisões</p>	18	<p>0 O meu apetite não está pior do que o habitual</p> <p>1 Meu apetite não é tão bom como costumava ser</p> <p>2 Meu apetite é muito pior agora</p> <p>3 Absolutamente não tenho mais apetite</p>
14	<p>0 Não acho que de qualquer modo pareço pior do que antes</p> <p>1 Estou preocupado em estar parecendo velho ou sem atrativo</p> <p>2 Acho que há mudanças permanentes na minha aparência, que me fazem parecer sem atrativo</p> <p>3 Acredito que pareço feio</p>	19	<p>0 Não tenho perdido muito peso se é que perdi algum recentemente</p> <p>1 Perdi mais do que 2 quilos e meio</p> <p>2 Perdi mais do que 5 quilos</p> <p>3 Perdi mais do que 7 quilos</p> <p>Estou tentando perder peso de propósito, comendo menos: Sim _____ Não _____</p>
15	<p>0 Posso trabalhar tão bem quanto antes</p> <p>1 É preciso algum esforço extra para fazer alguma coisa</p> <p>2 Tenho que me esforçar muito para fazer alguma coisa</p> <p>3 Não consigo mais fazer qualquer trabalho</p>	20	<p>0 Não estou mais preocupado com a minha saúde do que o habitual</p> <p>1 Estou preocupado com problemas físicos, tais como dores, indisposição do estômago ou constipação</p> <p>2 Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa</p> <p>3 Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em qualquer outra coisa</p>
16	<p>0 Consigo dormir tão bem como o habitual</p> <p>1 Não durmo tão bem como costumava</p> <p>2 Acordo 1 a 2 horas mais cedo do que habitualmente e acho difícil voltar a dormir</p> <p>3 Acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir</p>	21	<p>0 Não notei qualquer mudança recente no meu interesse por sexo</p> <p>1 Estou menos interessado por sexo do que costumava</p> <p>2 Estou muito menos interessado por sexo agora</p> <p>3 Perdi completamente o interesse por sexo</p>
17	<p>0 Não fico mais cansado do que o habitual</p> <p>1 Fico cansado mais facilmente do que costumava</p> <p>2 Fico cansado em fazer qualquer coisa</p> <p>3 Estou cansado demais para fazer qualquer coisa</p>		

Anexo 11**Escala de Ansiedade de Beck (BAI) (Cunha, 2001)**

Data: __ / __ / __ Checada por: _____

Abaixo temos uma lista de sintomas comuns à ansiedade. Favor preencher cada item da lista cuidadosamente. Indique agora os sintomas que você apresentou durante a última semana incluindo hoje. Marque com um **X** nos espaços correspondentes.

	0	1	2	3
	Ausente	Suave, não me incomoda muito	Moderado, é desagradável, mas consigo suportar	Severo, quase não consigo suportar
1. Dormência ou formigamento				
2. Sensações de calor				
3. Tremor nas pernas				
4. Incapaz de relaxar				
5. Medo de acontecimentos ruins				
6. Confuso ou delirante				
7. Coração batendo forte e rápido				
8. Inseguro (a)				
9. Apavorado (a)				
10. Nervoso (a)				
11. Sensação de sufocamento				
12. tremor nas mãos				
13. Trêmulo (a)				
14. Medo de perder o controle				
15. Dificuldade de respirar				
16. Medo de Morrer				
17. Assustado (a)				
18. Indigestão ou desconforto abdominal				
19. Desmaios				
20. Rubor facial				
21. Sudorese (não devida ao calor)				

Anexo 12 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-amiloide. 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 (INP), Questionário de Pfeffer para avaliação das atividades instrumentais de vida diária (Pfeffer) e Escala de Qualidade de Vida para Pacientes com a Doença de Alzheimer (QdV-DA). Nas avaliações realizadas durante o seguimento, com 12 meses, o Sr(a) será submetido novamente à aplicação dos seguintes instrumentos: MEEM, CDR, Pfeffer, INP e QdV-DA.

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 cefaleia 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- Rio de Janeiro ou nos telefones: (21) 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

Anexo 13 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 INP 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 Zarit (ZBI), Inventário de Depressão de Beck (BDI) e Inventário de Ansiedade de Beck (BAI).

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 12 meses, o Sr.(a) será submetidos novamente à aplicação das seguintes escalas: INP, ECDD, QdV-DA, 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) 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

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

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

ALMEIDA, O.; KOTYNIA, R.; BOTEGA, N. Confusão mental e demência. **Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência**. Porto Alegre: ArtMed, p. 176-91, 2002.

ANTOINE, P.; PASQUIER, F. Emotional and psychological implications of early AD diagnosis. **Med Clin North Am**, v. 97, n. 3, p. 459-75, May 2013. ISSN 1557-9859. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23642581> >.

ARAI, A. et al. Do family caregivers perceive more difficulty when they look after patients with early onset dementia compared to those with late onset dementia? **Int J Geriatr Psychiatry**, v. 22, n. 12, p. 1255-61, Dec 2007. ISSN 0885-6230. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18000948> >.

ASSIS, L. D. O. et al. O questionário de atividades funcionais de Pfeffer: revisão integrativa da literatura brasileira. **Estud. interdiscip. envelhec**, p. 297-324, 2015.

APA. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-4® revised edition)**. American Psychiatric Pub, 2000.

APA. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)**. American Psychiatric Pub, 2013. ISBN 0890425574.

BAKKER, C. et al. Predictors of the time to institutionalization in young- versus late-onset dementia: results from the Needs in Young Onset Dementia (NeedYD) study. **J Am Med Dir Assoc**, v. 14, n. 4, p. 248-53, Apr 2013. ISSN 1538-9375.

BALTES, M. M.; SILVERBERG, S. A dinâmica dependência: autonomia no curso de vida. In: (Ed.). **Psicologia do Envelhecimento: Temas selecionados na perspectiva de curso de vida**: Papirus, 1995. p.73-110. ISBN 8530803531.

BAPTISTA, M. A. et al. Quality of life in young onset dementia: an updated systematic review. **Trends Psychiatry Psychother**, v. 38, n. 1, p. 6-13, 2016 Jan-Mar 2016. ISSN 2238-0019. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27074338> >.

BARCA, M. L. et al. Nobody asked me how I felt: experiences of adult children of persons with young-onset dementia. **Int Psychogeriatr**, v. 26, n. 12, p. 1935-44, Dec 2014. ISSN 1741-203X. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24423756> >.

BAUMANN, T. P. et al. CSF-tau and CSF-A β 1-42 in posterior cortical atrophy. **Dementia and geriatric cognitive disorders**, v. 29, n. 6, p. 530-533, 2010. ISSN 1420-8008.

BEATTIE, A. et al. Younger people in dementia care: a review of service needs, service provision and models of good practice. **Aging & Mental Health**, v. 6, n. 3, p. 205-212, 2002. ISSN 1360-7863.

_____. 'How can they tell?' A qualitative study of the views of younger people about their dementia and dementia care services. **Health Soc Care Community**, v. 12, n. 4, p. 359-68, Jul 2004. ISSN 0966-0410. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15272891> >.

BECK, A. T. et al. An inventory for measuring clinical anxiety: psychometric properties. **J Consult Clin Psychol**, v. 56, n. 6, p. 893-7, Dec 1988. ISSN 0022-006X. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3204199> >.

BECK, A. T.; STEER, R. A.; CARBIN, M. G. Psychometric Properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-Five Years of Evaluation. **Clinical Psychology Review**, v. 8, n. 1, p. 77-100, 1988.

BERNICK, C. et al. Age and rate of cognitive decline in Alzheimer disease: implications for clinical trials. **Archives of neurology**, v. 69, n. 7, p. 901-905, 2012. ISSN 0003-9942.

BERTOLUCCI, P. H. et al. [The Mini-Mental State Examination in a general population: impact of educational status]. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 52, n. 1, p. 1-7, Mar 1994. ISSN 0004-282X. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8002795> >.

BLESSED, G.; TOMLINSON, B. E.; ROTH, M. The association between quantitative measures of dementia and of senile change in the cerebral grey matter of elderly subjects. **The British Journal of Psychiatry**, 1968. ISSN 1472-1465.

BOISE, L.; NEAL, M. B.; KAYE, J. Dementia assessment in primary care: results from a study in three managed care systems. **The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences**, v. 59, n. 6, p. M621-M626, 2004. ISSN 1758-535X.

BOTTINO, C. M. et al. Estimate of dementia prevalence in a community sample from São Paulo, Brazil. **Dement Geriatr Cogn Disord**, v. 26, n. 4, p. 291-9, 2008. ISSN 1421-9824. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18843181> >.

BOUSTANI, M. et al. Implementing a screening and diagnosis program for dementia in primary care. **J Gen Intern Med**, v. 20, n. 7, p. 572-7, Jul 2005. ISSN 1525-1497. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16050849> >.

BRASIL. **Ministério da Saúde. Estatuto do idoso. Lei no 10.741, de 1º de outubro de 2003.** Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília. 3 2003.

BRUCKI, S.M.D. & NITRINI, R. (2010). Mini- Mental State Examination among lower educational levels and illiterates: transcultural evaluation. **Dementia & Neuropsychologia**, 4(2), 120-125. <https://dx.doi.org/10.1590/S1980-57642010DN40200008>

BYERS, A. L.; YAFFE, K. Depression and risk of developing dementia. **Nat Rev Neural**, v. 7, n. 6, p. 323-331, 2012.

CABREJO, L. et al. Phenotype associated with APP duplication in five families. **Brain**, v. 129, n. 11, p. 2966-2976, 2006. ISSN 1460-2156.

CAMOZZATO, A. L. et al. Reliability of the Brazilian Portuguese version of the Neuropsychiatric Inventory (NPI) for patients with Alzheimer's disease and their caregivers. **Int Psychogeriatr**, v. 20, n. 2, p. 383-93, Apr 2008. ISSN 1041-6102. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18257965> >.

CAMPBELL, P. et al. Determinants of burden in those who care for someone with dementia. **Int J Geriatr Psychiatry**, v. 23, n. 10, p. 1078-85, Oct 2008. ISSN 1099-1166. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18613247> >.

CARTHERY-GOULART, M. T. et al. [Brazilian version of the Cornell depression scale in dementia]. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 65, n. 3B, p. 912-5, Sep 2007. ISSN 0004-282X. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17952308> >.

CASTELLANI, R. J.; ROLSTON, R. K.; SMITH, M. A. Alzheimer disease. **Dis Mon**, v. 56, n. 9, p. 484-546, Sep 2010. ISSN 1557-8194. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20831921> >.

CATTANI, R. B.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Revista eletrônica de enfermagem**, v. 6, n. 2, 2004. ISSN 1518-1944.

CHABRIAT, H. et al. Cadasil. **The Lancet Neurology**, v. 8, n. 7, p. 643-653, 2009. ISSN 1474-4422.

CHANDOLA, T. et al. Social inequalities in self reported health in early old age: follow-up of prospective cohort study. **BMJ**, v. 334, n. 7601, p. 990, May 2007. ISSN 1756-1833. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17468119> >.

CHASTON, D. Between a rock and a hard place: Exploring the service needs of younger people with dementia. **Contemporary nurse**, v. 39, n. 2, p. 130-139, 2011. ISSN 1037-6178.

CHAVES, M. L. et al. Validity of the clinical dementia rating scale for the detection and staging of dementia in Brazilian patients. **Alzheimer Dis Assoc Disord**, v. 21, n. 3, p. 210-7, 2007 Jul-Sep 2007. ISSN 0893-0341. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17804953> >.

CORAZZA, D. et al. Psychoneuroimmunological predictors for burden in older caregivers of patients with Alzheimer's disease. **Revista espanola de geriatria y gerontologia**, v. 49, n. 4, p. 173-178, 2013. ISSN 0211-139X.

CORBIN, J. M.; STRAUSS, A. L.; STRAUSS, A. L. B. O. Q. R. **Basics of qualitative research : techniques and procedures for developing grounded theory**. 3rd ed. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications, Inc., 2008.

CREMONESE, C. et al. Neighborhood sociodemographic and environmental contexts and self-rated health among Brazilian adults: a multilevel study. . **Cadernos de Saúde Pública**, v. 26, n. 12, p. 2368-78, 2010.

CUNHA, J. A. **Manual das versões em português das escalas Beck**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

DIEHL-SCHMID, J. et al. Initial symptoms, survival and causes of death in 115 patients with frontotemporal lobar degeneration. **Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie**, v. 75, n. 12, p. 708-713, 2007. ISSN 0720-4299.

DIOGO, M.; DUARTE, Y. D. O. Cuidados em domicílio: conceitos e práticas. **FREITAS, E. V. et al. Tratado de geriatria e gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

DOURADO, M. C. et al. Young-onset Alzheimer dementia: a comparison of Brazilian and Norwegian carers' experiences and needs for assistance. **Int J Geriatr Psychiatry**, Mar 2017. ISSN 1099-1166. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28370411> >.

DOURADO, M. C.; 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. ISSN 0891-9887.

DRAPER, B. et al. Time to diagnosis in young-onset dementia and its determinants: the INSPIRED study. **Int J Geriatr Psychiatry**, v. 31, n. 11, p. 1217-1224, Nov 2016. ISSN 1099-1166. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26807846> >.

DUCHARME, F. et al. A Comparative Descriptive Study of Characteristics of Early- and Late-Onset Dementia Family Caregivers. **Am J Alzheimers Dis Other Demen**, v. 31, n. 1, p. 48-56, Feb 2016. ISSN 1938-2731. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25814627> >.

DUTRA, M. C. et al. Accuracy and reliability of the Pfeffer Questionnaire for the Brazilian elderly population **Dement Neuropsychol** v. 9, n. 2, p. 176-183, 2015.

ELKIS, H. A evolução do conceito de esquizofrenia neste século. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 22, p. 23-26, 2000. ISSN 1516-4446. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-4446200000500009&nrm=iso >.

ENGEDAL, K.; LAKS, J. Towards a Brazilian dementia plan? Lessons to be learned from Europe. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 10, n. 2, p. 74-78, 2016. ISSN 1980-5764.

ENGELHARDT, E. et al. Demência Pré-senil: impacto psicossocial. **Revista Brasileira de Neurologia**, v. 38, n. 4, p. 5-11, 2002.

_____. Quantas demências degenerativas? Doença de Alzheimer e outras demências: considerações diagnósticas. **Inf. psiquiatr**, v. 17, n. supl. 1, p. 10-S20, 1998. ISSN 0101-4331.

ERIKSSON, H. et al. Differences in routine clinical practice between early and late onset Alzheimer's disease: data from the Swedish Dementia Registry (SveDem). **Journal of Alzheimer's Disease**, v. 41, n. 2, p. 411-419, 2014. ISSN 1387-2877.

FERRI, C. P. et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. **Lancet**, v. 366, n. 9503, p. 2112-7, Dec 2005. ISSN 1474-547X. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16360788> >.

FONSECA, S. R. et al. Perfil neuropsiquiátrico na doença de Alzheimer e na demência mista. **J Bras Psiquiatr**, v. 57, n. 2, p. 117-121, 2008. ISSN 0047-2085.

FREEDMAN, M. Frontotemporal dementia: recommendations for therapeutic studies, designs, and approaches. **Can J Neurol Sci**, v. 34 Suppl 1, p. S118-24, Mar 2007. ISSN 0317-1671. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17469694> >.

FREITAS, E. et al. **Tratado de geriatria e gerontologia. Rio de Janeiro (RJ):** Guanabara Koogan 2002.

FREYNE, A. et al. Burden in carers of dementia patients: higher levels in carers of younger sufferers. **International journal of geriatric psychiatry**, v. 14, n. 9, p. 784-788, 1999. ISSN 1099-1166.

FRISONI, G. et al. Structural correlates of early and late onset Alzheimer's disease: voxel based morphometric study. **Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry**, v. 76, n. 1, p. 112-114, 2005. ISSN 0022-3050.

FUJIHARA, S. et al. Prevalence of presenile dementia in a tertiary outpatient clinic. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 62, n. 3A, p. 592-5, Sep 2004. ISSN 0004-282X. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15334214> >.

GALLUCCI NETO, J.; TAMELINI, M. G.; FORLENZA, O. V. Diagnóstico diferencial das demências. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 32, n. 3, p. 119-30, 2005.

GANGULI, M. et al. Alzheimer disease and mortality: a 15-year epidemiological study. **Archives of neurology**, v. 62, n. 5, p. 779-784, 2005. ISSN 0003-9942.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Revista de Saúde Pública**, v. 38, n. 6, p. 835-841, 2004. ISSN 1518-8787.

GIBSON, A. K.; ANDERSON, K. A. Difficult diagnoses: Family caregivers' experiences during and following the diagnostic process for dementia. **American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias**®, v. 26, n. 3, p. 212-217, 2011. ISSN 1533-3175.

GIRI, M.; ZHANG, M.; LÜ, Y. Genes associated with Alzheimer's disease: an overview and current status. **Clinical interventions in aging**, v. 11, p. 665, 2016.

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, p. 453-7, Apr 1996. ISSN 0100-879X. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8736107> >.

GORNO-TEMPINI, M. L. et al. Classification of primary progressive aphasia and its variants. **Neurology**, v. 76, n. 11, p. 1006-1014, 2011. ISSN 0028-3878.

GRAEFF, L. O" mundo da velhice" e a cultura asilar: estudo antropológico sobre memória social e cotidiano de velhos no Asilo Padre Cacique, em Porto Alegre. 2005.

GRØNNING, H. et al. Does Alzheimer's disease with early onset progress faster than with late onset? A case-control study of clinical progression and cerebrospinal fluid biomarkers. **Dementia and geriatric cognitive disorders**, v. 33, n. 2-3, p. 111-117, 2012. ISSN 1420-8008.

GUEHNE, U.; RIEDEL-HELLER, S.; ANGERMEYER, M. C. Mortality in dementia. **Neuroepidemiology**, v. 25, n. 3, p. 153-162, 2005. ISSN 0251-5350.

HAN, L. et al. Tracking cognitive decline in Alzheimer's disease using the mini-mental state examination: a meta-analysis. **International Psychogeriatrics**, v. 12, n. 2, p. 231-247, 2000. ISSN 1741-203X.

HARVEY, R.; SKELTON-ROBINSON, M.; ROSSOR, M. The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years. **Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry**, v. 74, n. 9, p. 1206-1209, 2003. ISSN 0022-3050.

HODGES, J. R.; PATTERSON, K. Semantic dementia: a unique clinicopathological syndrome. **The Lancet Neurology**, v. 6, n. 11, p. 1004-1014, 2007. ISSN 1474-4422.

HOLLAND, D. et al. Rates of decline in Alzheimer disease decrease with age. **PloS one**, v. 7, n. 8, p. e42325, 2012. ISSN 1932-6203.

HUFF, F. J. et al. Age at onset and rate of progression of Alzheimer's disease. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 35, n. 1, p. 27-30, 1987. ISSN 1532-5415.

HUGUET, N.; KAPLAN, M. S.; FEENY, D. Socioeconomic status and health-related quality of life among elderly people: results from the Joint Canada/United States Survey of Health. **Soc Sci Med**, v. 66, n. 4, p. 803-10, Feb 2008. ISSN 0277-9536. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18155337> >.

IBGE. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios**. 20/08/2007 2014. Disponível em: < <https://ww2.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2014> >.

_____. **Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira**. Rio de Janeiro: 2017.

IKEDA, M.; ISHIKAWA, T.; TANABE, H. Epidemiology of frontotemporal lobar degeneration. **Dement Geriatr Cogn Disord**, v. 17, n. 4, p. 265-8, 2004. ISSN 1420-8008. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15178933> >.

INOUYE, K. et al. Perceived quality of life of elderly patients with dementia and family caregivers: evaluation and correlation. **Revista latino-americana de Enfermagem**, v. 17, n. 2, p. 187-193, 2009. ISSN 0104-1169.

JACOBS, D. et al. Age at onset of Alzheimer's disease Relation to pattern of cognitive dysfunction and rate of decline. **Neurology**, v. 44, n. 7, p. 1215-1215, 1994. ISSN 0028-3878.

JOHANNESSEN, A.; MÖLLER, A. Experiences of persons with early-onset dementia in everyday life: a qualitative study. **Dementia**, v. 12, n. 4, p. 410-424, 2013. ISSN 1471-3012.

KAISER, S.; PANEGYRES, P. K. The psychosocial impact of young onset dementia on spouses. **Am J Alzheimers Dis Other Demen**, v. 21, n. 6, p. 398-402, 2006 Dec-2007 Jan 2006. ISSN 1533-3175. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17267371> >.

KALACHE, A.; KARSCH, U. M. **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. Educ, 1998. ISBN 8528301370.

KAY, D. W.; FORSTER, D. P.; NEWENS, A. J. Long-term survival, place of death, and death certification in clinically diagnosed pre-senile dementia in northern England: Follow-up after 8-12 years. **The British Journal of Psychiatry**, v. 177, n. 2, p. 156-162, 2000. ISSN 0007-1250.

KELLEY, B. J.; BOEVE, B. F.; JOSEPHS, K. A. Young-onset dementia: demographic and etiologic characteristics of 235 patients. **Arch Neurol**, v. 65, n. 11, p. 1502-8, Nov 2008. ISSN 1538-3687. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19001170> >.

KIMURA, N. R. et al. Psychosocial impact of early onset dementia among caregivers. **Trends Psychiatry Psychother**, v. 37, n. 4, p. 213-9, 2015 Oct-Dec 2015. ISSN 2238-0019. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26689390> >.

KINNECOM, C. et al. Course of cerebral amyloid angiopathy-related inflammation. **Neurology**, v. 68, n. 17, p. 1411-1416, 2007. ISSN 0028-3878.

KIVIPELTO, M.; SOLOMON, A. Alzheimer's disease - the ways of prevention. **J Nutr Health Aging**, v. 12, n. 1, p. 89S-94S, Jan 2008. ISSN 1279-7707. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18165854> >.

KOEDAM, E. L. et al. Early-versus late-onset Alzheimer's disease: more than age alone. **Journal of Alzheimer's Disease**, v. 19, n. 4, p. 1401-1408, 2010. ISSN 1387-2877.

_____. Early-onset dementia is associated with higher mortality. **Dementia and geriatric cognitive disorders**, v. 26, n. 2, p. 147-152, 2008. ISSN 1420-8008.

KOOPMANS, R.; ROSNESS, T. Young onset dementia--what does the name imply? **Int Psychogeriatr**, v. 26, n. 12, p. 1931-3, Dec 2014. ISSN 1741-203X. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25382199> >.

KURUPPU, D. K.; MATTHEWS, B. R. Young-onset dementia. **Semin Neurol**, v. 33, n. 4, p. 365-85, Sep 2013. ISSN 1098-9021. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24234358> >.

LAFORCE, R. Behavioral and language variants of frontotemporal dementia: a review of key symptoms. **Clinical neurology and neurosurgery**, v. 115, n. 12, p. 2405-2410, 2013. ISSN 0303-8467.

LAKS, J. et al. Caregiving for patients with Alzheimer's disease or dementia and its association with psychiatric and clinical comorbidities and other health outcomes in Brazil. **International journal of geriatric psychiatry**, v. 31, n. 2, p. 176-185, 2016. ISSN 1099-1166.

LANGA, K. M.; FOSTER, N. L.; LARSON, E. B. Mixed dementia: emerging concepts and therapeutic implications. **Jama**, v. 292, n. 23, p. 2901-2908, 2004. ISSN 0098-7484.

LARSON, E. B. et al. Survival after initial diagnosis of Alzheimer disease. **Annals of internal medicine**, v. 140, n. 7, p. 501-509, 2004. ISSN 0003-4819.

LEVINE, D. A. Young-onset dementia: unanswered questions and unmet needs. **JAMA internal medicine**, v. 173, n. 17, p. 1619-1620, 2013. ISSN 2168-6106.

LIMA-SILVA, T.B. et al. Neuropsychiatric symptoms, caregiver burden and distress in behavioral-variant frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Dementia and geriatric cognitive disorders* 40.5-6 (2015): 268-275.

LIVINGSTON, G.; MANELA, M.; KATONA, C. Depression and other psychiatric morbidity in carers of elderly people living at home. **BMJ**, v. 312, n. 7024, p. 153-6, Jan 1996. ISSN 0959-8138. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8563534> >.

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

LUSCOMBE, G.; BRODATY, H.; FREETH, S. Younger people with dementia: diagnostic issues, effects on carers and use of services. **Int J Geriatr Psychiatry**, v. 13, n. 5, p. 323-30, May 1998. ISSN 0885-6230. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9658265> >.

MANGONE, C. A. Behavioral and psychological signs and symptoms of dementia: implications for research and treatment. Cross-cultural perspectives. Argentina. **Int Psychogeriatr**, v. 8 Suppl 3, p. 473-8; discussion 491-2, 1996. ISSN 1041-6102. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9154610> >.

MATTHEWS, F. E. et al. Regional differences in multidimensional aspects of health: findings from the MRC cognitive function and ageing study. **BMC Public Health**, v. 6, p. 90, 2006. ISSN 1471-2458. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16600044> >.

MAURER, K.; VOLK, S.; GERBALDO, H. Auguste D and Alzheimer's disease. **The Lancet**, v. 349, n. 9064, p. 1546-1549, 1997. ISSN 0140-6736.

MCCALLUM, T. J.; SOROCCO, K. H.; FRITSCH, T. Mental health and diurnal salivary cortisol patterns among African American and European American female dementia family caregivers. **Am J Geriatr Psychiatry**, v. 14, n. 8, p. 684-93, Aug 2006. ISSN 1064-7481. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16861373> >.

MCKHANN, G. M. et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. **Alzheimers Dement**, v. 7, n. 3, p. 263-9, May 2011. ISSN 1552-5279. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21514250> >.

MCMURTRAY, A. et al. Early-onset dementia: frequency and causes compared to late-onset dementia. **Dementia and geriatric cognitive disorders**, v. 21, n. 2, p. 59-64, 2006. ISSN 1420-8008.

MENDES, P. B. M. T. Cuidadores-heróis anônimos do cotidiano. 1995.

MENDEZ, M. F. et al. Pick's disease versus Alzheimer's disease: a comparison of clinical characteristics. **Neurology**, v. 43, n. 2, p. 289-92, Feb 1993. ISSN 0028-3878. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8437691> >.

MENEZES, A. K. Cuidados à pessoa idosa: reflexões teóricas gerais. ___ **Caminhos do envelhecer. Rio de Janeiro: Revinter**, 1994.

MILLENAAR, J. K. et al. The care needs and experiences with the use of services of people with young-onset dementia and their caregivers: a systematic review. **Int J Geriatr Psychiatry**, v. 31, n. 12, p. 1261-1276, Dec 2016. ISSN 1099-1166. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27271788> >.

MOLYNEUX, G. J. et al. Prevalence and predictors of carer burden and depression in carers of patients referred to an old age psychiatric service. **Int Psychogeriatr**, v. 20, n. 6, p. 1193-202, Dec 2008. ISSN 1041-6102. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18588725> >.

MORAES, S. R. P. D.; SILVA, L. S. T. D. An evaluation of the burden of Alzheimer patients on family caregivers. **Cadernos de saude publica**, v. 25, n. 8, p. 1807-1815, 2009. ISSN 0102-311X.

MORONEY, J. T. et al. Meta-analysis of the Hachinski Ischemic Score in pathologically verified dementias. **Neurology**, v. 49, n. 4, p. 1096-105, Oct 1997. ISSN 0028-3878. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9339696> >.

MORRIS, J. C. The Clinical Dementia Rating (CDR): Current version and scoring rules. **Neurology, US**, v. 43, n. 11, p. 2412-2414, 1993. ISSN 1526-632X(Electronic),0028-3878(Print).

MULDERS, A. J. et al. Characteristics of institutionalized young onset dementia patients--the BEYOnD study. **Int Psychogeriatr**, v. 26, n. 12, p. 1973-81, Dec 2014. ISSN 1741-203X. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25295790> >.

MURRAY, J. et al. EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: II--A qualitative analysis of the experience of caregiving. **Int J Geriatr Psychiatry**, v. 14, n. 8, p. 662-7, Aug 1999. ISSN 0885-6230. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10489657> >.

MUSHTAQ, R. et al. Comparison of Behavioural and Psychological Symptoms (BPSD) in Early Versus Late Onset Alzheimer's Disease--A Pilot Study from Kashmir. **INDIAN JOURNAL OF PSYCHIATRY**, 2016, MEDKNOW PUBLICATIONS & MEDIA PVT LTD B-9, KANARA BUSINESS CENTRE, OFF LINK RD, GHAKTOPAR-E, MUMBAI, 400075, INDIA. p.S120-S121.

MÜLLER-THOMSEN, T. et al. Detecting depression in Alzheimer's disease: evaluation of four different scales. **Arch Clin Neuropsychol**, v. 20, n. 2, p. 271-6, Mar 2005. ISSN 0887-6177. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15708735> >.

NEWENS, A.; FORSTER, D.; KAY, D. Death certification after a diagnosis of presenile dementia. **Journal of Epidemiology & Community Health**, v. 47, n. 4, p. 293-297, 1993. ISSN 0143-005X.

NOVELLI, M. M.; NITRINI, R.; CARAMELLI, P. Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. **Revista de terapia ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 21, n. 2, p. 139-147, 2010a. ISSN 2238-6149.

_____. Validation of the Brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer's disease and their caregivers (QOL-AD). **Aging Ment Health**, v. 14, n. 5, p. 624-31, Jul 2010b. ISSN 1364-6915. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20480421> >.

PANEGYRES, P. K.; CHEN, H.-Y. Differences between early and late onset Alzheimer's disease. **American journal of neurodegenerative disease**, v. 2, n. 4, p. 300, 2013.

PARAHYBA, M. I.; SIMÕES, C. C. S. A prevalência de incapacidade funcional em idosos no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 11, p. 967-74, 2006.

PARMERA, J. B.; NITRINI, R. Demências: da investigação ao diagnóstico. **Revista de Medicina**, v. 94, n. 3, p. 179-184, 2015. ISSN 1679-9836.

PEREIRA, M. E. C. Kraepelin e a criação do conceito de

“Demência precoce” **Revista Latinoamericana de Psicologia Fundamental**, v. IV, n. 4, p. 126-129, 2001.

PERLINI, N. M. O. G. **Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar**. 2000. Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem

PORTUGAL, M. A. 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. 1291-8, Aug 2012. ISSN 1741-203X. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22185723> >.

PRINCE, M. Methodological issues for population-based research into dementia in developing countries. A position paper from the 10/66 Dementia Research Group. **Int J Geriatr Psychiatry**, v. 15, n. 1, p. 21-30, Jan 2000. ISSN 0885-6230. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10637401> >.

PRINCE, M. et al. The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. **Alzheimers Dement**, v. 9, n. 1, p. 63-75.e2, Jan 2013. ISSN 1552-5279. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23305823> >.

_____. Dementia UK: -overview. 2014.

RABINOVICI, G. D.; MILLER, B. L. Frontotemporal lobar degeneration. **CNS drugs**, v. 24, n. 5, p. 375-398, 2010. ISSN 1172-7047.

RAMLUGGUN, P.; OGO, E. Young onset dementia service provision and its effect on service users and family members. **Mental Health Practice**, v. 19, n. 10, p. 15-19, 2016. ISSN 1465-8720.

RASCOVSKY, K. et al. Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioural variant of frontotemporal dementia. **Brain**, v. 134, n. 9, p. 2456-2477, 2011. ISSN 1460-2156.

ROBERSON, E. et al. Frontotemporal dementia progresses to death faster than Alzheimer disease. **Neurology**, v. 65, n. 5, p. 719-725, 2005. ISSN 0028-3878.

ROCKWOOD, K. et al. Subtypes of vascular dementia. **Alzheimer Dis Assoc Disord**, v. 13 Suppl 3, p. S59-65, 1999 Oct-Dec 1999. ISSN 0893-0341. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10609683> >.

RODRIGUES, N. C.; RAUTH, J. Os desafios do envelhecimento no Brasil. **Tratado de geriatria e gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan**, p. 106-110, 2002.

ROMÁN, G. C. Defining dementia: clinical criteria for the diagnosis of vascular dementia. **Acta Neurol Scand Suppl**, v. 178, p. 6-9, 2002. ISSN 0065-1427. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12492785> >.

GELMAN, C.R.; GREER, C. Young children in early-onset Alzheimer's disease families: Research gaps and emerging service needs. **American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®**, v. 26, n. 1, p. 29-35, 2011. ISSN 1533-3175.

ROSNESS, T. A. et al. Carers of patients with early-onset dementia, their burden and needs: a pilot study using a new questionnaire--care-EOD. **Int J Geriatr Psychiatry**, v. 27, n. 10, p. 1095-6, Oct 2012. ISSN 1099-1166. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23115780> >.

_____. Frontotemporal dementia—a clinically complex diagnosis. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 23, n. 8, p. 837-842, 2008. ISSN 1099-1166.

ROSSOR, M. N. et al. The diagnosis of young-onset dementia. **Lancet Neurol**, v. 9, n. 8, p. 793-806, Aug 2010. ISSN 1474-4465. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20650401> >.

RYMAN, D. C. et al. Symptom onset in autosomal dominant Alzheimer disease A systematic review and meta-analysis. **Neurology**, v. 83, n. 3, p. 253-260, 2014. ISSN 0028-3878.

SAKAI, M. et al. Rate of progression of Alzheimer's disease in younger versus older patients: A longitudinal single photon emission computed tomography study. **Geriatrics & gerontology international**, v. 13, n. 3, p. 555-562, 2013. ISSN 1447-0594.

SALLOWAY, S.; CORREIA, S. Alzheimer disease: time to improve its diagnosis and treatment. **Cleve Clin J Med**, v. 76, n. 1, p. 49-58, Jan 2009. ISSN 1939-2869. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19122111> >.

SANTOS, R. L. et al. Cultural aspects in dementia: differences in the awareness of Brazilian caregivers. **Trends Psychiatry Psychother**, v. 35, n. 3, p. 191-7, 2013. ISSN 2237-6089. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25923391> >.

_____. Caregivers' quality of life in mild and moderate dementia. **Arquivos de neuro-psiquiatria**, v. 72, n. 12, p. 931-937, 2014. ISSN 0004-282X.

SCAZUFCA, M. Impacto nos cuidadores de idosos com demência e suas implicações para os serviços de saúde. **FORLENZA, OV; CAMELLI, P. Neuropsiquiatria geriátrica. São Paulo: Atheneu**, p. 577-86, 2000.

_____. Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 24, n. 1, p. 12-17, 2002.

SEELAAR, H. et al. Clinical, genetic and pathological heterogeneity of frontotemporal dementia: a review. **Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry**, v. 82, n. 5, p. 476-486, 2011. ISSN 0022-3050.

SHINAGAWA, S. et al. Frequency and clinical characteristics of early-onset dementia in consecutive patients in a memory clinic. **Dementia and Geriatric Cognitive Disorders**, v. 24, n. 1, p. 42-47, 2007. ISSN 1420-8008.

SILVA, I. As relações de poder no cotidiano das mulheres cuidadoras [dissertação]. **São Paulo (SP): PUC-SP**, 1995.

SILVA, R. C. B. D. Esquizofrenia: uma revisão. **Psicologia USP**, v. 17, p. 263-285, 2006. ISSN 0103-6564. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642006000400014&nrm=iso >.

SONA, A.; ELLIS, K. A.; AMES, D. Rapid cognitive decline in Alzheimer's disease: a literature review. **International review of Psychiatry**, v. 25, n. 6, p. 650-658, 2013. ISSN 0954-0261.

STANLEY, K.; WALKER, Z. Do patients with young onset Alzheimer's disease deteriorate faster than those with late onset Alzheimer's disease? A review of the literature. **Int Psychogeriatr**, v. 26, n. 12, p. 1945-53, Dec 2014. ISSN 1741-203X. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24989902> >.

STATA CORP. **Stata Statistical Software: release 14**. College Station, Texas: StataCorp LP 2015.

SVANBERG, E.; SPECTOR, A.; STOTT, J. The impact of young onset dementia on the family: a literature review. **Int Psychogeriatr**, v. 23, n. 3, p. 356-71, Apr 2011. ISSN 1741-203X. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20735892> >.

TANZI, R. E.; BERTRAM, L. New frontiers in Alzheimer's disease genetics. **Neuron**, v. 32, n. 2, p. 181-4, Oct 2001. ISSN 0896-6273. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11683989> >.

THOMAS, B. M. et al. Survival in early onset dementia: effects of urbanization and socio-economic deprivation. **Neuroepidemiology**, v. 16, n. 3, p. 134-140, 1997. ISSN 0251-5350.

TOLHURST, E.; BHATTACHARYYA, S.; KINGSTON, P. Young onset dementia: the impact of emergent age-based factors upon personhood. **Dementia (London)**, v. 13, n. 2, p. 193-206, Mar 2014. ISSN 1741-2684. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24599813> >.

TRUZZI, A.; LAKS, J. Doença de Alzheimer esporádica de início precoce. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 32, n. 1, p. 43-46, 2005.

TSCHANZ, J. et al. Dementia: The leading predictor of death in a defined elderly population The Cache County Study. **Neurology**, v. 62, n. 7, p. 1156-1162, 2004. ISSN 0028-3878.

UDAKA, F. [Idea and diagnostic criteria of vascular dementia; National Institute of Neurological Disorders and Stroke and Association Internationale pour la Recherche et l'Enseignement en Neurosciences (NINDS-AIREN)]. **Nihon Rinsho**, v. 69 Suppl 10, n. Pt 2, p. 300-4, Dec 2011. ISSN 0047-1852. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22755202> >.

UEKI, A. et al. Factors associated with mortality in patients with early-onset Alzheimer's disease: a five-year longitudinal study. **International journal of geriatric psychiatry**, v. 16, n. 8, p. 810-815, 2001. ISSN 1099-1166.

VAN DER VLIES, A. et al. Most rapid cognitive decline in APOE ϵ 4 negative Alzheimer's disease with early onset. **Psychological medicine**, v. 39, n. 11, p. 1907-1911, 2009. ISSN 1469-8978.

VAN VLIET, D. et al. Impact of early onset dementia on caregivers: a review. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 25, n. 11, p. 1091-1100, 2010. ISSN 1099-1166.

_____. Awareness and its association with affective symptoms in young-onset and late-onset Alzheimer disease: a prospective study. **Alzheimer Dis Assoc Disord**, v. 27, n. 3, p. 265-71, 2013 Jul-Sep 2013. ISSN 1546-4156. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22992719> >.

VIEIRA, R. T. et al. Epidemiology of early-onset dementia: a review of the literature. **Clin Pract Epidemiol Ment Health**, v. 9, p. 88-95, 2013. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23878613> >.

WANG, X.; SHEN, Y.; CHEN, W. Progress in frontotemporal dementia research. **American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias**[®], v. 28, n. 1, p. 15-23, 2013. ISSN 1533-3175.

WAWRZICZNY, E. et al. Do spouse caregivers of young and older persons with dementia have different needs? A comparative study. **Psychogeriatrics**, v. 17, n. 5, p. 282-291, 2017. ISSN 1479-8301.

WENNERSTEN, R.; QIE, S. United Nations Sustainable Development Goals for 2030 and Resource Use. In: (Ed.). **Handbook of Sustainability Science and Research**: Springer, 2018. p.317-339.

WERNER, P.; STEIN-SHVACHMAN, I.; KORCZYN, A. D. Early onset dementia: clinical and social aspects. **Int Psychogeriatr**, v. 21, n. 4, p. 631-6, Aug 2009. ISSN 1041-6102. Disponível em: < <https://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19470199> >.

WHO. **Dementia: a public health priority**. Geneva: World Health Organization, 2012a.

_____. World Health Statistics- 2012. Geneva, p. 180, 2012b. Disponível em: < <http://www.who.int> >.

WILKINSON, D. et al. Implications of the Facing Dementia Survey for health care professionals across Europe. **Int J Clin Pract Suppl**, n. 146, p. 27-31, Mar 2005. ISSN 1368-504X. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15801189> >.

YEAWORTH, R. C.; BURKE, W. J. Frontotemporal dementia: a different kind of dementia. **Arch Psychiatr Nurs**, v. 14, n. 5, p. 249-53, Oct 2000. ISSN 0883-9417. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11061239> >.

ZOU, Z. et al. Clinical genetics of Alzheimer's disease. **BioMed research international**, v. 2014, 2014. ISSN 2314-6133.