

CONSCIÊNCIA DA DOENÇA NA DEMÊNCIA

Resultados preliminares em pacientes com doença de Alzheimer leve e moderada

Márcia Dourado¹, Jerson Laks², Marlos Rocha³,
Claudia Soares⁴, Annette Leibing⁵, Elias Engelhardt⁶

RESUMO - *Objetivo:* Avaliar a presença e o grau de consciência da doença na doença de Alzheimer (DA) em estágio leve e moderado. *Método:* Pacientes com DA leve/moderada (n=42) avaliados em corte transversal através da Escala de Avaliação do Impacto Psicossocial do Diagnóstico de Demência (APSID), Mini-Exame do Estado Mental (MEEM) e Estadiamento Clínico das Demências (CDR). *Resultados:* No estágio leve (n=18), 66,7% dos pacientes perceberam os sintomas cognitivos e os prejuízos causados na vida cotidiana. No estágio moderado (n=24), 20,8% tinham consciência da doença preservada; em 45,8% observou-se somente a noção sobre a presença de sintomas cognitivos; ausência total de consciência da doença foi encontrada em 33,3%. *Conclusão:* Os dados encontrados indicam a associação entre consciência e evolução clínica da doença. Pacientes com CDR 1 reconhecem melhor os sintomas cognitivos e dificuldades de atividade de vida diária. A maioria dos pacientes com CDR 2 reconhece seus sintomas, mas não percebe a gravidade e as consequências nas atividades de vida diária.

PALAVRAS-CHAVE: doença de Alzheimer, consciência de doença, estágio clínico, "insight".

Awareness of disease in dementia: preliminary results in patients with mild and moderate Alzheimer's disease

ABSTRACT - *Objective:* To evaluate the presence and the level of awareness of disease in mild and moderate Alzheimer's disease (AD). *Method:* Cross-sectional evaluation of patients with mild/moderate AD (n=42) assessed by Assessment of Psychosocial Impact of the Dementia Diagnosis (APSID), Mini-mental State Examination (MMSE) and Clinical Dementia Rating Scale (CDR). *Results:* Awareness of disease and its consequences were present in 66.7% patients with mild AD (n=18). In moderate AD (n=24), 20.8% presented total awareness, 45.8% presented only awareness of cognitive symptoms. Unawareness of disease was observed in 33.3%. *Conclusions:* The present data show association between awareness and level of severity of disease. CDR 1 patients show a better recognition of cognitive and daily life activity symptoms, whereas CDR 2 patients recognized their cognitive symptoms but failed to appraise their severity and consequences in daily life activities.

KEY WORDS: Alzheimer disease, awareness of disease, severity of disease, insight.

O reconhecimento dos sintomas de demência por parte de pacientes e cuidadores é crucial para o diagnóstico mais precoce da doença de Alzheimer (DA). Esse reconhecimento inicial auxilia o desenvolvimento e manejo de abordagens e intervenções farmacológicas e não-medicamentosas que propiciem a melhora da qualidade de vida dos pacientes¹⁻⁵. Não há uma definição precisa do que seria consciência da doença (ou *insight*) e, portanto, este termo

é usado para se referir à falta de conhecimento ou ao reconhecimento dos déficits causados pela demência. A consciência da doença envolve três aspectos: a capacidade de identificar certos eventos mentais como patológicos, o reconhecimento pelo indivíduo de que tem uma doença e o grau de adesão ao tratamento^{6,7}. Também pode ser conceituada como a discrepância entre as queixas subjetivas e o desempenho nos testes neuropsicológicos⁸ e ou-

¹Psicóloga, Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e Saúde Mental IPUB Universidade Federal do Rio de Janeiro RJ, Brasil (UFRJ), bolsista CNPq; ²Coordenador do Centro de Doença de Alzheimer e outros transtornos mentais na velhice do Instituto de Psiquiatria da UFRJ, Professor Adjunto da Faculdade de Medicina da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ), ³Neurologista, estagiário do CDA/IPUB-UFRJ; ⁴Geriatra, Mestranda em Saúde Pública, UFRJ, ⁵Professora do Instituto de Psiquiatria - UFRJ; ⁶Coordenador do Setor de Neurologia Cognitiva e do Comportamento do Instituto de Neurologia Deolindo Couto da UFRJ.

Recebido 20 Maio 2004, recebido na forma final 3 Agosto 2004. Aceito 24 Setembro 2004.

Dra. Márcia Dourado - Rua Barata Ribeiro 587/301 - 22051-000 Rio de Janeiro RJ - Brasil. E-mail: marciacndourado@terra.com.br

tras escalas de avaliação. Uma definição mais pragmática e adequada seria considerar consciência da doença como a capacidade de julgar a presença de sintomas e os prejuízos funcionais da doença⁹ nas atividades de vida diária.

Alguns estudos confirmam a observação de que os pacientes com DA vivenciam uma progressiva perda de crítica à medida em que a doença evolui^{8,10-11}. A consciência da doença estaria preservada no estágio inicial, mostrando queda progressiva seguida de período de estabilidade no estágio mais grave⁶. Entretanto, o grau de consciência da doença pode não estar associado apenas à gravidade da doença, mas também a outras variáveis como ao tipo de lesão cerebral ou a aspectos psicossociais^{12,13}. O comprometimento cognitivo e a consciência de doença afetam a autonomia e a capacidade decisória do indivíduo. A perda da capacidade de tomar decisões implica diretamente em aspectos forenses e médicos, tais como a decisão do paciente sobre seu tratamento, institucionalização, gerir sua pessoa e seus bens e, nos ambientes de pesquisa, sobre a sua capacidade para dar seu consentimento livre e esclarecido para participação em estudos clínicos.

Este estudo tem como objetivo avaliar a presença e o grau de consciência da doença na DA em estágio leve e moderado.

MÉTODO

Participantes – Pacientes com DA possível/provável de acordo com os critérios da DSM-IV¹⁴ e NINCDS-ADRDA¹⁵ (n=42, m=18, f=24), incluídos por admissão consecutiva em atendimento contínuo no ambulatório do Centro para

Doença de Alzheimer e Outros Transtornos Mentais na Velhice do Instituto de Psiquiatria - CDA/UFRJ. Os pacientes eram encaminhados após o diagnóstico por um psiquiatra.

Critérios de inclusão: escores do Mini-Exame do Estado Mental (MEEM)¹⁶ entre 12 e 26 e o Estadiamento Clínico das Demências (CDR)¹⁷ 1 ou 2.

Critérios de exclusão: doenças psiquiátricas, afasia, história de alcoolismo e epilepsia.

Instrumentos – O rastreamento cognitivo e o estadiamento da doença foram avaliados através do MEEM e do CDR; a consciência da doença foi avaliada através da Escala de Avaliação do Impacto Psicossocial do Diagnóstico de Demência (APSID)¹⁸⁻¹⁹, composta por 40 perguntas divididas em 6 áreas. As áreas, seus objetivos e as perguntas-padrão são apresentadas na Tabela 1.

Os pacientes e cuidadores foram entrevistados em conjunto por um psicólogo para coleta dos dados sócio-demográficos e para a avaliação da APSID. No início da aplicação era comunicado que o foco da avaliação eram as informações fornecidas pelos pacientes, mas em alguns momentos seria necessário checá-las com os cuidadores. Esta instrução tornou-se necessária, pois os familiares antecipavam-se aos pacientes ou estes perguntavam às respostas de maneira automática.

A consciência da doença foi considerada preservada na avaliação da APSID quando tanto os déficits cognitivos, principalmente a perda de memória quanto os prejuízos causados pela DA na vida cotidiana, eram mencionados espontaneamente pelo paciente e havia concordância entre as histórias paciente/cuidador. Quando o paciente apenas percebia o déficit cognitivo ou os prejuízos na vida diária e existiam discrepâncias entre a história do paciente e a do cuidador, a consciência da doença foi con-

Tabela 1. Divisão por áreas e objetivos da APSID.

| Área | Objetivo | Perguntas |
|----------------------------|---|---|
| Consciência da Doença (CD) | Avaliar a percepção sobre a doença e sobre o estado subjetivo do paciente | Você acha que tem alguma coisa errada com você? Você se acha mais triste do que era antes? |
| Situação Econômica (SE) | Avaliar a percepção sobre mudanças econômicas causadas pela doença | Você deixou de fazer alguma coisa em função de dificuldades financeiras? |
| Situação Social (SS) | Avaliar as mudanças nas relações sociais | A doença (os esquecimentos) alterou a sua vontade de ver as pessoas? |
| Situação Familiar (SF) | Avaliar a percepção sobre as modificações na relação familiar | A sua família passou a tratá-lo(a) de forma diferente? |
| Situação Pessoal (SP) | Avaliar a percepção sobre as modificações nas atividades de vida diária | A sua rotina mudou ultimamente? Você deixou de realizar alguma tarefa? |
| Situação Afetiva (SA) | Avaliar as alterações nas relações afetivas e sexuais | O relacionamento entre você mudou ultimamente? |

siderada parcialmente comprometida. A ausência de consciência da doença foi avaliada quando o paciente não percebia/negava a presença de déficits cognitivos e os prejuízos causados pela doença e existiam discrepâncias entre paciente/cuidador.

As respostas em cada pergunta da APSID foram transformadas em variáveis categóricas (S - percebe alteração com concordância familiar, N - não percebe alteração com concordância familiar, S* - percebe alteração com discordância familiar e N* - não percebe alteração com discordância familiar). A cada discordância foi atribuído um ponto e a taxa de discordância foi calculada pelo número de discordâncias em cada área da APSID dividido pela quantidade de perguntas. O percentual de discordância de todas as áreas da APSID foi calculado para cada paciente em cada nível de CDR.

A análise estatística visou comparar as diferenças entre os grupos de CDR através do teste t de Student para as variáveis contínuas e teste qui-quadrado para as variáveis categóricas. A análise de co-variância foi utilizada para relacionar a taxa de discordância com os parâmetros clínicos e sócio-demográficos e avaliar a diferença entre os grupos de CDR.

O projeto foi aprovado pela Comissão de Ética em Pesquisa do IPUB/UFRJ e todos os pacientes e familiares assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

RESULTADOS

A Tabela 2 mostra dados descritivos da amostra com médias da idade atual, idade de início dos sintomas, escolaridade e desempenho do MEEM.

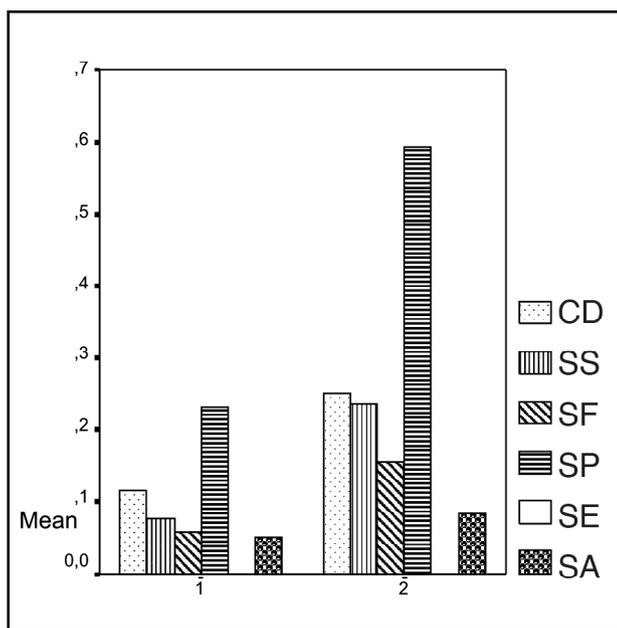


Figura. Gráfico de comparação entre as áreas da APSID divididas por CDR. CD, consciência da doença; SS, situação social; SF, situação familiar; SP, situação pessoal; SE, situação econômica; SA, situação afetiva.

Avaliação do grau de consciência da doença (pre-servada, parcial e ausente) – Foi encontrada diferença significativa entre os grupos CDR1 e CDR2 (χ^2 9,077 e $p=0,011$). O estado de consciência da doença de acordo com a gravidade clínica na DA pode ser visto na Tabela 3.

Comparação entre CDR 1 e CDR 2 – As sub-áreas da APSID consciência da doença e situação pessoal, apresentaram diferença significativa entre os grupos no teste t de Student ($p=0,034$; $p=0,09$, respectivamente). Não encontramos diferença entre os grupos na situação social, situação familiar, situação afetiva e na situação econômica. As diferenças entre cada área divididas por nível de CDR podem ser vistas na Figura.

Concordância pacientes/cuidadores – A área que avalia a consciência da doença e a percepção dos sintomas mostrou o maior grau de concordância entre pacientes/cuidadores em ambos os grupos de CDR ($p=0,048$). A percepção sobre a perda de memória foi relatada por 65,9% ($n=27$). A maior discordância paciente/cuidador ($p=0,012$) foi encontrado no item que avalia as atividades de vida diária, principalmente no grupo CDR 2 (40,5%).

Não foi encontrada correlação entre a consciência da doença, idade de início dos sintomas, escolaridade, sexo. Na análise multivariada idade atual ($p=0,014$) e CDR ($p=0,061$) apresentaram-se como as únicas variáveis independentes associadas à taxa de discordância (Tabela 4).

DISCUSSÃO

Este relato preliminar aponta para uma diferença significativa na consciência da doença entre os grupos CDR 1 e CDR 2, achado este que corrobora pesquisas^{6,8,13,20} sobre o grau de consciência da doença e a evolução clínica. Assim, a consciência da doença diminui na medida em que a doença progride. A diferença encontrada nas áreas que avaliam consciência da doença e situação pessoal nos pacientes moderados indica que a consciência da doença é um processo que pode declinar em diferentes graus e estar associada à perda de habilidades específicas. Isto é consistente com o fato de os indivíduos estarem conscientes de determinadas perdas, mas não de outras, ou então, perceberem os déficits, mas não as suas conseqüências^{6,20}. Um estudo¹³ encontrou correlação positiva entre consciência da doença e idade, mais precisamente com o início tardio da doença. Em nosso estudo a correlação encontrada

Tabela 2. Idade, escolaridade e MEEM dos pacientes nos estágios leve e moderado. Resultados expressos em Média±dp.

| | Idade atual | Idade início | Escolaridade | MEEM |
|-------------------------|-------------|--------------|--------------|---------|
| CDR 1 N=18 m=6; f=12 | 68±5,89 | 63,5±6,05 | 8±4,7 | 20±3,19 |
| CDR 2 N=24 m=12;f=12 | 73±9,8 | 68±10,02 | 10±5,12 | 17±3,61 |

Tabela 3. Consciência da doença de acordo com estadiamento clínico*.

| APSID | CDR 1 n (%) | CDR 2 n(%) | Total n (%) |
|--------------|-------------|------------|-------------|
| Preservada | 12 (66,7) | 5 (20,8) | 17 (40,5) |
| Comprometida | 4 (22,2) | 11 (45,8) | 15 (35,7) |
| Ausente | 2 (11,1) | 8 (33,3) | 10 (23,8) |
| Total | 18 (100) | 24 (100) | 42 (100) |

*Qui quadrado de Pearson=9,077; p=0,011.

Tabela 4. Média das taxas de discordância entre os grupos por área da APSID.

| CDR | N | Média | DP | R.P |
|-------|---|-------|---------------------|--------|
| TX CD | 1 | ,1324 | ,16812 | 0,4889 |
| | 2 | ,2708 | ,21703 | |
| TX SS | 1 | ,0889 | ,14096 | 0,4445 |
| | 2 | ,2000 | ,29542 | |
| TX SF | 1 | ,0556 | ,08810 | 0,3049 |
| | 2 | ,1823 | ,31273 | |
| TX SP | 1 | ,2500 | ,46177 | 0,3428 |
| | 2 | ,7292 | ,62518 | |
| TX SE | 1 | ,0000 | ,00000 ^a | 0,0000 |
| | 2 | ,0000 | ,00000 | |
| TX SA | 1 | ,0476 | ,12105 | 0,3672 |
| | 2 | ,1296 | ,20256 | |

T não pode ser calculado porque o desvio padrão de ambos os grupos é zero (0); DP, Desvio Padrão; CD, Consciência da Doença; SS, Situação Social; SF, Situação Familiar; SP, Situação Pessoal; SE, Situação Econômica; SA, Situação Afetiva.

não se relaciona ao tempo de evolução da doença, mas é necessário o aumento da nossa amostra para confirmar este dado. Alguns estudos^{10,21} afirmam que a crítica sobre os déficits de memória mantém-se intacta no estágio inicial da DA. Em nosso estudo a área da consciência da doença teve a menor pontuação de discordância entre pacientes/familiares. No entanto, observamos que os pacientes que percebiam os déficits de memória, não sabiam informar o nome da doença, que era substituído por "esquecimento", mas mesmo assim reconhecido como uma doença. Os pacientes com comprometimento parcial da consciência da doença, que percebiam o déficit de memória, o subestimavam quando comparado com o relato dos cuidadores. Este achado cor-

roborava os dados de outros estudos sobre a concordância paciente/cuidador²²⁻²³.

É comum a antecipação do cuidador nas respostas às perguntas formuladas aos pacientes durante as entrevistas com a equipe de saúde. Por outro lado, o paciente pode apresentar condutas automáticas tais como perguntar ao cuidador a própria questão apresentada pelo entrevistador, o que altera a avaliação da consciência da doença. Almeida²², analisando a concordância entre pacientes e cuidadores, afirma que os pacientes subestimam suas dificuldades ou os cuidadores superestimam os déficits dos pacientes. Os pacientes também podem minimizar as alterações de comportamento por eles vivenciadas. Apesar disso, demonstram a capacidade relativamente preservada para identificar a presença de sintomas como os esquecimentos, irritabilidade, choro, depressão. Nos pacientes que avaliaram suas dificuldades de forma crítica, foram relatados mais problemas de comportamento. Uma explicação para isto pode ser a boa autopercepção de determinados pacientes, capazes de monitorar de forma adequada tanto às dificuldades cognitivas quanto as comportamentais.

O maior número de discordâncias na área da situação pessoal indica que com a evolução clínica da DA os pacientes ainda percebem a presença dos déficits cognitivos e o seu estado emocional, mas não percebem o comprometimento das suas atividades de vida diária, como descrito também em outros estudos que dividem a consciência da doença em aspectos cognitivos (melhor reconhecidos pelos pacientes) e comportamentais (com menor capacidade de reconhecimento pelos pacientes)⁶. A percepção dos déficits cognitivos, principalmente a memória, faz com que os pacientes também se reconheçam mais tristes em função das alterações causadas pela DA. Entretanto, o não reconhecimento das alterações nas atividades da vida diária tem grande impacto no manejo do paciente, na medida em que este não sabe o que está fazendo ou faz coisas indevidas que podem colocá-lo em risco.

Os achados aqui descritos indicam que os pacientes com consciência da doença também percebem e se preocupam com sua perda de autonomia e aumento da dependência, podendo a APSID ser um instrumento capaz de auxiliar nestas questões. Os inventários ou as escalas de avaliação para a consciência da doença normalmente abrangem apenas a percepção dos sintomas cognitivos. A APSID é um instrumento que também avalia a percepção do paciente sobre os prejuízos em sua vida cotidiana, em suas relações sociais e familiares, o que implica em uma avaliação mais abrangente da consciência da doença nos pacientes com DA.

No entanto, algumas críticas devem ser feitas a este trabalho. O desenho em corte transversal implica na avaliação de um momento do período de doença. As alterações, flutuações e influências na consciência da doença não foram avaliadas neste desenho. Para tanto são necessários estudos longitudinais mais adequados para a observação destas alterações. Outra limitação importante é a influência da entrevista de avaliação nos relatos sobre a percepção das alterações. A observação clínica de alguns pacientes indica que existem diferenças entre os relatos no momento da entrevista e os de outros atendimentos. Observamos também que a discordância do cuidador inibia as respostas de alguns pacientes, principalmente aqueles em que havia ausência de consciência da doença. Estes fatos objeto de pesquisa qualitativa de modo a identificar pontos a serem esclarecidos. Embora preliminares, os resultados deste estudo avaliam a presença e o grau de consciência da doença nos pacientes com DA em estágio leve e moderado e para as variações no reconhecimento de alterações em algumas áreas específicas como a rotina diária, a relação familiar, as relações sociais e as relações afetivas.

Em conclusão, a consciência da doença estava preservada em 66,7% dos pacientes leves e 20,8% dos moderados com DA. Isso indica uma perda progressiva da consciência da doença à medida que a gravidade aumenta. De um modo geral, os pacientes com CDR 1 reconhecem tanto os sintomas cognitivos (memória) como as dificuldades nas atividades de vida diária. Já os pacientes com CDR 2 reconhecem melhor os sintomas de perda de memória e deixam de reconhecer as alterações de atividade de vida diária. Esses dados podem ser úteis para

auxiliar a comunicação entre médicos, pacientes e familiares e para o planejamento de atividades de reabilitação e orientação familiar.

REFERÊNCIAS

1. Cheston R. - Stories and Metaphors: talking about the past in a psychotherapy group for people with dementia. *Age Soc* 1996;16:35-53.
2. Clare L. Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease. *Soc Sci Med* 2003;57:1017-1029.
3. Dourado M, Laks J. Considerações sobre a psicoterapia na demência. *Rev Bras Psicoter* 2002;4:107-116.
4. Dourado MCN. Há menos de mim hoje do que havia ontem: demência e subjetividade. Dissertação de Mestrado, PUC. Rio de Janeiro, 2000.
5. Marzanski M. On telling the truth to patients with dementia. *Br Med J* 2000;173:318-323.
6. Zannetti O, Vallotti B, Frisoni G, et al. Insight in dementia: when does it occur? Evidence for a nonlinear relationship between insight and cognitive status. *J Gerontol Psychol Sci* 1999;54:100-106.
7. Foley JM. The experience of being demented. In: *Dementia and aging: ethics, values and policy choice*. Baltimore: John Hopkins Univ Press, 1992:30-43.
8. Wagner M, Spangenberg K, Bachman D, et al. Unawareness of cognitive deficit in Alzheimer disease and related dementias. *Alzh Dis Assoc Disord* 1997;11:125-131.
9. Mangone CA, Hier DB, Gorelick P. Impaired insight in Alzheimer's disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 1991;4:189-193.
10. Harwood D, Sultzer MD, Wheatley MA. Impaired insight in Alzheimer disease: association with cognitive deficits, psychiatric symptoms and behavioral disturbances. *Neuropsychol Behav Neurol* 2000;13:83-88.
11. MacDaniel KD, Edland SD, Heyman A. CERDAT clinical investigators. Relationship between the level of insight and severity of dementia in Alzheimer's disease. *Alz Dis Assoc Disord* 1995;9:101-104.
12. Clare L. Developing awareness about awareness in early-stage dementia. *Dementia* 2002;1:295-312.
13. Derouesné C, Thibault S, Lagha-Pierucci S, et al. Decreased awareness of cognitive deficits in patients with mild dementia of the Alzheimer type. *Int J Geriatric Psychiatry* 1999;14:1019-1030.
14. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* 4 ed. Washington DC: APA, 1994.
15. McKhann G, Drachman D, Folstein M, et al. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of the Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's disease. *Neurology* 1984;34:939-944.
16. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-mental state: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975;12:189-198.
17. Morris J. Clinical dementia rating: a reliable and valid diagnostic and staging measure for dementia of the Alzheimer type. *Int Psychogeriatr Suppl* 1997;S173-S178.
18. Engelhardt E, Laks J, Dourado MCN, et al. Alzheimer's disease with presenile onset-psycho-social impact on patients: preliminary results. *Neurobiol Aging Suppl* 2002;S549-S550.
19. Dourado MCN, Mezzasalma MA, Laks J, et al. Proposta de uma entrevista semi-estruturada para avaliação do impacto psicossocial do diagnóstico de demência. *Arq Neuropsiquiatr* 2001;(Suppl)59:S9-S10.
20. Lamar M, Lasarev M, Libon D. Determining Levels of unawareness in dementia research. *J Neuropsychiatr Clin Neurosci* 2002;14:430-437.
21. Duke L, Seltzer B, Seltzer J, et al. Cognitive components of deficit awareness in Alzheimer's disease. *Neuropsychol* 2002;16:359-369.
22. Almeida O, Crocco E. Percepção dos déficits cognitivos e alterações do comportamento em pacientes com doença de Alzheimer. *Arq Neuropsiquiatr* 2000;58:292-299.
23. Sevush S. Relationship between denial of memory deficit and dementia severity in Alzheimer disease. *Neuropsychiatr Neuropsychol Behav Neurol* 1999;12:88-94.