



Impacto da Anosognosia Relacionada à Demência de Alzheimer na Qualidade de Vida de Cuidadores

Ricardo Mendes Gomes Pereira

Orientador: Prof.^a Dr.^a Wânia Cristina de Souza

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências do Comportamento, do Departamento de Processos Psicológicos Básicos, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, como parte dos requisitos para obtenção do grau de Mestre em Ciências do Comportamento (Área de Concentração: Cognição e Neurociência do Comportamento)

BRASÍLIA, FEVEREIRO DE 2014

Índice

Banca examinadora.....	iii
Agradecimentos	iv
Lista de Tabelas	v
Lista de Figuras	vi
Lista de Anexos	vii
Lista de Siglas.....	viii
Resumo	ix
Abstract.....	x
Introdução.....	2
2. Objetivos	13
2.1. Geral	13
2.2. Específico.....	13
3. Justificativa	13
4. Método.....	14
4.1. Participantes	14
4.2. Materiais e instrumentos.....	15
4.3. Procedimento.....	17
4.4. Análise de dados.....	19
4.5. Etapa prévia ao estudo.....	19
5. Resultados.....	20
6. Discussão	26
7. Considerações Finais.....	32
8. Referências	34
Anexos.....	46

Banca Examinadora

Prof.^a Dr.^a Wânia Cristina de Souza, Presidente

Departamento de Processos Psicológicos Básicos

Instituto de Psicologia

Universidade de Brasília

Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Junior, Membro externo

Departamento de Psicologia Clínica

Instituto de Psicologia

Universidade de Brasília

Prof.^a Dr.^a Elizabeth Queiroz, Membro externo

Departamento de Psicologia Clínica

Instituto de Psicologia

Universidade de Brasília

Prof.^a Dr.^a Goiara Mendonça de Castilho, Membro suplente

Departamento de Processos Psicológicos Básicos

Instituto de Psicologia

Universidade de Brasília

Agradecimentos

Agradeço à minha esposa Sylvia, que desde o princípio me apoiou incondicionalmente, sabendo que haveria períodos de ausência necessárias para que esse projeto chegasse a esta etapa. Sem o seu apoio, nada disso teria sido possível.

À equipe de Reabilitação Neurológica do Centro Internacional de Neurociências e Reabilitação e aos demais profissionais da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação, cujo carinho, engajamento constante e atenção diária com nossos pacientes comprovam que é possível tratar com leveza e competência questões tão elicadas quanto o Declínio Cognitivo.

À equipe administrativa do Departamento de Processos Psicológicos Básicos do Departamento de Psicologia da Universidade de Brasília por toda atenção dispensada, competência e prontidão.

Ao estatístico Cruiff Emerson, por ter contribuído com seu amplo conhecimento na análise estatística dessa pesquisa.

Aos colegas do Programa de Pós-Graduação em Ciências do Comportamento, pelas discussões durante as disciplinas e pelo apoio nas conversas ‘extra-sala’.

À minha querida prof.^a Dr.^a Célia Maria Lana da Costa Zannon, que desde cedo na graduação me mostrou a beleza e seriedade da pesquisa em psicologia da saúde. Sem seu apoio, ensinamentos e carinho eu não seria quem sou hoje.

À minha orientadora, prof.^a Dr.^a Wânia Cristina de Souza, que teve coragem de comprar um tema diferente, sempre se mostrou paciente com demandas que não só as acadêmicas, e esteve disposta a orientar efetivamente o trabalho realizado.

Lista de Tabelas

Tabela 1. Características demográficas da amostra.....	15
Tabela 2 Comparação de variáveis demográficas em grupo com e sem presença de anosognosia.....	20
Tabela 3. Escores das escalas utilizadas entre grupos com e sem anosognosia.....	21
Tabela 4. Correlações entre QD, CQdV, e ACE-R.....	23
Tabela 5. Sumário das correlações das subescalas intelectual e comportamento do QD, CQdV, ACE-R total e subescalas e NPI.....	24
Tabela 6. Correlações entre subescalas intelectual e comportamento do QD e CQdV.....	24
Tabela 7. Sumário das correlações entre QD, CQdV e ACE-R, em grupos divididos em quartis segundo pontuação obtida no ACE-R.....	25

Lista de Figuras

Figura 1. Representação simplificada da relação entre severidade de distúrbios da autopercepção e a passagem do tempo em vários transtornos cerebrais.....	8
Figura 2. Distribuição de escores de anosognosia e qualidade de vida do cuidador, separados por sinais clínicos de anosognosia apresentados pelo paciente, segundo Migliorelli (1995).....	22

Lista de Anexos

Anexo A – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília.....	46
Anexo B – Carta de autorização para realização de pesquisa – Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais.....	49
Anexo C – Escala de Avaliação Cognitiva de Addenbrook Revisada – ACE-R.....	50
Anexo D – Questionário de demência - Anosognosia - versão paciente e cuidador.....	56
Anexo E – Escala de Qualidade de Vida na Demência de Alzheimer - versão do cuidador/familiar – CqdV.....	60
Anexo F – Inventário Neuropsiquiátrico.....	61
Anexo G – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – versão paciente.....	62
Anexo H – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – versão cuidador.....	64

Lista de Siglas

Demência de Alzheimer - DA

Inventário Neuropsiquiátrico - NPI

Escala de Qualidade de Vida na Demência de Alzheimer, versão do cuidador/familiar –
CQdV

Questionário de Demência - ampliado – QD

Qualidade de Vida – QV

Escala de Avaliação Cognitiva de Addenbrooke Revisada - ACE-R

RESUMO

A demência de Alzheimer (DA) apresenta como um de seus sintomas a anosognosia, definida como um prejuízo da capacidade de o indivíduo julgar as alterações decorrentes da doença. Esse prejuízo é relacionado a diversos comprometimentos cognitivos e comportamentais e se relaciona a dificuldade na tomada de decisões sobre o tratamento, a adesão ao uso de medicamentos e pode limitar o engajamento a atividades de reabilitação. É apontada como tendo significativo impacto sobre a qualidade de vida dos cuidadores. O presente estudo avaliou o impacto da anosognosia relacionada à DA sobre a qualidade de vida (QV) de cuidadores, utilizando o método da detecção da anosognosia por meio da avaliação da discrepância entre as avaliações de pacientes e cuidadores. Foram avaliados 50 pares paciente-cuidador através do Exame Cognitivo de Addenbrooke, Questionário de Demência Ampliado e Escala de Qualidade de vida na DA (versão do cuidador), sendo observado que cuidadores de pacientes com sinais de anosognosia apresentavam menores escores na avaliação de qualidade de vida ($p < 0,01$) e estes pacientes apresentavam pior quadro cognitivo ($p < 0,05$). Escores de anosognosia e QV apresentaram correlação de $-0,849$ ($p < 0,01$), enquanto QV e quadro cognitivo apresentou correlação de $0,613$ ($p < 0,01$). Tentando-se controlar o quadro cognitivo, observamos que a anosognosia apresenta maior impacto na QV em indivíduos com quadro cognitivo mais grave, mas esse impacto é observado em todos os grupos. Intervenções que visem diminuir o impacto da anosognosia poderiam influenciar positivamente a qualidade de vida de cuidadores, independente do quadro cognitivo em que o paciente se encontra.

Palavras-chave: Anosognosia, demência de Alzheimer, declínio cognitivo, qualidade de vida, cuidadores.

Abstract

Alzheimer's disease (AD) has anosognosia as one of its symptoms, it is defined as a change in the individual's ability to judge their difficulties. It is related to several cognitive and behavioral impairments and it is linked to difficulty in making decisions regarding treatment, adherence to medication use and can limit rehabilitation activities engagement. It is observed as having a significant impact on quality of life of caregivers. The present study evaluated the impact of anosognosia related to AD in quality of life (QoL) of caregivers, using the detection of anosognosia method of evaluating the discrepancy between assessments of patients and caregivers. 50 patient - caregiver pairs were evaluated through the Addenbrooke's Cognitive Examination, Dementia Questionnaire - expanded and scale of quality of life in AD (caregiver version). It was observed that caregivers of patients with signs of anosognosia had lower scores on the QoL assessment ($p < 0.01$) and these patients had a worse cognitive potential ($p < 0.05$). Anosognosia and QoL scores were negatively correlated (-0.849 , $p < 0.01$), while QoL and cognitive functioning presented correlation of 0.613 ($p < .01$). Trying to control the cognitive functioning we observed that anosognosia has greater impact on QoL in individuals with more severe cognitive impairments but this impact appears in all groups. Interventions aimed at reducing the impact of anosognosia could influence the quality of life of caregivers, regardless of cognitive functioning of the patient.

Keywords: anosognosia, Alzheimer's disease, dementia, quality of life, caregivers.



Estima-se que a prevalência da demência de Alzheimer (DA) no Brasil seja de 1,1 milhões de indivíduos (Ministério da Saúde, 2010). Não existem dados fidedignos que permitam estimar quantos destes pacientes são cuidados por familiares ou institucionalizados, mas entende-se que uma parte importante destes pacientes continuam em convívio familiar durante o progredir da doença. Pesquisas que tem por objetivo entender o impacto do cuidar apontam que os indivíduos que prestam cuidados a idosos com demência apresentam risco aumentado de relatar pior saúde, visitas mais frequentes ao médico, ansiedade, depressão, perda de peso, diminuição na qualidade de vida (QV) geral (Ho, Chan, Woo, Chong, & Sham, 2009), e maior risco de desenvolvimento de sintomas depressivos (Schoenmakers, Buntinx, & Delepeleire, 2010), havendo correlação com a independência funcional apresentada pelo idoso (Pinto, Barbosa, & Ferreti, 2009).

Etters, Goodall, & Harrison (2008), em uma revisão sobre os fatores que influenciam a sobrecarga de cuidadores de indivíduos com demência, apontaram que a necessidade de oferecer cuidados está relacionada a efeitos adversos sobre a saúde do cuidador e à necessidade de realizar a institucionalização do paciente de maneira mais precoce. No contexto da DA, a diminuição da qualidade de vida dos cuidadores está relacionada aos custos financeiros envolvidos no cuidado e à necessidade de ajustes na dinâmica familiar (Theofilou, 2012). São encontradas, também, características da doença afetando a QV dos cuidadores. Turró-Garriga e colaboradores (2008) apontam que a presença de agressividade, apatia, irritabilidade por parte do paciente e a idade do cuidador são fatores que influenciam a sobrecarga percebida por esse.

1.1 Demência de Alzheimer

A primeira descrição do que hoje conhecemos como demência de Alzheimer foi realizada em 1906, pelo neuropatologista Alois Alzheimer. O caso se referia a uma senhora de 51 anos, que apresentava o que se chamou na época de “demência pré-senil”. Auguste Deter, a paciente, referia alucinações, alterações de memória recente e padrão de sono alterado, com ocorrência de perambulação e agitação noturna. Inicialmente considerada uma patologia que acometia apenas indivíduos abaixo de 65 anos, atualmente a DA é considerada a forma mais frequente de demência em indivíduos acima de 65 anos, sendo diretamente responsável por 50% a 75% dos casos em idosos nesta faixa etária (Rowland, Pedley, e Merritt, 2009), com incidência alcançando a taxa de 13,8 por 1000 habitantes ao ano (Charchat-Fichman, Caramelli, Sameshima, & Nitrini, 2005). A doença é definida por um conjunto de sintomas neurodegenerativos caracterizado por um quadro de demência progressiva devido a perda de neurônios da substância cinzenta.

A clínica da DA geralmente surge com o indivíduo apresentando dificuldades de guardar novas informações, com memória para eventos remotos preservados. No progredir da doença podem surgir distúrbios de linguagem, apraxia e alterações no funcionamento executivo, acarretando comprometimento significativo na realização de atividades de vida diária e funcionamento social (Rowland, Pedley & Merritt 2009). Alterações neuropsiquiátricas como mudanças no padrão de sono, agitação psicomotora, agressividade e apatia podem surgir na medida em que a doença progride, chegando a atingir 50 a 80% dos indivíduos diagnosticados com DA (J. L. Cummings, 2004).

Indivíduos com diagnóstico de DA tem em média oito anos de sobrevida após a confirmação do diagnóstico, mas com importante variação desta (Sterling e cols, 2011). A doença, em si, não leva ao óbito, sendo este associado a doenças que ocorrem devido

à falta de iniciativa ou imobilidade na fase avançada. Não se sabe o mecanismo que causa a doença, ainda que existam teorias que tentem explicar a ocorrência dos sintomas. Small, conforme citado em Rowland, Pedley e Merritt (2009), aponta que essas teorias são associadas aos achados neuropatológicos já descritos por Alzheimer: diminuição volumétrica em regiões específicas do cérebro, principalmente na porção medial do lobo temporal e posterior atrofia nos lobos frontais e parietais, possivelmente devido ao depósito de placas neuríticas extracelulares consistindo da proteína beta-amilóide (Ab42) e de emaranhados neurofibrilares intracelulares.

O diagnóstico ainda se mantém um importante desafio no manejo da DA (Cummings, Dubois, Molinuevo & Scheltens, 2013). Atualmente, apenas através de exames do tecido encefálico pode-se ter certeza em relação à presença dos sinais neuropatológicos da doença. Este exame, geralmente, é realizado durante a autópsia do indivíduo que apresentava sintomas compatíveis com a doença, mas pode, também, ser realizado em vida, através de biópsia do tecido encefálico. Devido ao risco envolvido no diagnóstico em vida, uma série de tentativas de estabelecimento de critérios diagnósticos foi criada, na tentativa de diminuir o tempo entre o início dos sintomas até a definição do diagnóstico clínico. Dificuldades envolvidas no diagnóstico preciso da doença fazem com que em média três anos se passem desde as primeiras observações de sintomas cognitivos até o diagnóstico (Sperling et al., 2011).

Atualmente o processo de diagnóstico objetiva identificar condições tratáveis que podem simular sintomas semelhantes à DA e descartar outros tipos de declínio cognitivo cujo quadro inicial possa apresentar sintomas semelhantes. O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV-TR, 2000) apresenta critérios diagnósticos geralmente utilizados na tentativa de se estabelecer um diagnóstico clínico. Nestes

critérios consta a necessidade de haver prejuízo da memória e outra alteração cognitiva, de início gradual e progressivo, sem que sejam observadas outras causas que possam simular os sintomas. O prejuízo da memória, aliado à alteração cognitiva, não podem ocorrer durante o curso de delirium, nem ser mais bem explicado por outras alterações psiquiátricas.

Além dos sintomas cognitivos e comportamentais comumente associados à DA, frequentemente é observada dificuldade do paciente perceber as próprias alterações decorrentes da doença. Este prejuízo na autopercepção está relacionado a diversos comprometimentos cognitivos e comportamentais e está ligado à dificuldade na tomada de decisões sobre o tratamento (Gambina et al., 2013), a adesão ao uso de medicamentos necessários (Rosen, 2011) e pode limitar o engajamento em atividades de reabilitação que potencialmente poderiam ajudar o indivíduo (Prigatano, 2009). Revisões sobre o tema indicam, também, como impacto da presença deste sintoma, a redução na adesão a orientações (Cosentino & Stern, 2005) e aumento do risco de acidentes (Pachana & Petriwskyj, 2006). A esse sintoma se dá o nome de anosognosia.

1.2 Anosognosia

A anosognosia (do grego *nosos* – doença e *gnosis* – conhecimento), nome geralmente utilizado para designar a incapacidade do indivíduo em perceber as próprias dificuldades, foi inicialmente descrita por Babinski (1914) como a incapacidade do sujeito em perceber alterações de motricidade e sensibilidade em seu hemicorpo após lesão encefálica. Indivíduos com esse quadro não parecem estar cientes da dificuldade de movimentação que apresentam, e mesmo quando diretamente questionados em relação ao motivo pelo qual não utilizam o membro acometido não se queixam de dificuldades de motricidade.

Diversas condições neurológicas cursam com sintomas semelhantes aos observados por Babinski, motivo pelo qual o termo anosognosia passou a ser utilizado em situações que não apenas relacionado a anosognosia em hemiplegia, sendo é utilizado para situações em que indivíduos apresentam alterações quanto à percepção da existência ou extensão de suas dificuldades (Prigatano, 2010). É observado na dificuldade de percepção quanto a déficits motores em indivíduos pós-acidente vascular encefálico (Azouvi & Peskine, 2013), em déficits sensitivos como na síndrome de Anton-Babinski (1898), na percepção quanto aos déficits expressivos em afasias (Lebrun, 1987), na doença de Huntington tanto em relação ao tremor (Snowden, Craufurd, Griffiths, & Neary, 1998) quanto em relação a déficits cognitivos, emocionais e funcionais (Hoth et al., 2007), e diversas outras condições neurológicas (Prigatano, 2009).

Devido à diversidade de alterações neurológicas traumáticas e não-traumáticas nas quais são observados sintomas de anosognosia, não há consenso em relação a uma região cerebral específica em que essa função esteja contida. Dados relativos ao estudo da anosognosia em hemiplegia mostram que, possivelmente, danos no lado superior direito da ínsula podem estar relacionados com a perda de insight nesses casos, enquanto na síndrome de Anton-Babinski, na qual o indivíduo apresenta cegueira cortical mas relata conseguir enxergar, são observadas lesões occipitais bilaterais (Prigatano, 2009). O que há de comum nesses casos é a influência negativa observada no engajamento ao processo de reabilitação e o resultado desse (Bevilacqua, Bisello, Chinellato, Pilosio, & Meneghello, 2008). Em uma intervenção em grupo para indivíduos com DA cujo objetivo era intervir facilitando o acesso à memória prospectiva e enfrentamento, Koltai, Welsh-Bohmer, e Schmechel (2001) demonstraram que o grupo com a pior percepção de seus déficits ao início do grupo teve o pior desempenho após a intervenção, demonstrando que

mesmo em um programa para indivíduos com doenças neurodegenerativas, há impacto negativo da anosognosia no resultado de um programa de reabilitação.

1.3 Anosognosia e Doença de Alzheimer

No contexto da DA a anosognosia é considerada parte do quadro sindrômico, sendo utilizados diferentes termos para se referir ao quadro, como perda de insight e prejuízo de identificação de déficits. Estima-se que a prevalência pode estar entre 20% e 81% de pacientes com DA (Migliorelli, Petracca, Teson, Sabe, & Et Al., 1995; Reed, Jagust, & Coulter, 1993), e parece estar associada com a gravidade do quadro (Starkstein, Jorge, Mizrahi, & Robinson, 2006). É observada correlação positiva entre a presença de sinais de anosognosia com a gravidade da demência, idade quando do surgimento dos sintomas e presença de alterações comportamentais de natureza de desinibição (Marková, Clare, Wang, Romero, & Kenny, 2005). A anosognosia na DA difere das demais condições nas quais são observados sintomas semelhantes devido à sintomatologia não apresentar melhora ao longo do tempo ou mesmo através de estratégias de reabilitação, como no caso da anosognosia em hemiplegia ou nas sequelas cognitivas após lesão cerebral traumática (Figura 1, adaptado de Prigatano & Morrone-Strupinsky, 2010). Também piora na intensidade e domínios acometidos pela dificuldade na autopercepção são esperados no progredir da doença.

Na avaliação quanto à presença da dificuldade de percepção de déficits específicos, se encontra prevalência da anosognosia para déficits de memória de 34% em casos iniciais da DA (Gambina et al., 2013) e de 42% em quadros moderados (Orfei et al., 2010). É observado que indivíduos com maior percepção quanto as alterações decorrentes da DA costumam apresentar, também, sintomas depressivos, enquanto pior percepção dos sintomas está relacionada a maiores níveis de apatia (Horning, Melrose, & Sultzer, 2013).

Uma possível explicação para esta observação pode estar no caminho natural da doença: enquanto o indivíduo é capaz de perceber as dificuldades e perdas funcionais decorrentes do prejuízo cognitivo, há alteração de humor (Verhülsdonk, Quack, Höft, Lange-Asschenfeldt, & Supprian, 2013), com resolução desta sintomatologia quando não há mais percepção de prejuízo.

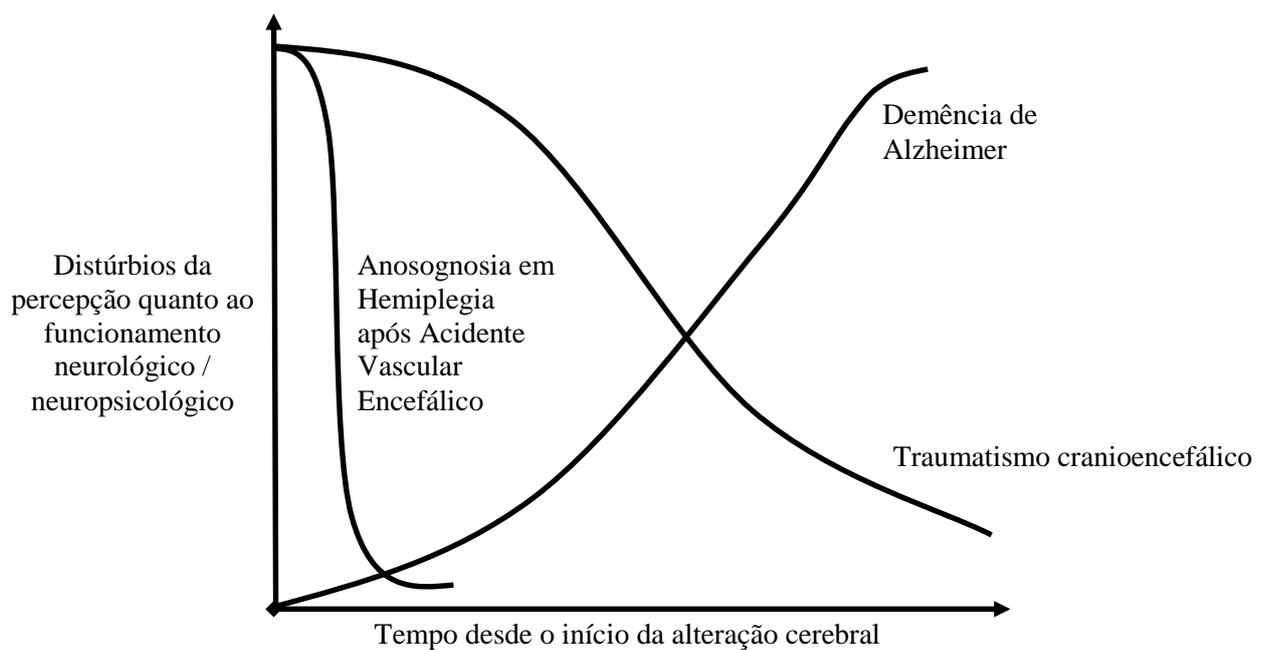


Figura 1. Representação simplificada da relação entre severidade de distúrbios da autopercepção e a passagem do tempo em vários transtornos cerebrais. Adaptado de Prigatano e Morrone-Strupinsky (2010).

Quanto ao impacto da anosognosia sobre a qualidade de vida de cuidadores, Seltzer, Vasterling, Yoder e Thompson, (1997) apontam que a falta de percepção de déficits de memória acarreta aumento da sobrecarga do cuidador. A presença da anosognosia é apontada como um fator que aumenta o desgaste físico, isolamento social, dependência e tensão relacionada ao cuidado com o paciente (Turró-garriga et al., 2012).

Na tentativa de se identificar o mecanismo neurofisiológico que poderia ocasionar a anosognosia na DA foi observado que esta pode estar relacionada com a diminuição da perfusão ou atividade metabólica no lobo frontal direito (Starkstein & Power, 2010). Tais

achados corroborariam a percepção de que o insight está relacionado ao funcionamento do lobo frontal, visto que esse é um dos sintomas comuns e critério diagnóstico necessário para a demência fronto-temporal (DFT), em que se observa justamente atrofia aumentada dos lobos frontais e temporais. Ao mesmo tempo, o progresso do quadro de anosognosia na DA já foi verificado como associado ao quadro de apatia, geralmente associado ao declínio do lobo frontal (Horning et al., 2013; S. Starkstein, Brockman, Bruce, & Petracca, 2010).

A literatura apresenta tentativas de avaliar se a falta de percepção quanto a dificuldades decorrentes da doença poderia estar relacionada a estratégias de enfrentamento não adaptativas de negação (Azouvi & Peskine, 2013; Cuilleumier, Vocat, & Saj, 2013; Havet-Thomassin, Gardey, Aubin, & Le Gall, 2004). Ramachandran (1995) aponta que este não seria o caso em pacientes com anosognosia, tanto por conseguirmos perceber surgimento de sintomas de anosognosia quando da lesão ou deterioração progressiva de áreas específicas do cérebro, quanto pela anosognosia diversas vezes, ser observada como específica para domínios ou funções distintas. É possível, então, um indivíduo apresentar dificuldades na avaliação de sua capacidade de realizar um tipo de atividade, mas não em outra. Contudo, essa explicação não diminui a possibilidade de fatores biopsicossociais influenciarem a percepção e avaliação das dificuldades por parte dos indivíduos acometidos pela DA. Modelos que postulam a anosognosia sob uma perspectiva biopsicossocial (Marková et al., 2005; Ownsworth, Clare, & Morris, 2006) propõem que para se compreender o relato do indivíduo quanto às suas dificuldades seria necessário entender os fatores neurocognitivos, psicológicos e o contexto em que se encontra.

Contudo, não há consenso no estudo da anosognosia na DA se a dificuldade no insight é, de fato, domínio específica (Kashiwa, Kitabayashi, & Narumoto, 2005). Na tentativa de se verificar esta questão, avaliando a capacidade do indivíduo com DA em julgar seu desempenho em diferentes domínios, Leicht, Berwig e Gertz (2010) buscaram criar uma avaliação que objetivava comparar a anosognosia entre capacidade de realizar atividades de vida diária, memória recente, apatia e atenção. Foi observado que pacientes com DA apresentavam dificuldade em julgar o desempenho em todos os domínios, superestimando seu desempenho quando comparado com a avaliação de cuidadores. Porém, a comparação entre os domínios mostrou diferenças na intensidade da anosognosia, com maiores escores na anosognosia quanto ao quadro cognitivo relacionado a pior desempenho no que se refere à memória recente.

1.4 Avaliação da Anosognosia

A significativa divergência quanto à prevalência da anosognosia na DA pode estar relacionada ao fato de que não há consenso sobre qual seria a melhor metodologia de avaliação. Uma das dificuldades de se pensar em uma estratégia padronizada para a avaliação deste sintoma seria a falta de definição objetiva sobre critérios diagnósticos, havendo apenas uma descrição clínica. Geralmente a avaliação é limitada a aspectos específicos da anosognosia, e não são encontrados dados normativos ou ferramentas metodológicas robustas com o objetivo de se realizar tal avaliação (Cocchini, Beschin, & Sala, 2012). Leicht e Gertz (2009), em uma revisão sobre estratégias metodológicas para avaliar a anosognosia, relatam que são, principalmente, utilizadas três técnicas: avaliação clínica pelo profissional de saúde, comparação da previsão prévia realizada pelo indivíduo com a performance em atividades de vida diária e provas de avaliação

neuropsicológica selecionadas, e a comparação entre a avaliação do indivíduo de seu potencial em diferentes domínios e a avaliação de seus cuidadores.

Leicht e colaboradores (2010) propuseram uma estratégia que buscava associar os três métodos, na tentativa de verificar a acuidade da avaliação médica, discrepância na avaliação de pacientes e cuidadores em questionários sobre atividades de vida diária, apatia e funções executivas, e discrepância entre desempenho obtido em um teste de avaliação de memória recente e o desempenho que o paciente esperava obter. Os resultados mostraram que havia correlação entre as avaliações clínicas e as discrepâncias em questionários, mas não entre essas e o desempenho na avaliação cognitiva. Os autores justificam apontando que a avaliação clínica e questionários avaliava situações em que a memória do paciente ainda poderia servir como base fidedigna para a análise, enquanto a avaliação cognitiva, nova para o paciente, exigiria monitoramento em tempo real, portanto, a patologia interferiria negativamente na avaliação do desempenho.

Apesar de não haver consenso metodológico sobre a melhor forma de avaliar a anosognosia na DA, a avaliação através da comparação entre a avaliação do indivíduo de seu potencial e a avaliação por seus cuidadores é a metodologia mais frequente na avaliação deste sintoma (Fernanda, Sousa, Santos, Brasil, & Dourado, 2011). Em uma revisão sobre as dificuldades metodológicas da pesquisa em anosognosia, Cocchini e colaboradores sugerem que os estudos sobre a anosognosia deveriam explorar diferentes aspectos e níveis de intensidade do sintoma para déficits específicos, para tentar caracterizar melhor as possíveis razões para a falta de insight. A análise através da comparação de avaliações de paciente e cuidador permitiria seguir essas orientações, ao possibilitar a utilização de protocolos funcionais e de atividades de vida diária, porém ainda são observadas dificuldades metodológicas visto que a presença de sintomas

neuropsiquiátricos, o quadro de humor e a sobrecarga que o cuidador apresenta podem influenciar a avaliação do desempenho do paciente por parte de seu cuidador (Conde-Sala et al, 2013). Soma-se a esta questão o fato de que a avaliação da percepção de dificuldades entre domínios só poderá ser realizada se houver impacto objetivo da doença sobre o domínio avaliado para que seja possível oferecer uma avaliação precisa sobre a existência do déficit.

Não foram encontradas na literatura tentativas de verificar a relação entre a anosognosia quanto à percepção de dificuldades cognitiva e alterações comportamentais do indivíduo com DA e a QV do cuidador. Acreditamos que, apesar da característica mais marcante da DA ser a perda de memória, aspectos relacionados à dificuldade do paciente em perceber sintomas que apresenta trará impactos significativos na QV, independentemente do quadro cognitivo do paciente.

2. Objetivos

2.1.Geral

Analisar a relação entre a QV de cuidadores e a presença de anosognosia em pessoas com DA avaliados em dois domínios: funções intelectuais e alterações comportamentais.

2.2.Específico

- Verificar se a anosognosia é domínio-específica na população avaliada;
- Verificar se a anosognosia acarreta maior impacto na QV do que o quadro cognitivo.

3. Justificativa

A compreensão da percepção dos pacientes quanto aos seus próprios sintomas é assunto de interesse para a clínica da DA, visto que a falta de percepção quanto às dificuldades funcionais pode dificultar a adesão destes a novos arranjos domésticos, e faz com que os indivíduos com diagnóstico de DA não desenvolvam estratégias compensatórias para suas dificuldades e se ocorra maior probabilidade de se colocarem em situações de risco.

Nossa hipótese é que a discrepância entre a percepção das dificuldades entre pacientes e seus cuidadores terá impacto significativo sobre a QV dos cuidadores, independente do quadro cognitivo do paciente.

4. Método

4.1. Participantes

Foram incluídos no estudo 100 participantes, sendo 50 pacientes e seus respectivos cuidadores. Esses pacientes foram admitidos no ambulatório do Neuroprograma Declínio Cognitivo do Centro Internacional de Neurociências e Reabilitação, uma das unidades da Rede SARAHE de Hospitais de Reabilitação, instituição gerida pela Associação das Pioneiras Sociais (APS), no período de setembro a dezembro de 2013, que preencheram critérios diagnósticos para DA, segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-IV (2000), sem comorbidades vasculares associadas.

A tabela 1 apresenta características demográficas dos pacientes e cuidadores avaliados para o fim desta pesquisa.

Analisando a composição da amostra observamos que há um maior número de homens, de 66 a 75 anos, e com três a seis anos desde o diagnóstico. Filhos e cônjuges são os cuidadores mais frequentes, com a maioria residindo com paciente.

Tabela 1. Características sociodemográficas da amostra

Variáveis de Pacientes		N	%
Faixa etária	<= 60	1	2
	61 - 65	7	14
	66 - 70	12	24
	71 - 75	17	34
	76 - 80	5	10
	81+	8	16
Sexo	Masculino	29	58
	Feminino	21	42
Estado Civil	Casado	30	60
	Viúvo	9	18
	Divorciado	6	12
	Solteiro	5	10

Tabela 1. Características sociodemográficas da amostra - continuação

Anos de Escolaridade	<= 5,00	17	34
	6,00 - 8,00	23	46
	9,00 - 11,00	1	2
	12,00 - 14,00	1	2
	15,00+	8	16
Anos desde o Diagnóstico	<= 2	9	18
	3 a 4	13	26
	5 a 6	21	42
	7 a 8	6	12
	9+	1	2
Uso de medicação	Não utiliza	37	74
	Utiliza	13	26
Variáveis de Cuidadores		N	%
Tipo de relação com o paciente	Filho	23	46
	Cônjuge	18	36
	Sobrinho	4	8
	Cuidador	3	6
	Outros	2	4
Sexo do cuidador	Feminino	34	68
	Masculino	16	32
Cuidador reside com o paciente	Sim	45	90
	Não	5	10
Faixa etária do cuidador	<= 35	5	10
	36 - 44	17	34
	45 - 53	15	30
	54 - 62	4	8
	63 - 71	3	6
	72+	6	12
Idade do cuidador (média ± DP)		32 (12.87)	

4.2. Materiais e Instrumentos

Com o objetivo de se obter as medidas necessárias para a realização deste estudo foram utilizados os seguintes instrumentos:

Escala de Avaliação Cognitiva de Addenbrooke Revisada (ACE-R) – A escala busca realizar tanto a detecção de estágios iniciais de demência, como também diferenciar subtipos. Avalia seis domínios cognitivos: orientação, atenção, memória, fluência verbal,

linguagem e habilidades visuoespaciais, em um escore de zero a cem. É validada para a população brasileira, com dados normativos para idosos saudáveis e uma proposta de corte de 79 pontos, apresentando boa sensibilidade (100%) e especificidade para a DA (79%), segundo Carvalho (2009). Uma cópia da escala encontra-se no Anexo C.

Questionário de Demência - ampliado (QD). Este questionário é a tradução do instrumento proposto por Migliorelli e colaboradores (1995), com objetivo de avaliar a presença de anosognosia através da avaliação da discrepância das avaliações de paciente e familiar entre quarenta e dois comportamentos divididos em duas seções. A seção 'A' avalia funcionamento intelectual, enquanto a seção 'B' avalia alterações de comportamento. A existência de dois domínios vai de encontro à orientação de Cocchini e colaboradores (2012), que apontava que estudos sobre anosognosia devem explorar diferentes aspectos desta. A avaliação ocorre em uma escala Lickert de quatro pontos, definindo a frequência da ocorrência de cada comportamento como nunca, algumas vezes, com frequência e sempre. Os comportamentos são apresentados em uma versão para o paciente e outra para o cuidador. A tradução realizada por Almeida e Crocco (2000) propôs doze itens suplementares objetivando avaliar funções básicas da vida diária e permitir avaliação mais extensa de alterações de comportamento. Uma cópia da escala pode ser encontrada no anexo D. Com objetivo de avaliar diferenças entre grupos com e sem sinais significativos de anosognosia associada à DA foi utilizado, também, o corte proposto por Migliorelli e colaboradores, de 32 pontos na Escala.

Escala de Qualidade de Vida na DA – A Escala de Qualidade de Vida na DA é uma composta por 13 itens quantificados em uma sequência de quatro pontos, em que os índices mais altos indicam melhor QV. É validada para uso no Brasil (Novelli, 2006), e apresenta boa reprodutibilidade e consistência interna ($\alpha=0,82$) (Novelli, 2003). A escala

possui três versões de avaliação de QV: o relato do paciente sobre sua QV, o relato do cuidador/familiar sobre a QV do paciente e a versão do cuidador/familiar sobre sua própria QV (Escala de Qualidade de Vida na Demência de Alzheimer, Versão do cuidador/familiar – CQdV), que é utilizada neste estudo e cuja cópia encontra-se no Anexo E.

Inventário Neuropsiquiátrico (NPI) – O NPI (Cummings et al., 1994) é um instrumento que avalia 12 sintomas encontrados em quadros de demência: delírios, alucinações, agitação, depressão/disforia, ansiedade, euforia, apatia, desinibição, irritabilidade/labilidade, comportamento motor anormal sem finalidade, distúrbios do sono e do comportamento noturno, distúrbios do apetite e dos hábitos alimentares. São avaliados quanto a sua frequência e intensidade, variando de 0 a 144 pontos. Uma cópia do instrumento encontra-se no anexo F.

4.3.Procedimento

Indivíduos admitidos no Neuroprograma Declínio Cognitivo do Centro Internacional de Neurociências e Reabilitação (CINR) são inicialmente encaminhados para admissão em equipe multiprofissional, composta por médico, terapeuta funcional e psicólogo, quando a queixa principal relatada forem alterações de memória sem causa orgânica definida. Nessa consulta são investigadas causas orgânicas para as alterações relatadas, como também é realizada triagem cognitiva breve através da Avaliação Cognitiva Montreal. São solicitados exames complementares realizados na própria instituição, objetivando excluir causas tratáveis de declínio cognitivo. Após essa admissão os pacientes são encaminhados à avaliação neuropsicológica na tentativa de se obter mais dados que colaborem com o processo diagnóstico. A avaliação é realizada em

uma sala própria, com isolamento acústico e estímulos distratores controlados. É solicitado que o cuidador principal participe da avaliação, visto que o quadro de declínio cognitivo pode fazer com que seja necessária confirmação externa de informações referidas pelo paciente, principalmente em relação às situações de perdas de funcionalidade relacionada ao quadro cognitivo.

O convite para a participação no estudo foi feito antes da realização da avaliação neuropsicológica, realizada como parte dos exames complementares solicitados, visto que caso o paciente e cuidador aceitassem participar do estudo as informações que fazem parte da avaliação neuropsicológica seriam utilizadas na análise dos dados. Aos que aceitaram o convite foi solicitado o preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo F, para versão entregue aos pacientes, e anexo G, versão para familiares).

Com os participantes que aceitaram fazer parte da pesquisa foram realizadas as aplicações do QD, tanto para o paciente quanto para seu cuidador. Para a aplicação deste instrumento os cuidadores foram instruídos quanto a forma de preenchimento e sanadas dúvidas que por ventura surgissem. Após o acompanhante preencher o instrumento foi realizada a aplicação do instrumento com o paciente, através de entrevista guiada pelas questões do QD. Durante a aplicação era solicitado que o acompanhante se dirigisse a uma sala próxima para que respondesse o CQdV, após orientações quanto ao preenchimento da escala.

Após a aplicação do QD e CQdV foi realizada a avaliação neuropsicológica através da ACE-R, NPI e outros instrumentos que se mostrassem necessários para o objetivo clínico da consulta, não sendo esses dados levados em conta para o fim da pesquisa. O tempo total calculado das avaliações descritas foi de cerca de duas horas.

4.4. Análise de dados

Os dados foram analisados através do software SPSS - pacote estatístico para as ciências sociais versão 20, sendo realizadas análises de correlação de Pearson entre as medidas obtidas, isoladas e em quartis.

4.5. Etapa prévia ao estudo

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos – CEP-FS/UnB, da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília (UnB), sendo o número de protocolo de aprovação do CEP-FS/UnB o parecer n.º421063, e tendo sido gerado o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) de número 12959613.9.0000.0030 na Plataforma Brasil (Anexo A). Foi também aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais (Anexo B).

5. Resultados

5.1. Comparação entre as variáveis sociodemográficas da amostra de pacientes

Foi realizada análise das variáveis demográficas sendo os pacientes separados em grupos com presença (n=20), ou não (n=30), de sinais de significativos de anosognosia, de acordo com o corte proposto por Migliorelli (1995).

Pode ser observado, na Tabela 2, que os pacientes que demonstravam sinais de anosognosia apresentavam, significativamente, mais tempo desde o diagnóstico em anos ($p<0,01$). Sendo o surgimento de sintomas de anosognosia parte da história natural da DA é esperado que encontremos maior presença dos sintomas em pacientes com mais tempo desde o surgimento de sintomas, e conseqüentemente, maior tempo desde o diagnóstico. A análise demonstrou, também, uso mais frequente de medicações anticolinesterásicas ($p<0,05$), não sendo encontradas diferenças significativas nas demais variáveis sociodemográficas estudadas.

Tabela 2. Comparação de variáveis demográficas em grupo com e sem presença de anosognosia

		Presença de Anosognosia		
		Sim (n = 20)	Não (n = 30)	P
Idade (DP)		73,5 (6,2)	71,4 (6,8)	0,294
Anos desde o Diagnóstico (DP)		5,5 (2,0)	3,9 (1,8)	<0,01
Anos de escolarização (DP)		9,0 (4,8)	7,5 (3,4)	0,242
Sexo	Masculino	44,80%	55,20%	0,413
	Feminino	33,30%	66,70%	
Estado Civil	Solteiro	40,00%	60,00%	0,665
	Casado	43,30%	56,70%	
	Divorciado	50,00%	50,00%	
	Viúvo	22,20%	77,80%	
Uso de medicação anticolinesterásica	Utiliza	61,50%	38,50%	<0,05
	Não utiliza	32,40%	67,60%	

5.2. Comparação entre escores das escalas utilizadas entre grupos

Ao comparar os resultados das medidas do CQdV e ACE-R, levando-se em conta o corte proposto por Migliorelli et al (1995) entre pacientes com sinais ou não de anosognosia, os dados exibidos na Tabela 3 mostram que os cuidadores de indivíduos com presença de sintomas de anosognosia apresentavam significativamente menores escores na CQdV ($p < 0,01$) e os pacientes conseguiam menores escores na avaliação cognitiva ($p < 0,05$), demonstrando que a presença de sinais de anosognosia está associada a piores escores da avaliação da qualidade de vida do cuidador e a pior quadro cognitivo. A correlação entre QD e CQdV pode ser observada na Figura 2, que mostra a distribuição de escores do QD e e CQdV, de acordo com o corte para sinais clínicos de anosognosia (Migliorelli, 1995).

Tabela 3. Escores das escalas utilizadas entre grupos com e sem anosognosia

	Presença de Anosognosia		P
	Sim (n = 20)	Não (n = 30)	
CQdV (DP)	20,0 (5,1)	35,9 (7,8)	<0,01
ACE-R (DP)	49,6 (14,0)	58,2 (12,3)	<0,05

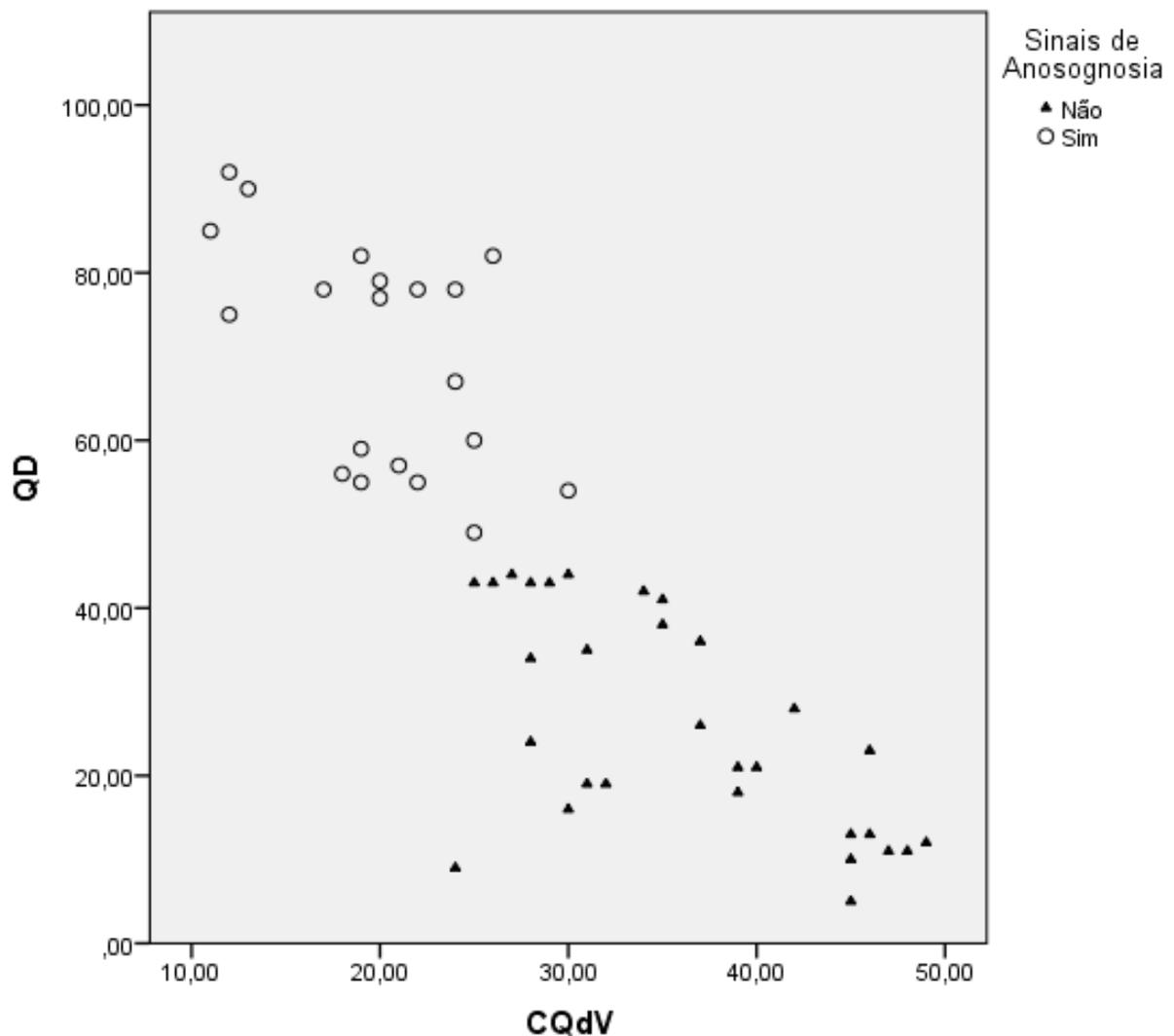
CQdV – Escala de Qualidade de Vida do Cuidador; ACE-R – Exame Cognitivo de Addenbrooke – Revisada.

5.3. Correlações entre medidas

Os dados da Tabela 4 exibem as correlações entre as medidas colhidas de QD, ACE-R e CQdV no estudo. Podemos observar importante correlação negativa (-,849, $p = 0,05$) entre os escores de anosognosia e da avaliação de QV, mostrando que quanto maior o grau de anosognosia, menor a QV percebida pelos cuidadores. Levando-se em conta as

sub escalas do QD observamos que tanto o domínio intelectual (-,821) quanto o comportamental (-,805) estão relacionados a QV.

Figura 2. Distribuição de escores de Anosognosia e Qualidade de Vida do Cuidador, separados por sinais clínicos de anosognosia apresentados pelo paciente, segundo Migliorelli (1995)



Também foram encontradas correlações significativas entre o quadro cognitivo, avaliado pela ACE-R e a QV (,613, $p < 0,01$) com melhor desempenho cognitivo relacionado a melhor QV.

Tabela 4. Correlações entre QD, CQdV, e ACE-R

Medidas	1	2	3
1. QD	-	-,849**	-,396**
2. CQdV	-,849**	-	,613**
3. ACE-R	-,396**	,613**	-

QD = Questionário de Demência – ampliado; CQdV = Escala de Qualidade de Vida na DA - Forma do Cuidador; ACE-R = Escala de Avaliação Cognitiva de Addenbrooke; QD-intelectual = Sub-escala - Anosognosia quanto a funções intelectuais; QD-comportamento - Sub-escala - Anosognosia quanto a alterações comportamentais

** . A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

*. A correlação é significativa no nível 0,05 (2 extremidades).

5.4. Correlações entre domínios avaliados da anosognosia e demais medidas

Como esperado, visto a correlação entre o escore total da anosognosia e o escore total da ACE-R observadas na Tabela 4, foram encontradas correlações entre os domínios intelectual e comportamental da anosognosia (n=20) com o escore total da ACE-R, com maior correlação entre o domínio intelectual.

Ao levarmos em consideração o corte proposto por Migliorelli et al para o QD (1995), é possível na Tabela 5 observar que a correlação entre os domínios cognitivo e comportamental da anosognosia difere no grupo cujo corte sugere a presença de anosognosia. QD-intelectual teve correlação negativa significativa com o escore cognitivo total, e em quatro das subescalas da ACE-R (fluência não mostrou correlação significativa), mas não com o escore do NPI. Em contrapartida, o QD-comportamento não demonstrou correlação com o escore total da ACE-R, ou com qualquer subescala, apresentando, contudo, correlação significativa com os escores do NPI.

Tabela 5. Sumário das correlações das subescalas intelectual e comportamento do QD, CQdV, ACE-R total e subescalas e NPI

	Presença de Anosognosia	ACE-R	Atenção e Orientação	Memória	Fluência	Linguagem	Func.Visuo espacial	NPI
QD-intelectual	Sim (n = 20)	-.624**	-.569**	-.689**	-.331	-.600**	-.497*	-.228
	Não (n = 30)	-.053	-.034	-.123	-.060	.008	-.001	.149
	Total (n=50)	-.417**	-.288*	-.476**	-.362**	-.370**	-.328*	-.095
QD-comport.	Sim (n = 20)	-.306	-.257	-.335	-.338	-.212	-.268	.293*
	Não (n = 30)	.024	.031	-.061	-.026	.144	-.001	.214
	Total (n=50)	-.331*	-.206	-.389**	-.361*	-.249	-.276	.364

QD = Questionário de Demência – ampliado; QD-intelectual = Subescala - Anosognosia quanto a funções intelectuais; QD-comport. - Subescala - Anosognosia quanto a alterações comportamentais. ACE-R = Escala de Avaliação Cognitiva de Addenbrooke. Memória = subescala memória; Atenção e Orientação. = subescala Atenção e Orientação; Fluência = subescala Fluência; Linguagem = subescala Linguagem; Func.Visuoespac.=Subescala Funções Visuoespaciais; NPI = Inventário Neuropsiquiátrico

*. A correlação é significativa no nível 0,05 (2 extremidades).

**.. A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

5.5. Correlações entre domínios avaliados da anosognosia e QV

Os dados da Tabela 6 mostram que os dois domínios de anosognosia avaliados pelo QD, quanto a alterações cognitivas e presença de alterações comportamentais, obtiveram significativa correlação negativa com o escore de QV avaliado pelo cuidador.

Tabela 6. Correlações entre subescalas intelectual e comportamento do QD e CQdV

	QD	QD-intelectual	QD-comportamento
CQdV	-.849**	-.821**	-.805**

**.. A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

5.6. Correlações encontradas entre QD, CQdV e ACE-R, divididos em grupos de acordo com quadro cognitivo

Os pacientes foram divididos em quatro grupos, de acordo com seus escores no ACE-R, para que se pudesse avaliar as correlações entre o QD e CQdV, em faixas de desempenho cognitivo. Os dados da Tabela 7 mostram que, independente do quadro cognitivo do paciente, pôde-se observar correlação negativa significativa entre os escores da avaliação de anosognosia (QD) e a avaliação de qualidade de vida dos cuidadores (CQdV), com maior correlação no grupo com pior escore na avaliação cognitiva (ACE-R). Na avaliação por quartis não foi observada correlação entre os escores da ACE-R e CQdV.

Tabela 7. Sumário das correlações entre QD, CQdV e ACE-R, em grupos divididos em quartis segundo pontuação obtida no ACE-R

		1 quartil (n=12)	2 quartil (n=13)	3 quartil (n=14)	4 quartil (n=11)
QD	CQdV	-.850**	-.812**	-.894**	-.962**
	ACE-R	-.270	.006	-.268	-.518
CQdV	QD	-.850**	-.812**	-.894**	-.962**
	ACE-R	.547	-.050	.168	.523

QD = Questionário de Demência – ampliado; CQdV = Escala de Qualidade de Vida na DA - Forma do Cuidador; ACE-R = Escala de Avaliação Cognitiva de Addenbrooke

*. A correlação é significativa no nível 0,05 (2 extremidades).

**.. A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

6. Discussão

A proposta de reabilitação na DA é geralmente compreendida como baseada na orientação a cuidadores e familiares, visando ganho de qualidade de vida e diminuição da sobrecarga (Prigatano & Morrone-Strupinsky, 2010). Compreender a anosognosia como um sintoma de importância clínica faz com que seja necessário entender a natureza da anosognosia, na DA, para que se possa desenvolver um programa centrado no indivíduo (Clare, 2004). Prigatano (2010), no prefácio do livro resultante da segunda conferência específica sobre o estudo da anosognosia, aponta que entre os motivos da importância do estudo da anosognosia está o fato que

“Compreender a base de como anosognosia muda com o tempo (ou seja, 'recupera' ou 'piora') pode fornecer importantes insights sobre os mecanismos de 'recuperação' e 'deterioração' após vários transtornos cerebrais. Isto tem implicações claras para o tratamento e manejo do paciente”. (p. vii)

No caso da DA, em que não se espera uma recuperação de sintomas cognitivos e cujas estratégias de reabilitação para anosognosia envolvem mais o arranjo do ambiente e orientação a familiares do que o treino específico com o paciente (Kaszniak & Edmonds, 2010), compreender como se comporta a anosognosia pode ajudar o planejamento de estratégias de reabilitação visando a diminuição de situações de risco a que o indivíduo com DA pode se submeter, por não julgar seu potencial na realização das atividades cotidianas, o que é identificado como fonte de sobrecarga e perda de qualidade de vida de cuidadores e familiares (Etters et al., 2008; Seltzer et al., 1997; Turró-garriga et al., 2012; Vellone, Piras, Talucci, & Cohen, 2008). O objetivo desta pesquisa era, justamente, aumentar a compreensão da relação entre a anosognosia e a QV do cuidador, levando-se

em conta o quadro cognitivo e dois domínios da anosognosia, relacionada ao quadro cognitivo e à presença de alterações comportamentais.

Mesmo entendendo que a prevalência da anosognosia varia de acordo com a gravidade e comprometimento cognitivo dos indivíduos, nossos resultados mostraram que apesar de ter sido encontrada correlação entre QV de cuidadores e o quadro cognitivo dos pacientes (dado consistente com a literatura da área - Ho et al., 2009; Schoenmakers et al., 2010), também encontramos correlação negativa significativa entre os sintomas de anosognosia e a QV dos cuidadores, independente do quadro cognitivo do paciente. Essa análise visava responder a uma das dúvidas de nosso estudo, se a anosognosia acarretava impacto independente do quadro cognitivo do paciente. Não foram encontrados, na literatura, estudos que realizam essa análise, com estudos relacionando a presença de anosognosia como fator que acarreta sobrecarga ao cuidador, mas sem avaliar a relação da anosognosia com o quadro cognitivo (Turró-Garriga & López-Pousa, 2012).

Entender que o impacto da anosognosia na QV é observado independente do impacto do quadro cognitivo sugere que as orientações oferecidas aos familiares, dentro de um programa de reabilitação, devem levar em consideração esta informação. Nossos resultados mostraram que mesmo em pacientes com prejuízo cognitivo discreto, aqueles pacientes que apresentem algum grau de percepção sobre as suas dificuldades (autopercepção prejudicada, mas ainda não apresentando anosognosia plena) devem ser alvo de intervenções para diminuição de problemas decorrentes da presença da anosognosia, visando ganho de QV para os cuidadores. Revisões já mostram eficácia de programas de reabilitação que visam oferecer intervenções psicossociais (Brodaty, Green, & Koschera, 2003; Spijker et al., 2008), com resultados apontando que essa modalidade

de intervenção acarreta ganho em QV, diminuição da sobrecarga do cuidador e reduz a chance de institucionalização do paciente.

A literatura é farta na tentativa de validar estratégias para intervir sobre o declínio cognitivo relacionado à DA (Bahar-Fuchs, Clare, & Woods, 2013; Cotelli, Manenti, & Zanetti, 2005; Woods, Aguirre, Ae, & Orrell, 2012), enquanto existem poucas estratégias planejadas especificamente para educar e intervir quanto a anosognosia. Visto que a evidência quanto a atenção aos cuidadores se relaciona a intervenções psico-sociais focadas na demanda do sujeito (Vernooij-Dassen, Draskovic & McCleery, 2011), orientar quanto aos possíveis riscos envolvidos quando da presença da anosognosia poderia fazer parte do planejamento de um programa de reabilitação para indivíduos com DA independente do quadro cognitivo,

Na análise de grupos foi observado que pacientes que apresentavam escores de anosognosia acima do corte proposto por Migliorelli et al (1995) apresentavam pior desempenho cognitivo, com correlação de maior grau observado no domínio cognitivo da anosognosia. Este resultado é consistente com o indicado na literatura, em que escores de anosognosia são negativamente correlacionados com o quadro cognitivo (Charchat-Fichman et al., 2005; Kashiwa et al., 2005; Reed et al., 1993; Satler & Tomaz, 2013; Oriol Turró-Garriga et al., 2013; Zanetti et al., 1999). Levando-se em conta outro dado encontrado, que aponta que o grupo que apresenta sinais de anosognosia apresenta maior tempo desde o diagnóstico, podemos entender a relação da anosognosia com o quadro cognitivo levando-se em conta a história natural da DA: no progredir da doença, o quadro cognitivo se agrava, acarretando prejuízos em diversas funções, entre elas o julgamento de dificuldades.

A relação entre o tempo desde o surgimento de sintomas e a presença da anosognosia, que encontramos, tem sido objeto de estudo na clínica da DA (Ecklund-Johnson & Torres, 2005). Turró-Garriga e colaboradores (2013), com objetivo de avaliar a prevalência da anosognosia levando-se em conta a gravidade do caso, identificaram sinais significativos em 28,4% em casos leves, 64,6% em casos moderados e 91,4% em casos graves, níveis avaliados através da Escala de Deteriorização Global. Pesquisas que utilizam a discrepância entre as avaliações de pacientes e cuidadores (Salmon et al., 2008) apontam aumento desta discrepância ao longo do tempo, porém, aventam a possibilidade de o aumento da discrepância estar mais relacionado ao aumento da disfunção executiva do quadro cognitivo geral.

Apesar de não haver consenso metodológico quanto a melhor forma de avaliar a anosognosia, não foram identificadas dificuldades na avaliação através da análise da discrepância entre as avaliações de cuidadores e pacientes. O instrumento utilizado inclui o relato de pacientes com DA quanto ao impacto percebido que a patologia traz à sua vida, o que é enviesado pelas características da doença (Hess-wiktor & Opoczyńska, 2012) e apresenta a possibilidade de divisão entre os dois domínios a que o instrumento se propõe, cognitivo e comportamental, conforme a sugestão de Cocchini e colaboradores (2012).

Leicht e colaboradores (2010) apontam que é possível que a anosognosia não seja domínio-específica, tal como proposto pelo instrumento que utilizamos nesta pesquisa, mas um prejuízo generalizado. Outros autores trazem a possibilidade da anosognosia ser um sintoma amplo, mas que pode apresentar intensidade e relação diferencial com uma série de domínios funcionais específicos (Bomfim, Castro, & Damasceno, 2007; Clare, 2004; Ecklund-Johnson & Torres, 2005; Horning et al., 2013). A anosognosia relacionada

a outras condições neurológicas como, por exemplo, a negação do déficit motor na anosognosia, em hemiplegia, geralmente é específica, com o indivíduo podendo negar o déficit motor, mas percebendo outras sequelas e, até mesmo, a perda funcional, o que em si se torna um desafio na formulação diagnóstica (Karnath & Baier, 2010). Anosognosia quanto ao potencial cognitivo, alterações comportamentais, sintomas neuropsiquiátricos e independência percebida para realização de atividades de vida diária têm sido propostos como componentes distintos da anosognosia na DA (Kashiwa et al., 2005), mas a falta de uma formulação diagnóstica precisa, assim como a falta de instrumentos que permitam a avaliação de todos estes domínios, impede a possibilidade de realização de uma análise fatorial que poderia permitir compreender a existência, ou não, de domínios específicos para a anosognosia.

Um os objetivos dessa pesquisa era verificar a possibilidade de identificar os domínios da anosognosia propostos pelo instrumento: anosognosia relacionada ao quadro cognitivo e quanto a presença de alterações comportamentais. Nossos resultados mostraram que no grupo que apresenta sintomas mais evidentes de anosognosia, pôde-se observar diferenças nos dois domínios avaliados. O domínio cognitivo da anosognosia apresentou correlação negativa com o quadro cognitivo do paciente, enquanto o domínio comportamental não apresentou tal correlação. De maneira inversa, o domínio comportamental apresentou correlação positiva com a presença de sintomas neuropsiquiátricos, enquanto o domínio cognitivo não apresentou esta correlação.

Nossos resultados, então, apontam que em indivíduos que apresentam sintomas de anosognosia mais exuberantes, pôde-se observar a divisão entre os dois domínios avaliados pela escala escolhida. Porém, os resultados também apontaram significativa correlação negativa entre a anosognosia e a QV dos cuidadores, com esta correlação

sendo observada tanto no domínio cognitivo quanto no comportamental, sugerindo que independente de em qual domínio a anosognosia se mostra mais evidente, há correlação negativa com a QV do cuidador.

Entender que os dois domínios estão igualmente correlacionados à QV faz com que a avaliação entre domínios da anosognosia seja importante para o planejamento de intervenções focadas no indivíduo, na criação de estratégias para diminuir o impacto da anosognosia nas situações específicas em que a presença desta poderia trazer prejuízo.

7. Considerações finais

Apesar de pesquisas ainda serem necessárias para compreender a anosognosia associada à DA, entender que independente do quadro cognitivo a presença de sintomas de anosognosia apresenta correlação com a QV de cuidadores mostra que intervenções focadas na solução de situações-problema associadas à anosognosia poderia trazer impacto positivo à QV dos cuidadores. Ao levarmos em conta que 90% dos cuidadores residem com os pacientes que participaram deste estudo, intervenções com este foco poderiam diminuir o impacto da DA, retardando a necessidade de institucionalização (Alvarez & Vigil, 2006).

7.1.Limitações do estudo

A principal limitação deste estudo foi a não utilização de outras escalas de avaliação neuropsicológica, principalmente relacionadas às funções executivas. Optamos por utilizar os domínios de função cognitiva geral e alterações comportamentais avaliados pelo QD, mas há evidência de influência de distúrbios da função executiva no quadro clínico de anosognosia. Quando se compara a predição realizada por indivíduos que preenchem critérios para DA com idosos saudáveis quanto ao desempenho em tarefas cognitivas, os primeiros predizem piores escores iniciais, mas tem maior discrepância entre a predição e o desempenho propriamente dito. Antoine, Nandrino e Billiet (2013) sugerem que este viés de superestimação de desempenho pode estar relacionado a alterações quanto a funções executivas, que a literatura aponta apresentar relação com piora do desempenho em atividades de vida diária (Martyr & Clare, 2012).

Tais dificuldades vão de encontro às conclusões de estudos que investigam correlatos anatômicos da anosognosia quanto ao quadro cognitivo e comportamental em

indivíduos com demência, nos quais são identificadas regiões principalmente localizadas no lobo frontal e temporal, áreas frequentemente relacionadas a funções executivas (Zamboni & Wilcock, 2011), e aos estudos de perfusão, que encontram que a diminuição da auto percepção em relação aos sintomas de indivíduos com diagnóstico de DA está relacionada à diminuição da perfusão ou atividade metabólica no lobo frontal (S. Starkstein & Power, 2010). Futuros estudos deveriam avaliar a relação entre o desempenho em funções executivas e a anosognosia relacionada à DA.

8. Referências

- Almeida, O., & Crocco, E. (2000). Percepção dos déficits cognitivos e alterações do comportamento em pacientes com doença de Alzheimer. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 58(2-A), 292–299. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/anp/v58n2A/58n2aa15.pdf>
- Alvarez, M., & Vigil, P. (2006). Factores asociados a la institucionalización de pacientes con demencia y sobrecarga del cuidador. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, (60), 129–147. Disponível em: http://www.empleo.gob.es/es/publica/pub_electronicas/destacadas/revista/numeros/60/Est11.pdf
- American Psychiatric Association (Ed.). (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR®*. American Journal of Psychiatry (4th ed.). Washington, DC. Disponível em: <http://ajp.psychiatryonline.org/article.aspx?articleID=158714>
- Antoine, P., Nandrino, J.-L., & Billiet, C. (2013). Awareness of deficits in Alzheimer ' s disease patients: Analysis of performance prediction discrepancies. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 67, 237–244. doi:10.1111/pcn.12050
- Anton, G. (1898). Ueber Herderkrankungen des Gehirns, welche vom Patienten selbst nicht wahrgenommen werden. *Wiener klinische Wochenschrift*, (11), 227–229.
- Azouvi, P., & Peskine, A. (2013). Anosognosia and denial after right hemisphere stroke. In O. Godefroy (Ed.), *The Behavioral and Cognitive Neurology of Stroke* (pp. 158–169). Cambridge: Cambridge University Press. doi:10.1017/CBO9781139058988
- Babinski, J. (1914). Contribution à l'étude des troubles mentaux dans l'hémiplégie organique cérébrale (anosognosie). *Revue Neurologique*, (27), 845–848.

- Bahar-Fuchs, A., Clare, L., & Woods, B. (2013). Cognitive training and cognitive rehabilitation for mild to moderate Alzheimer's disease and vascular dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6, CD003260. doi:10.1002/14651858.CD003260.pub2
- Bevilacqua, F., Bisello, A., Chinellato, A., Pilosio, C., & Meneghello, F. (2008). Lack of awareness in brain injured patients: the importance of a multidisciplinary assessment. *Brain Injury*, 44(3), 1–3.
- Bomfim, B., Castro, C., & Damasceno, B. P. (2007). Anosognosia in Alzheimer's disease A neuropsychological approach. *Dementia e Neuropsychologia*, (1), 81–88.
- Brodsky, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 657–664. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1034/j.1600-0579.2003.00210.x/full>
- Carvalho, V. A. (2009). *Addenbrooke's Cognitive Examination – Revised (ACE-R): adaptação transcultural, dados normativos de idosos cognitivamente saudáveis e de aplicabilidade como instrumento de avaliação cognitiva breve para pacientes com doença de Alzheimer provável leve*. Dissertação de mestrado. Universidade de São Paulo.
- Charchat-Fichman, H., Caramelli, P., Sameshima, K., & Nitrini, R. (2005). Declínio da capacidade cognitiva durante o envelhecimento Decline of cognitive capacity during aging. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 27(21), 79–82. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v27n1/23718.pdf>

- Clare, L. (2004). The construction of awareness in early-stage Alzheimer's disease: a review of concepts and models. *The British Journal of Clinical Psychology / the British Psychological Society*, 43(Pt 2), 155–75. doi:10.1348/014466504323088033
- Cocchini, G., Beschin, N., & Sala, S. (2012). Assessing anosognosia: a critical review. *Acta Neuropsychologica*, 10(3), 419–443. Disponible em: [http://eprints.gold.ac.uk/7614/1/Cocchini_et_al_2012_Acta NPSgica.pdf](http://eprints.gold.ac.uk/7614/1/Cocchini_et_al_2012_Acta_NPSgica.pdf)
- Conde-Sala, J., Reñe-ramirez, R., Torró-Garriga, O., Gascón-Vayarri, J., Campdelacreu-Fumadó, J., Juncadella-Puig, M., Garre-Olmo, J. (2013). Severity of Dementia, Anosognosia, and Depression in Relation to the Quality of Life of Patients With Alzheimer Disease: Discrepancies Between Patients and Caregivers. *The American journal of psychiatry*, 22(2), 138-147. Disponible em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1064748112000036>
- Cosentino, S., & Stern, Y. (2005). Metacognitive theory and assessment in dementia: do we recognize our areas of weakness? *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS*, 11(7), 910–919. doi:10.1017/S1355617705050964
- Cotelli, M., Manenti, R., & Zanetti, O. (2005). Reminiscence therapy in dementia: A review. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2), 1–34. doi:10.1016/j.maturitas.2012.04.008
- Cuilleumier, P., Vocat, R., & Saj, A. (2013). Denial of Illness. In J. M. Ferro (Ed.), *Neuropsychiatric Symptoms of Cerebrovascular Diseases* (1st ed., pp. 189–215). London: Springer London. doi:10.1007/978-1-4471-2428-3

- Cummings, J. L. (2004). Reduction of Behavioral Disturbances and Caregiver Distress by Galantamine in Patients With Alzheimer's Disease. *American Journal of Psychiatry*, *161*(3), 532–538. doi:10.1176/appi.ajp.161.3.532
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, *44*(12), 2308–2318. doi:10.1212/WNL.44.12.2308
- Cummings, J. L., Dubois, B., Molinuevo, J. L., & Scheltens, P. (2013). International Work Group criteria for the diagnosis of Alzheimer disease. *The Medical clinics of North America*, *97*(3), 363–368. doi:10.1016/j.mcna.2013.01.001
- Ecklund-Johnson, E., & Torres, I. (2005). Unawareness of deficits in Alzheimer's disease and other dementias: Operational definitions and empirical findings. *Neuropsychology review*, *15*(3), 147–166. doi:10.1007/s11065-005-9026-7
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, *20*(8), 423–428. doi:10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x
- Fernanda, M., Sousa, B. De, Santos, R. L., Brasil, D., & Dourado, M. (2011). Consciência da doença na demência do tipo Alzheimer: uma revisão sistemática de estudos longitudinais. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, *60*(1), 50–56.
- Gambina, G., Bonazzi, A., Valbusa, V., Condoleo, M. T., Bortolami, O., Broggio, E., Moro, V. (2013). Awareness of cognitive deficits and clinical competence in mild to moderate Alzheimer's disease: Their relevance in clinical practice. *Neurological sciences: official journal of the Italian Neurological Society and of the Italian*

Society of Clinical Neurophysiology. 35(3), 385-390. doi:10.1007/s10072-013-1523-5

Havet-Thomassin, V., Gardey, A.-M., Aubin, G., & Le Gall, D. (2004). Several factors to distinguish anosognosia from denial after a brain injury. *L'Encéphale*, 30(2), 171–181. doi:10.1016/S0013-7006(04)95429-2

Hess-wiktor, K., & Opoczyńska, M. (2012). Why is research involving people with Alzheimer ' s disease difficult? *Archives of Psychiatry and Psychotherapy*, 2, 41–47.

Ho, S. C., Chan, A., Woo, J., Chong, P., & Sham, A. (2009). Impact of caregiving on health and quality of life: A comparative population-based study of caregivers for elderly persons and noncaregivers. *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 64(8), 873–9. doi:10.1093/gerona/glp034

Horning, S. M., Melrose, R., & Sultzer, D. (2013). Insight in Alzheimer's disease and its relation to psychiatric and behavioral disturbances. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(1), 77-84. doi:10.1002/gps.3972

Hoth, K. F., Paulsen, J. S., Moser, D. J., Tranel, D., Clark, L. A., & Bechara, A. (2007). Patients with Huntington's disease have impaired awareness of cognitive, emotional, and functional abilities. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 29(4), 365–76. doi:10.1080/13803390600718958

Karnath, H.-O., & Baier, B. (2010). Anosognosia for hemiparesis and hemiplegia: disturbed sense of agency and body ownership. In G. P. Prigatano (Ed.), *The Study of Anosognosia* (1st ed., pp. 39–62). New York: Oxford University Press.

Kashiwa, Y., Kitabayashi, Y., & Narumoto, J. (2005). Anosognosia in Alzheimer's disease: Association with patient characteristics, psychiatric symptoms and

- cognitive deficits. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 59(6), 697–704.
Disponível em: <http://psychiatryonline.org/article.aspx?articleid=104273>
- Kaszniak, A. W., & Edmonds, E. C. (2010). Anosognosia and Alzheimer's Disease: Behavioral Studies. In G. P. Prigatano (Ed.), *The Study of Anosognosia* (1st ed., pp. 189–227). New York: Oxford University Press.
- Koltai, D. C., Welsh-Bohmer, K. A., & Schmechel, D. E. (2001). Influence of anosognosia on treatment outcome among dementia patients. *Neuropsychological Rehabilitation*, 11(3), 455–475. doi:10.1080/09602010042000097
- Lebrun, Y. (1987). Anosognosia in Aphasics. *Cortex*, 23(2), 251–263. doi:10.1016/S0010-9452(87)80035-7
- Leicht, H., Berwig, M., & Gertz, H.-J. (2010). Anosognosia in Alzheimer's disease: The role of impairment levels in assessment of insight across domains. *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS*, 16(3), 463–73. doi:10.1017/S1355617710000056
- Leicht, H., & Gertz, H.-J. (2009). Methods for assessing impaired insight in Alzheimer's disease - A critical review. *Psychiatrische Praxis*, 36(2), 58–66. doi:10.1055/s-2008-1067433
- Marková, I. S., Clare, L., Wang, M., Romero, B., & Kenny, G. (2005). Awareness in dementia: Conceptual issues. *Aging & Mental Health*, 9(5), 386–393. doi:10.1080/13607860500142945
- Martyr, A., & Clare, L. (2012). Executive function and activities of daily living in Alzheimer's disease: A correlational meta-analysis. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 33(2-3), 189–203. doi:10.1159/000338233

- Migliorelli, R., Petracca, G., Teson, A. & Sabe, L. (1995). Neuropsychiatric and neuropsychological correlates of delusions in Alzheimer's disease. *Psychological Medicine*, 25(3), 505–513. doi:10.1017/S0033291700033420
- Migliorelli, R., Tesón, A., Sabe, L., Petracca, G., Petracchi, M., Leiguarda, R., & Starkstein, S. E. (1995). Anosognosia in Alzheimer's disease: A study of associated factors. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 7(3), 338–244.
- Novelli, M. M. P. C. (2003). *Adaptação transcultural da escala de avaliação de qualidade de vida na doença de Alzheimer*. Universidade de São Paulo. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5160/tde-16052006-135245/>
- Novelli, M. M. P. C. (2006). *Validação da escala de qualidade de vida (QdV-DA) para pacientes com doença de Alzheimer e seus respectivos cuidadores/familiares*. Universidade de São Paulo. Disponível em: [http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Valida??o+da+escala+de+qualidade+de+vida+\(QdV-DA\)+para+pacientes+com+doen?a+de+Alzheimer+e+seus+respectivos+cuidadores+familiares#0](http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Valida??o+da+escala+de+qualidade+de+vida+(QdV-DA)+para+pacientes+com+doen?a+de+Alzheimer+e+seus+respectivos+cuidadores+familiares#0)
- Orfei, M. D., Blundo, C., Celia, E., Casini, A. R., Caltagirone, C., Spalletta, G., & Varsi, A. E. (2010). Anosognosia in mild cognitive impairment and mild Alzheimer's disease: frequency and neuropsychological correlates. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(12), 1133–1140. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1064748112603261>
- Owensworth, T., Clare, L., & Morris, R. (2006). An integrated biopsychosocial approach to understanding awareness deficits in Alzheimer's disease and brain injury.

Neuropsychological Rehabilitation, 16(4), 415–38.
doi:10.1080/09602010500505641

Pachana, N. A., & Petriwskyj, A. M. (2006). Assessment of Insight and Self-Awareness in Older Drivers. *Clinical Gerontologist*, 30(1), 23–38. doi:10.1300/J018v30n01_03

Pinto, M., Barbosa, D., & Ferreti, C. (2009). Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 22(5), 652–657.
Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n5/09.pdf>

Prigatano, G. P. (2009). Anosognosia: clinical and ethical considerations. *Current Opinion in Neurology*, 22(6), 606–611. doi:10.1097/WCO.0b013e328332a1e7

Prigatano, G. P. (2010). *The Study of Anosognosia*. (G. P. Prigatano, Ed.) (1st ed.). New York: Oxford University Press.

Prigatano, G. P., & Morrone-Strupinsky, J. (2010). Management and Rehabilitation of Persons with Anosognosia and Impaired Self-Awareness. In G. P. Prigatano (Ed.), *The Study of Anosognosia* (1st ed., pp. 495–516). New York: Oxford University Press.

Ramachandran, V. S. (1995). Anosognosia in Parietal Lobe Syndrome. *Consciousness and Cognition*, (4), 22–51.

Reed, B. R., Jagust, W. J., & Coulter, L. (1993). Anosognosia in Alzheimer's disease: relationships to depression, cognitive function, and cerebral perfusion. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 15(2), 231–244.
doi:10.1080/01688639308402560

Rosen, H. J. (2011). Anosognosia in neurodegenerative disease. *Neurocase*, 17(3), 231–241. doi:10.1080/13554794.2010.522588

- Rowland, L. P., Pedley, T. A., & Merritt, H. H. (2009). *Merritt's Neurology*. *Neurology* (pp. 244–7). Lippincott Williams & Wilkins. Disponível em: <http://books.google.com/books?id=si1Bm6bJhhQC>
- Salmon, E., Perani, D., Collette, F., Feyers, D., Kalbe, E., Holthoff, V., Herholz, K. (2008). A comparison of unawareness in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 79(2), 176–179. doi:10.1136/jnnp.2007.122853
- Satler, C., & Tomaz, C. (2013). Cognitive anosognosia and behavioral changes in probable Alzheimer's disease patients. *Dementia & Neuropsychologia*, 7(2), 197–205.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & Delepeleire, J. (2010). Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas*, 66(2), 191–200. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20307942>
- Seltzer, B., Vasterling, J. J., Yoder, J., & Thompson, K. a. (1997). Awareness of deficit in Alzheimer's disease: relation to caregiver burden. *The Gerontologist*, 37(1), 20–24. doi:10.1093/geront/37.1.20
- Snowden, J. S., Craufurd, D., Griffiths, H. L., & Neary, D. (1998). Awareness of involuntary movements in Huntington disease. *Archives of Neurology*, 55(6), 801–805. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9626771>
- Sperling, R. a, Aisen, P. S., Beckett, L. a, Bennett, D. a, Craft, S., Fagan, A. M., Phelps, C. H. (2011). Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's &*

Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association, 7(3), 280–292.
doi:10.1016/j.jalz.2011.03.003

Spijker, A., Vernooij-Dassen, M., Vasse, E., Adang, E., Wollersheim, H., Grol, R., & Verhey, F. (2008). Effectiveness of nonpharmacological interventions in delaying the institutionalization of patients with dementia: a meta-analysis. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(6), 1116–1128. doi:10.1111/j.1532-5415.2008.01705.x

Starkstein, S., Brockman, S., Bruce, D., & Petracca, G. (2010). Anosognosia is a significant predictor of apathy in Alzheimer's disease. *The Journal of Neuropsychiatry & Clinical Neurosciences*, 22(4), 378–383. Disponível em: <http://journals.psychiatryonline.org/article.aspx?Volume=22&page=378&journalID=62>

Starkstein, S. E., Jorge, R., Mizrahi, R., & Robinson, R. G. (2006). A diagnostic formulation for anosognosia in Alzheimer's disease. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 77(6), 719–725. doi:10.1136/jnnp.2005.085373

Starkstein, S., & Power, B. (2010). Anosognosia in Alzheimer's disease: Neuroimaging correlates. In G. P. Prigatano (Ed.), *The Study of Anosognosia* (1^o ed., pp. 171–188). Oxford: Oxford University Press. Disponível em: http://researchonline.nd.edu.au/med_chapters/12

Theofilou, P. (2012). Evaluation of quality of life for caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's Disease & Parkinsonism*, 02(01), 1–2. doi:10.4172/2161-0460.1000e106

Turró-Garriga, O., & López-Pousa, S. (2012). Evaluación de la anosognosia en la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurologia*, 54(4), 193–198. Disponível em:

http://www.researchgate.net/publication/221814963_Evaluation_of_anosognosia_in_Alzheimer's_disease/file/60b7d51964f25af896.pdf

Turró-Garriga, O., Garre-Olmo, J., Vilalta-Franch, J., Conde-sala, J. L., Blanco, M. de G., & López-Pousa, S. (2012). Burden associated with the presence of anosognosia in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(3), 291–297. doi:10.1002/gps.3824

Turró-Garriga, O., Soler-Cors, O., Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., & Montserrat-Vila, S. (2008). Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurologia*, 46(10), 582–588. Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-adulto/distribucion_factorial_de_la_carga_en_cuidadores_de_pacientes_con_enfermedad_de_alzheimer.pdf

Turró-Garriga, Oriol, Conde-Sala, J. L., Reñé-Ramírez, R., López-Pousa, S., Gascón-Bayarri, J., & Garre-Olmo, J. (2013). Prevalence of anosognosia in Alzheimer's disease. *Medicina Clinica*, (11). doi:10.1016/j.medcli.2013.04.043

Vellone, E., Piras, G., Talucci, C., & Cohen, M. Z. (2008). Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*, 61(2), 222–231. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04494.x

Verhülndonk, S., Quack, R., Höft, B., Lange-Asschenfeldt, C., & Supprian, T. (2013). Anosognosia and depression in patients with Alzheimer's dementia. *Archives of gerontology and geriatrics*, 57(3), 282–287. doi:10.1016/j.archger.2013.03.012

Woods, B., Aguirre, E., Ae, S., & Orrell, M. (2012). Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2), 1–63.

Zamboni, G., & Wilcock, G. (2011). Lack of awareness of symptoms in people with dementia: the structural and functional basis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(8), 783–792. doi:10.1002/gps.2620

Zanetti, O., Vallotti, B., Frisoni, G. B., Geroldi, C., Bianchetti, a, Pasqualetti, P., & Trabucchi, M. (1999). Insight in dementia: When does it occur? Evidence for a nonlinear relationship between insight and cognitive status. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 54(2), P100–6.
Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10097772>



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - CEP/FS-UNB



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Impacto da Anosognosia Relacionada à Demência de Alzheimer na Qualidade de Vida de Cuidadores

Pesquisador: Ricardo Mendes Gomes Pereira

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 12959613.9.0000.0030

Instituição Proponente: Instituto de Psicologia -UNB

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 421.063 **Data da Relatoria:** 16/09/2013

Apresentação do Projeto:

A demência de Alzheimer apresenta como um de seus sintomas comuns a anosognosia, definida como uma alteração na capacidade do indivíduo julgar suas dificuldades em diferentes aspectos, como capacidade mnemônica, potencial funcional ou presença de alterações comportamentais. Este sintoma é visto como tendo significativo impacto na qualidade de vida dos cuidadores. O trabalho objetiva avaliar o impacto da anosognosia relacionada à demência de Alzheimer na qualidade de vida (QV) de cuidadores, utilizando o método da detecção da anosognosia através da avaliação da discrepância entre as avaliações de pacientes e cuidadores quanto a seu quadro funcional, funcionamento intelectual e alterações do comportamento. A hipótese é que a dificuldade em julgar a capacidade funcional terá maior impacto na QV que os demais domínios avaliados, independente do quadro cognitivo do paciente. Serão incluídos no estudo 100 participantes, sendo 50 pacientes e seus respectivos cuidadores acompanhados no ambulatório de declínio cognitivo do Centro Internacional de Neurociências e Reabilitação no período de setembro de 2012 a junho de 2013 que preencham os critérios diagnósticos para DA. Com o objetivo de se obter as medidas necessárias para a realização deste estudo serão utilizados: 1) Escala de Avaliação Cognitiva de Addenbrook Revisada (ACE-R) ; detecção de estágios iniciais de demência, e diferenciar subtipos. 2) Questionário de Demência - ampliado (QD): avalia a



Continuação do Parecer: 421.063

presença de anosognosia através da avaliação da discrepância das avaliações de paciente e familiar sobre 42 comportamentos divididos em funcionamento intelectual e alterações do comportamento. 3) Escala de Qualidade de Vida na DA (QdV-AD) ; Formas do paciente, cuidador e familiar. O convite para a participação no estudo será feito antes da realização da avaliação neuropsicológica, visto que caso o paciente e cuidador aceitem participar do estudo as informações da avaliação neuropsicológica serão utilizadas na análise dos dados. Pacientes e cuidadores que concordarem em participar deverão assinar o TCLE. A aplicação dos instrumentos levará cerca de 1h20.

Objetivo da Pesquisa:

GERAL

Aumentar a compreensão quanto à relação da anosognosia e qualidade de vida do cuidador, a partir da avaliação em diferentes domínios ; Funções intelectuais, comportamento e independência funcional.

ESPECÍFICO

- Analisar a relação entre a QV e os domínios da anosognosia avaliados;
- Verificar se a anosognosia é domínio específica na população avaliada, e caso positivo, se há impacto do quadro cognitivo nesta análise;
- Verificar se a anosognosia ou o quadro cognitivo acarreta maior impacto na QV.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não há riscos previstos. Os benefícios compreendem proporcionar maior compreensão quanto ao quadro de anosognosia, oferecendo aos profissionais melhores informações sobre como direcionar os encontros de orientação para cuidadores do Grupo de Cuidadores do Neuroprograma.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa transversal, de campo com a aplicação de questionários. Na primeira versão, as seguintes pendências foram colocadas:

- 1) Esclarecer onde ocorrerá a coleta de dados e porque o termo de concordância da instituição coparticipante está assinado por uma pessoa de instituição distinta daquela em que ocorrerá a coleta de dados constante do projeto de pesquisa. ATENDIDA.
- 2) Corrigir o cronograma. ATENDIDA.
- 3) Reelaborar o TCLE, em linguagem simples e acessível, sem usar termos técnicos, em duas versões: uma dirigida ao cuidador e outra ao paciente ou ao seu responsável legal. PARCIALMENTE ATENDIDA.



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - CEP/FS-UNB



Continuação do Parecer: 421.063

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados a folha de rosto corretamente preenchida e assinada, o termo de responsabilidade do pesquisador responsável, o termo de concordância da instituição co-participante, assinado pela coordenadora do CEP da Associação das Pioneiras Sociais, currículo do pesquisador e TCLE.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O TCLE ainda está com problemas de direcionamento. Algumas vezes o paciente será capaz de assinar por si, outras, será seu responsável legal. Ajustar no momento da aplicação.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

BRASILIA, 10 de Outubro de 2013

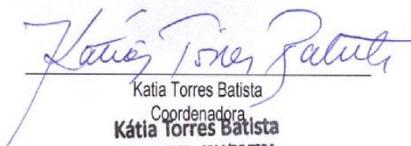
Assinador por:
Natan Monsores de Sá
(Coordenador)

Anexo B – Carta de autorização para realização de pesquisa – Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais

Autorização para realização de pesquisa

Eu, Katia Torres Batista, coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais na condição de Instituição Co-participante, venho por meio desta informar a V. Sa. que autorizo o(a) pesquisador(a) Ricardo Mendes Gomes Pereira, aluno(a) do curso de mestrado da Faculdade de psicologia da Universidade de Brasília a realizar/desenvolver a pesquisa intitulada " Impacto da Anosgnosia Relacionada à Demência de Alzheimer na Qualidade de Vida de Cuidadores", sob orientação da Profª. Drª. Wânia Cristina de Souza.

Declaro conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 196/96. Esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como *instituição co-participante* do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar.



Katia Torres Batista
Coordenadora
Kátia Torres Batista
Matr. 204265 - CRM/DF 7524
Comitê de Ética em Pesquisa/APS

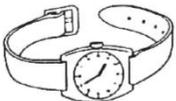
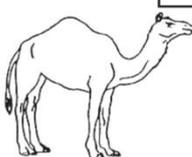
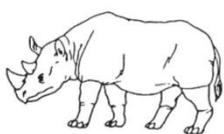
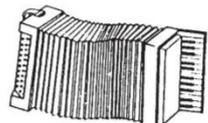
Comitê de Ética em Pesquisa
Associação das Pioneiras Sociais
SMHS quadra 301, Edifício Pioneiras Sociais, Bloco B, entrada A, 3º andar, Brasília, DF.
CEP: 70335-901
Telefone: (61)3319-1494
E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br

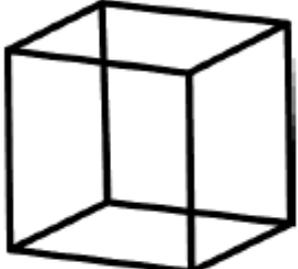
Anexo C - Escala de Avaliação Cognitiva de Addenbrook Revisada – ACE-R

EXAME COGNITIVO DE ADDENBROOKE - VERSÃO REVISADA						
Título original: Addenbrooke's Cognitive Examination - Revised (ACE-R)						
Referências bibliográficas - Versão original: Mioshi E, Dawson K, Mitchell J, Arnold R, Hodges JR. The Addenbrooke's Cognitive Examination Revised (ACE-R): a brief cognitive test battery for dementia screening. Int J Geriatr Psychiatry 2006; 21:1 078-85. Versão adaptada: Amaral Carvalho V & Caramelli P. Brazilian adaptation of the Addenbrooke's Cognitive Examination-Revised. Dementia & Neuropsychologia 2007; 2: 212-216.						
Nome:			Data da avaliação:...../...../.....			
Data de nascimento:			Nome do examinador:.....			
Nome do Hospital:			Escolaridade:.....			
			Profissão:.....			
			Dominância manual:.....			
ORIENTAÇÃO						
> Perguntar: Qual é	Dia da semana	O dia do mês	O mês	O ano	A hora aproximada	[Escore 0-5] <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>
> Perguntar: Qual é	Local específico	Local genérico	Bairro ou rua próxima	Cidade	Estado	[Escore 0-5] <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>
REGISTRO						
> Diga: "Eu vou dizer três palavras e você irá repeti-las a seguir: carro, vaso, tijolo "(Dar um ponto para cada palavra repetida acertadamente na 1ª vez, embora possa repeti-las até três vezes para o aprendizado, se houver erros). Use palavras não relacionadas. Registre o número de tentativas:						[Escore 0-3] <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>
ATENÇÃO & CONCENTRAÇÃO						
> Subtração de setes seriadamente (100-7, 93-7, 86-7, 79-7, 72-7, 65). Considere um ponto para cada resultado correto. Se houver erro, corrija-o e prossiga. Considere correto se o examinando espontaneamente se corrigir. Pare após 5 subtrações (93, 86, 79, 72, 65):						[Escore 0-5] <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>
MEMÓRIA - Recordação						
> Pergunte quais as palavras que o indivíduo acabara de repetir. Dar um ponto para cada						[Escore 0-3] <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>
MEMÓRIA - Memória anterógrada						
> Diga: " Eu vou lhe dar um nome e um endereço e eu gostaria que você repetisse depois de mim. Nós vamos fazer isso três vezes, assim você terá a possibilidade de aprendê-los. Eu vou lhe perguntar mais tarde." Pontuar apenas a terceira tentativa:						[Escore 0-7] <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>
	1ª Tentativa	2ª Tentativa	3ª Tentativa			
Renato Moreira			
Rua Bela Vista 73			
Santarém			
Pará			
MEMÓRIA - Memória Retrógrada						
> Nome do atual presidente da República..... > Nome do presidente que construiu Brasília..... > Nome do presidente dos EUA..... > Nome do presidente dos EUA que foi assassinado nos anos 60.....						[Escore 0-4] <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>

O R I E N T A Ç Ã O
A T E N Ç Ã O E O R I E N T A Ç Ã O
A
R
I
M
E
M

FLUÊNCIA VERBAL – Letra “P” e Animais					A C N E U L F E M G A U G N L																		
> Letras Diga: " Eu vou lhe dizer uma letra do alfabeto e eu gostaria que você dissesse o maior número de palavras que puder começando com a letra, mas não diga nomes de pessoas ou lugares. Você está pronto(a) ? Você tem um minuto e a letra é "P".				[Escore 0-7] <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>																			
				<table border="1" style="font-size: 0.8em; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="text-align: right;">>17</td><td style="text-align: right;">7</td></tr> <tr><td style="text-align: right;">14-17</td><td style="text-align: right;">6</td></tr> <tr><td style="text-align: right;">11-13</td><td style="text-align: right;">5</td></tr> <tr><td style="text-align: right;">8-10</td><td style="text-align: right;">4</td></tr> <tr><td style="text-align: right;">6-7</td><td style="text-align: right;">3</td></tr> <tr><td style="text-align: right;">4-5</td><td style="text-align: right;">2</td></tr> <tr><td style="text-align: right;">2-3</td><td style="text-align: right;">1</td></tr> <tr><td style="text-align: right;"><2</td><td style="text-align: right;">0</td></tr> <tr><td style="text-align: right;">total</td><td style="text-align: right;">acertos</td></tr> </table>		>17	7	14-17	6	11-13	5	8-10	4	6-7	3	4-5	2	2-3	1	<2	0	total	acertos
>17	7																						
14-17	6																						
11-13	5																						
8-10	4																						
6-7	3																						
4-5	2																						
2-3	1																						
<2	0																						
total	acertos																						
0-15 seg	16-30 seg	31-45 seg	46-60 seg																				
> Animais Diga: "Agora você poderia dizer o maior número de animais que conseguir, começando com qualquer letra?"				[Escore 0-7] <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>																			
				<table border="1" style="font-size: 0.8em; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="text-align: right;">>21</td><td style="text-align: right;">7</td></tr> <tr><td style="text-align: right;">17-21</td><td style="text-align: right;">6</td></tr> <tr><td style="text-align: right;">14-16</td><td style="text-align: right;">5</td></tr> <tr><td style="text-align: right;">11-13</td><td style="text-align: right;">4</td></tr> <tr><td style="text-align: right;">9-10</td><td style="text-align: right;">3</td></tr> <tr><td style="text-align: right;">7-8</td><td style="text-align: right;">2</td></tr> <tr><td style="text-align: right;">5-6</td><td style="text-align: right;">1</td></tr> <tr><td style="text-align: right;"><5</td><td style="text-align: right;">0</td></tr> <tr><td style="text-align: right;">total</td><td style="text-align: right;">acertos</td></tr> </table>	>21	7	17-21	6	14-16	5	11-13	4	9-10	3	7-8	2	5-6	1	<5	0	total	acertos	
>21	7																						
17-21	6																						
14-16	5																						
11-13	4																						
9-10	3																						
7-8	2																						
5-6	1																						
<5	0																						
total	acertos																						
0-15 seg	16-30 seg	31-45 seg	46-60 seg																				
LINGUAGEM - Compreensão																							
> Mostar a instrução escrita e pedir ao indivíduo para fazer o que está sendo mandado (não auxilie se ele pedir ajuda ou se só ler a frase sem realizar o comando):				[Escore 0-1] <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>																			
Feche os olhos																							
> Comando : " Pegue este papel com a mão direita, dobre-o ao meio e coloque -o no chão." Dar um ponto para cada acerto. Se o indivíduo pedir ajuda no meio da tarefa não dê dicas.				[Escore 0-3] <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>																			
LINGUAGEM - Escrita																							
> Peça ao indivíduo para escrever uma frase: Se não compreender o significado, ajude com: <i>alguma frase que tenha começo, meio e fim; alguma coisa que aconteceu hoje; alguma coisa que queira dizer.</i> Para a correção não são considerados erros gramaticais ou ortográficos. Dar um ponto.				[Escore 0-1] <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>																			

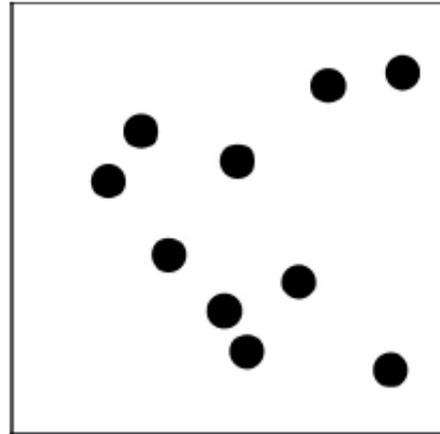
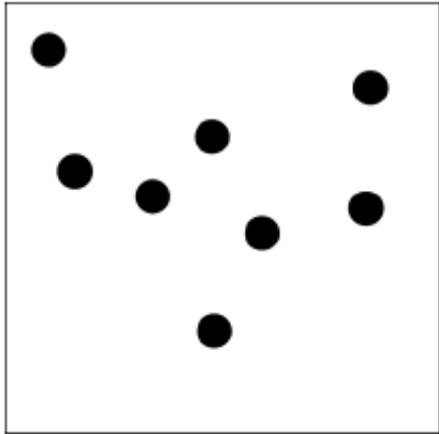
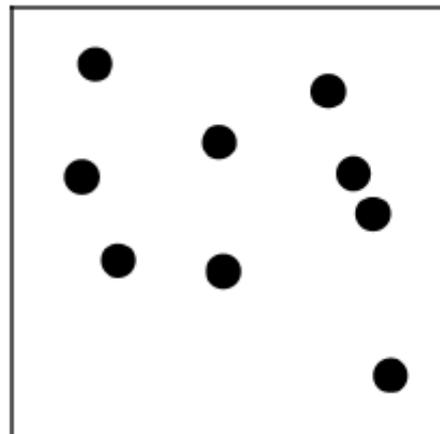
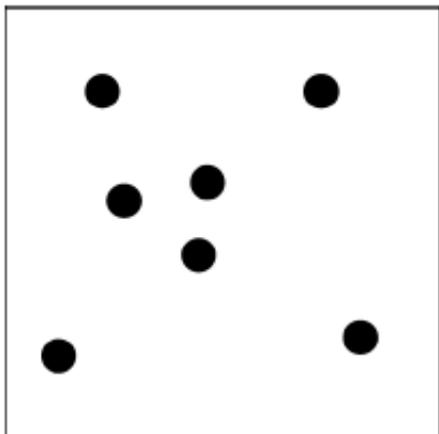
L I N G U A G E M - Repetição			
<p>➤ Peça ao indivíduo para repetir: “hipopótamo” ; “excentricidade” ; “ininteligível” ; “estatístico”. Diga uma palavra por vez e peça ao indivíduo para repetir imediatamente depois de você. Pontue 2, se todas forem corretas; 1, se 3 forem corretas; 0, se 2 ou menos forem corretas.</p>	[Escore 0-2] <input type="text"/>		
<p>➤ Peça ao indivíduo que repita: “Acima, além e abaixo”</p>	[Escore 0-1] <input type="text"/>		
<p>➤ Peça ao indivíduo que repita: “Nem aqui, nem ali, nem lá”</p>	[Escore 0-1] <input type="text"/>		
L I N G U A G E M - Nomeação			
<p>➤ Peça ao indivíduo para nomear as figuras a seguir:</p> <div style="display: flex; flex-wrap: wrap; justify-content: space-around;"> <div style="text-align: center;"><input type="text"/> </div> <div style="text-align: center;"><input type="text"/> </div> <div style="text-align: center;"><input type="text"/> </div> <div style="text-align: center;"><input type="text"/> </div> <div style="text-align: center;"><input type="text"/> </div> <div style="text-align: center;"><input type="text"/> </div> <div style="text-align: center;"><input type="text"/> </div> <div style="text-align: center;"><input type="text"/> </div> <div style="text-align: center;"><input type="text"/> </div> <div style="text-align: center;"><input type="text"/> </div> <div style="text-align: center;"><input type="text"/> </div> <div style="text-align: center;"><input type="text"/> </div> </div>	<p>[Escore 0-2] caneta + relógio <input type="text"/></p> <p>[Escore 0-10] <input type="text"/></p>	M E G A U G N I L	
L I N G U A G E M - Compreensão			
<p>➤ Utilizando as figuras acima, peça ao indivíduo para:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Apontar para aquela que está associada com a monarquia _____ • Apontar para aquela que é encontrada no Pantanal _____ • Apontar para aquela que é encontrada na Antártica _____ • Apontar para aquela que tem uma relação náutica _____ 	[Escore 0-4] <input type="text"/>		

LINGUAGEM - Leitura			
<p>➤ Peça ao indivíduo para ler as seguintes palavras: [Pontuar com 1, se todas estiverem corretas]</p> <p style="text-align: center;">táxi testa saxofone fixar ballet</p>	<p>[Escore 0-1]</p> <input type="text"/>	L I N G U A G E M	
HABILIDADES VISUAIS - ESPACIAIS			
<p>➤ Pentágonos sobrepostos: Peça ao indivíduo para copiar o desenho e para fazer o melhor possível.</p>	<p>[Escore 0-1]</p> <input type="text"/> <input type="text"/>		
			V I S U A L - E S P A C I A L
<p>➤ Cubo: Peça ao indivíduo para copiar este desenho (para pontuar, veja guia de instruções)</p>	<p>[Escore 0-2]</p> <input type="text"/>		
			
<p>➤ Relógio: Peça ao indivíduo para desenhar o mostrador de um relógio com os números dentro e os ponteiros marcando 5:10 h. (para pontuar veja o manual de instruções: círculo = 1; números = 2; ponteiros = 2, se todos corretos)</p>	<p>[Escore 0-5]</p> <input type="text"/>		

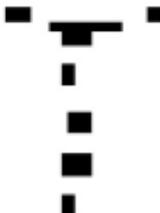
HABILIDADES PERCEPTIVAS

➤ Peça ao indivíduo para contar os pontos sem apontá-los.

[Escore 0-4]

V I S U A L - E S P A C I A L

HABILIDADES PERCEPTIVAS				
➤ Peça ao indivíduo para identificar as letras:		[Escore 0-4] <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	V I S U A L - E S P A C I A L	
<input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	<input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>			
<input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	<input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>			
RECORDAÇÃO & RECONHECIMENTO				
➤ Peça "Agora você vai me dizer o que você se lembra daquele nome e endereço que nós repetimos no começo".				
Renato Moreira Rua Bela Vista 73 Santarém Pará	[Escore 0-7] <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	M E M Ó R I A	
➤ Este teste deve ser realizado caso o indivíduo não consiga se recordar de um ou mais itens. Se todos os itens forem recordados, salte este teste e pontue 5. Se apenas parte for recordada, assinale os itens lembrados na coluna sombreada do lado direito. A seguir, teste os itens que não foram recordados dizendo "Bom, eu vou lhe dar algumas dicas: O nome / endereço era X, Y ou Z?" e assim por diante. Cada item reconhecido vale um ponto que é adicionado aos pontos obtidos pela recordação.		[Escore 0-5] <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>		
Ricardo Moreira	Renato Moreira	Renato Nogueira	Recordação	
Bela Vida	Boa Vista	Bela Vista	Recordação	
37	73	76	Recordação	
Santana	Santarém	Belém	Recordação	
Pará	Ceará	Paraíba	Recordação	
Escores Gerais				E S C O R E S
		MEEM	/30	
		ACE-R	/100	
Subtotais				
		Atenção e Orientação	/18	
		Memória	/26	
		Fluência	/14	
		Linguagem	/26	
		Visual-espacial	/16	

Anexo D - Questionário de demência - Anosognosia - versão paciente

Pontue: nunca (0), algumas vezes (1), com frequência (2), sempre (3).

A- FUNÇÕES INTELECTUAIS

1.Você tem problemas para lembrar datas?	0	1	2	3
2.Você tem problemas para se orientar em lugares novos?				
3.Você tem problemas para se recordar de ligações telefônicas?				
4.Você tem problemas para entender conversas?				
5.Você tem problemas para assinar sua assinatura?				
6.Você tem problemas para entender o que você lê no jornal?				
7.Você tem problemas para guardar seus objetos pessoais em ordem?				
8.Você tem problemas para lembrar onde deixa as coisas em sua casa?				
9.Você tem problemas para escrever anotações ou cartas?				
10.Você tem problemas para lidar com dinheiro?				
11.Você tem problemas para se orientar em sua vizinhança?				
12.Você tem problemas para se lembrar de compromissos?				
13.Você tem problemas para praticar seus hobbies/passatempos favoritos?				
14.Você tem problemas para se comunicar com as pessoas?				
15.Você tem problemas para fazer cálculos mentais?				
16.Você tem problemas para se lembrar das coisas que você tem que comprar quando vai às compras?				
17.Você tem problemas para controlar seus esfíncteres (urina e fezes)?				
18.Você tem dificuldades para entender o enredo de um filme?				
19.Você tem dificuldades para se orientar em sua casa?				
20.Você tem dificuldades para realizar atividades da casa (cozinhar, limpar, consertar coisas)?				
21.Você tem problemas para se alimentar? (excluir inapetência)				
22.Você tem problemas para utilizar talões de cheque ou realizar pagamentos?				
23.Você tem dificuldades para se vestir sem ajuda?				
24.Você tem dificuldades para tomar banho sem ajuda?				

B- COMPORTAMENTO

1.Você está mais rígido em suas decisões, com menor capacidade para se adaptar a novas situações?	0	1	2	3
2.Você está mais egoísta, prestando menos atenção nas necessidades das outras pessoas?				
3.Você está mais irritado? Você perde sua paciência com facilidade?				
4.Você tem crises de choro?				
5.Você ri em situações inadequadas?				

6. Você está mais interessado em temas sexuais, falando ou lendo sobre sexo?				
7. Você perdeu o interesse em hobbies/passatempos ou atividades que antes lhe interessavam?				
8. Você se sente mais deprimido?				
9. Você sente que há alguém querendo prejudicá-lo/a? (ou outros delírios)				
10. Você ouve vozes, ou vê coisas que outras pessoas não conseguem?				
11. Você às vezes grita, xinga ou fica exaltado/a com os outros?				
12. Você às vezes agride fisicamente os outros?				
13. Você tem tido problemas com seu sono?				
14. Você tem se sentido mais tenso ou aflito?				
15. Você tem evitado alguma situação específica por sentir medo?				
16. Você tem se sentido muito eufórico/a ou com muita energia?				
17. Você tem comido em excesso ou de forma descontrolada?				
18. Você perdeu seu apetite?				

Questionário de demência - Anosognosia - versão cuidador

Pontue: nunca (0), algumas vezes (1), com freqüência (2), sempre (3).

A- FUNÇÕES INTELECTUAIS

1.Ele/a tem problemas para lembrar datas?	0	1	2	3
2.Ele/a tem problemas para se orientar em lugares novos?				
3.Ele/a tem problemas para se recordar de ligações telefônicas?				
4.Ele/a tem problemas para entender conversas?				
5.Ele/a tem problemas para assinar sua assinatura?				
6.Ele/a tem problemas para entender o que Ele/a lê no jornal?				
7.Ele/a tem problemas para guardar seus objetos pessoais em ordem?				
8.Ele/a tem problemas para lembrar onde deixa as coisas em sua casa?				
9.Ele/a tem problemas para escrever anotações ou cartas?				
10.Ele/a tem problemas para lidar com dinheiro?				
11.Ele/a tem problemas para se orientar em sua vizinhança?				
12.Ele/a tem problemas para se lembrar de compromissos?				
13.Ele/a tem problemas para praticar seus hobbies/passatempos favoritos?				
14.Ele/a tem problemas para se comunicar com as pessoas?				
15.Ele/a tem problemas para fazer cálculos mentais?				
16.Ele/a tem problemas para se lembrar das coisas que ele/a tem que comprar quando vai às compras?				
17.Ele/a tem problemas para controlar os esfínteres (urina e fezes)?				
18.Ele/a tem dificuldades para entender o enredo de um filme				
19.Ele/a tem dificuldades para se orientar em casa?				
20.Ele/a tem dificuldades para realizar atividades da casa (cozinhar, limpar, consertar coisas)?				
21.Ele/a tem problemas para se alimentar?				
22.Ele/a tem problemas para utilizar talões de cheque ou realizar pagamentos?				
23.Ele/a tem dificuldades para se vestir sem ajuda?				
24.Ele/a tem dificuldades para tomar banho sem ajuda?				

B- COMPORTAMENTO

1.Ele/a está mais rígido em suas decisões, com menor capacidade para se adaptar a novas situações?	0	1	2	3
2.Ele/a está mais egoísta, prestando menos atenção nas necessidades das outras pessoas?				
3.Ele/a está mais irritado? Ele/a perde a paciência com facilidade?				
4.Ele/a tem crises de choro?				
5.Ele/a ri em situações inadequadas?				

6.Ele/a está mais interessado em temas sexuais, falando ou lendo sobre sexo?				
7.Ele/a perdeu o interesse em hobbies/passatempos ou atividades que antes lhe interessavam?				
8.Ele/a se sente mais deprimido?				
9.Ele(a) sente que há alguém querendo prejudicá-lo/a? (ou outros delírios)				
10.Ele(a) ouve vozes, ou vê coisas que outras pessoas não conseguem?				
11.Ele(a) às vezes grita, xinga ou fica exaltado/a com os outros?				
12.Ele(a) às vezes agride fisicamente os outros?				
13.Ele(a) tem tido problemas com seu sono?				
14.Ele(a) tem se sentido mais tenso/a ou aflito/a?				
15.Ele(a) tem evitado alguma situação específica por sentir medo?				
16.Ele(a) tem se sentido muito eufórico/a ou com muita energia?				
17.Ele(a) tem comido em excesso ou de forma descontrolada?				
18.Ele(a) perdeu o apetite?				

Anexo E - Escala de Qualidade de Vida na Demência de Alzheimer - versão do cuidador/familiar – CqdV

Envelhecimento e Demência: Qualidade de vida na DA							
Qualidade de vida: DA							
(Versão do cuidador)							
Número do entrevistado			Número da avaliação		Data da entrevista		
□□□□□□□			□□		□□ □□ □□		
<p>Instruções: Por favor, avalie o quanto cada item é importante para sua qualidade de vida em geral e em seguida avalie sua atual situação, como você a vê. Indique suas escolhas colocando um X no quadrado apropriado. No último item, por favor, avalie sua qualidade de vida em geral, como você a vê.</p>							
Importância				Situação Atual			
Muito	Razoável	Nada		Ruim	Regular	Bom	Excelente
			1. Saúde Física				
			2. Disposição				
			3. Humor				
			4. Moradia				
			5. Memória				
			6. Família				
			7. Casamento				
			8. Amigos				
			9. Você em geral				
			10. Capacidade para fazer tarefas.				
			11. Capacidade para fazer atividades de lazer				
			12. Dinheiro				
			13. A vida em geral				

PONTOS:

Anexo F – Inventário Neuropsiquiátrico

INVENTÁRIO NEUROPSIQUIÁTRICO

(NPI – CUMMINGS *et al.*, 1994)

Intensidade: 1 = leve; 2 = moderado; 3 = grave;								
Freqüência:								
1 = ocasionalmente, menos de uma vez por semana;								
2 = pouco freqüentemente, cerca de uma vez por semana;								
3 = freqüentemente, várias vezes por semana, mas não todo dia;								
4 = Muito freqüentemente, uma ou mais vezes por dia ou continuamente								
SINTOMATOLOGIA	NÃO	SIM						
		INTENSIDADE			FREQUÊNCIA			
		1	2	3	1	2	3	4
Delírios: idéias de cunho persecutório, de furto ou infidelidade.								
Alucinações: visuais/ auditivas/ táteis/ olfativas								
Agitação, inquietude, agressividade								
Disforia: baixa de humor, tristeza								
Ansiedade								
Euforia								
Apatia: comportamento passivo, falta de iniciativa,								
Desinibição								
Irritabilidade/Labilidade emocional								
Atividade motora aberrante: perambulação								

Anexo G - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Versão paciente

Prezado(a) Senhor(a):

Solicitamos sua autorização para realização do projeto de pesquisa intitulado "Impacto da Anosognosia na Qualidade de Vida de Cuidadores", de autoria do psicólogo Ricardo Mendes Gomes Pereira, ligado ao mestrado na Universidade de Brasília.

Este projeto quer entender mais sobre dificuldades que alguns pacientes apresentam em perceber dificuldades em realizar tarefas do dia a dia, e a qualidade de vida de cuidadores e familiares. Para isso, será necessário que se responda uma entrevista sobre a percepção que apresentam em relação ao desempenho em atividades do dia a dia.

Espera-se assim entender como a dificuldade em perceber as próprias limitações pode impactar a qualidade de vida dos cuidadores, e com isso melhorar a qualidade das intervenções realizadas nesta instituição.

Não haverá prejuízo caso a opção seja de não aceitar em participar do estudo. Esta atividade não apresenta riscos aparentes aos participantes.

A qualquer momento, o senhor(a) poderá solicitar mais informações sobre o trabalho que está sendo realizado e sem qualquer problema, poderá retirar sua autorização. Os pesquisadores estão aptos a esclarecer dúvidas, e em caso de necessidade dar indicações para contornar qualquer mal-estar que possa surgir em decorrência da pesquisa ou não. Qualquer informação adicional poderá ser obtida através do telefone (61) 9202-3003, com o próprio pesquisador.

Os dados obtidos nesta pesquisa serão utilizados na publicação de artigos científicos, contudo, assumimos a total responsabilidade de não publicar qualquer dado que comprometa o sigilo da participação dos integrantes de sua instituição. Nomes, endereços e outras indicações pessoais não serão publicados em hipótese alguma. Os bancos de dados gerados pela pesquisa só serão disponibilizados sem estes dados.

A participação será voluntária, não forneceremos por ela qualquer tipo de pagamento.

Eu, _____ (nome legível), declaro que fui informado dos objetivos da pesquisa acima, e concordo em participar desta. Sei que a qualquer momento posso revogar esta Autorização, sem a necessidade de prestar qualquer informação adicional. Declaro, também, que não recebi ou receberei qualquer tipo de pagamento por esta autorização bem como não terei prejuízos caso decida revogar minha autorização.

Pesquisador

Responsável

Anexo H – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Versão cuidador

Prezado(a) Senhor(a):

Solicitamos sua autorização para realização do projeto de pesquisa intitulado "Impacto da Anosognosia na Qualidade de Vida de Cuidadores", de autoria do psicólogo Ricardo Mendes Gomes Pereira, ligado ao mestrado acadêmico em Ciências do Comportamento da Universidade de Brasília e realizado no Centro Internacional de Neurociências e Reabilitação. Este projeto pretende compreender melhor a relação de alterações que alguns indivíduos apresentam em perceber dificuldades em realizar tarefas cotidianas e o impacto dessas alterações na qualidade de vida de cuidadores e familiares. Para isso, será necessário que o paciente e o cuidador responda uma entrevista guiada sobre a percepção que apresentam em relação ao desempenho do paciente em atividades cotidianas. Os demais dados colhidos (quadro cognitivo, avaliação da qualidade de vida) fazem parte do protocolo de avaliação realizada no Neuroprograma Declínio Cognitivo, no qual o paciente está inserido.

Espera-se, com esta pesquisa, compreender como essa dificuldade em perceber as próprias dificuldades impacta a qualidade de vida dos cuidadores, e com isso melhorar a qualidade das intervenções realizadas no Neuroprograma.

Não haverá prejuízo de qualquer espécie caso a opção seja de não aceitar em participar do estudo. Esta atividade não apresenta riscos aos participantes.

A qualquer momento, o senhor(a) poderá solicitar esclarecimentos sobre o trabalho que está sendo realizado e, sem qualquer tipo de cobrança, poderá retirar sua autorização. Os pesquisadores estão aptos a esclarecer estes pontos e, em caso de necessidade, dar indicações para contornar qualquer mal-estar que possa surgir em decorrência da pesquisa ou não. Qualquer informação adicional poderá ser obtida através do telefone (61) 9202-3003, com o próprio pesquisador.

Os dados obtidos nesta pesquisa serão utilizados na publicação de artigos científicos, contudo, assumimos a total responsabilidade de não publicar qualquer dado que comprometa o sigilo da participação dos integrantes de sua instituição. Nomes, endereços e outras indicações pessoais não serão publicados em hipótese alguma. Os bancos de dados gerados pela pesquisa só serão disponibilizados sem estes dados.

A participação será voluntária, não forneceremos por ela qualquer tipo de pagamento.

Eu, _____ (nome legível), declaro que fui informado dos objetivos da pesquisa acima, e concordo em participar desta. Sei que a qualquer momento posso revogar esta Autorização, sem a necessidade de prestar qualquer informação adicional. Declaro, também, que não recebi ou receberei qualquer tipo de pagamento por esta autorização bem como não terei prejuízos caso decida revogar minha autorização.

Pesquisador

Responsável