

SINTOMAS INICIAIS DE DEMÊNCIA DE ALZHEIMER

A Percepção dos Familiares

VÍTOR TEDIM CRUZ, JOANA PAIS, ALEXANDRE TEIXEIRA, BELINA NUNES

Serviço de Neurologia, Laboratório de Neuropsicologia. Hospital S. Sebastião. Santa Maria da Feira. Serviço de Neurologia, Hospital Pedro Hispano. Matosinhos.

RESUMO

Introdução: A integração precoce dos doentes com Demência tipo Alzheimer (DA) na rede de cuidados de saúde é determinante na evolução da doença e na qualidade de vida do doente e familiares. A percepção dos sintomas iniciais da DA desempenha um papel importante nesse processo.

Objectivos: Analisar o reconhecimento dos primeiros sintomas da DA pelos familiares e caracterizar o grau de deterioração que determina o seu reconhecimento.

Participantes e métodos: Foi elaborada entrevista semi-estruturada incluindo questões sobre: i) caracterização sociodemográfica do doente e cuidador; ii) história natural da doença e iii) primeiros sintomas da DA. A entrevista foi realizada telefonicamente aos cuidadores dos doentes com DA seguidos na consulta de neurologia de dois Hospitais. **Resultados:** Incluídos 41 doentes (22M;19F) com início da doença aos 69 anos (51-81) e 14,6 meses (2-43) desde o diagnóstico. Escolaridade: doentes = $3,2 \pm 2,2$ e cuidadores = $5,37 \pm 3,2$ anos; pontuação para hábitos extra-profissionais: doentes = $2,6 \pm 1,9$ e cuidadores = $2,9 \pm 2$. Foi referido envolvimento inicial de uma área cognitiva em 12,2% dos doentes; 58,5% foram referidos com 4-6 áreas. As mulheres cuidadas pelos maridos tinham menos áreas envolvidas quando foram reconhecidas do que os maridos cuidados pelas mulheres ($2,7 \pm 1,5$ vs $4 \pm 2,5$). O tempo médio para queixa ao médico de família (MF) foi $4,16 \pm 5,68$ meses e para a primeira consulta de neurologia $27,7 \pm 13,9$. Não foi encontrada correlação entre estes intervalos e o nível de escolaridade ou hábitos extra-profissionais.

Conclusão: As famílias têm dificuldades em detectar a demência e transmitir informação adequada ao MF. O par doente-cuidador pareceu determinar o reconhecimento: doentes do sexo feminino foram reconhecidas com envolvimento de menos áreas cognitivas, podendo resultar do papel mais activo da mulher no funcionamento familiar. A caracterização do processo de percepção da demência é fundamental para a definição de estratégias de detecção e intervenção adequadas nesta patologia.

Palavras-chave: Demência de Alzheimer, percepção dos familiares, reconhecimento, funcionamento cognitivo, sintomas iniciais, actividades da vida diária.

SUMMARY

THE INITIAL SYMPTOMS OF ALZHEIMER DISEASE: caregiver perception

Introduction: Early recognition of Alzheimer's disease (AD) symptoms is crucial to the integration of patient and caregiver in the healthcare system. Family perception of initial cognitive and behavioural symptoms is decisive and has impact on quality of life

of both patient and family.

Objectives: To analyse caregiver's perception of initial AD symptoms and characterize the degree of cognitive decline that determines disease recognition.

Participants and methods: A semi-structured interview was performed including questions about: i) socio-economic characterization of patient and caregiver; ii) disease natural history; iii) DA first symptoms. The interview was applied by phone to a sample of caregivers of patients from two memory clinics.

Results: Were included 41 patients (22M;19F) with age at onset of 69 years (51-81) and a mean of 14.6 months (2-43) since diagnosis. School level: patients = $3,2 \pm 2,2$ and caregivers = $5,37 \pm 3,2$ years; leisure activities score: patients = $2,6 \pm 1,9$ and caregivers = $2,9 \pm 2$. Patients were recognized with involvement of 4-6 cognitive areas in 58.5%; only 12.2% had one cognitive area involved. Women cared by their husbands had less cognitive areas involved at initial perception than men cared by their wives ($2,7 \pm 1,5$ vs $4 \pm 2,5$). Time interval since family perception until reporting to the general practitioner (GP) was $4,16 \pm 5,7$ months and to neurological observation $27,7 \pm 13,9$. No correlation was found between these intervals and school level or leisure activities.

Conclusions: Families have difficulties in the detection of initial dementia symptoms and in adequately transmitting them to GP. The pair of patient and caregiver seemed determinant in dementia recognition: female patients were recognized with less cognitive areas involved, probably in relation with their greater enrolment in household activities. The characterization of the process of perception in dementia is crucial for definition of adequate strategies of detection and intervention in AD.

Key words: Alzheimer's disease, caregiver perception, disease recognition, initial symptoms, functional activities.

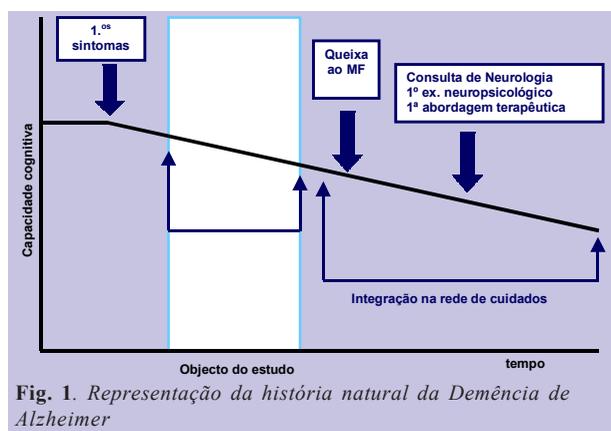
INTRODUÇÃO

Na história natural da Doença de Alzheimer (DA), representada na Figura 1, a forma estabelecida é relativamente bem conhecida mas no entanto, quadros como o defeito cognitivo ligeiro e a fase inicial da DA são mal reconhecidos pela comunidade e frequentemente sub-diagnosticados no sistema de cuidados de saúde^{1,2}.

Na fase inicial, quando os sintomas são discretos (fase invisível ou silenciosa) encontramos sentimentos de incerteza e ansiedade tanto no doente como na família², sendo a percepção dos sintomas iniciais da doença influenciada por vários factores relacionados com a raça, cultura, religião, crenças sociais e educação³⁻⁷. O reconhecimento da demência nas suas fases iniciais é difícil não só para a família como para os profissionais de saúde que prestam cuidados à população idosa. Macdonald AJD et al., 2003, encontraram, em lares de idosos, uma percentagem elevada (77,8%) de casos de

demência não detectados pelas equipas de enfermagem. A presença de alterações comportamentais graves pareceu ser mais determinante para a suspeita de demência do que a pontuação obtida no MMSE⁸.

Werner et al, 2001, numa amostra de 220 cuidadores de idosos com DA, encontrou conhecimentos insuficientes acerca de demência, sendo os factores determinantes o ser cônjuge e o baixo nível de instrução³. A falta de conhecimentos sobre a DA repercute-se inevitavelmente no reconhecimento dos sintomas iniciais, atrasando a integração na rede de cuidados de saúde, as possibilidades de diagnóstico correcto e consequentemente o tratamento precoce, com repercussão negativa na qualidade de vida do doente e família⁹. Pelo contrário, foi demonstrado que os cuidadores com mais conhecimentos sobre o processo demencial apresentam menores índices de depressão^{10,11}.



Apesar das limitações referidas, os cuidadores são na sua maioria familiares próximos (cônjuges ou filhos) dos doentes, conhecedores da sua personalidade e nível de funcionamento pré-mórbidos e por isso bem posicionados para fornecer dados sobre o processo demencial¹²⁻¹⁷. Está também provado que em doentes com compromisso de memória a percepção dos cuidadores sobre os défices cognitivos foi preditiva do desenvolvimento de DA num período de dois anos¹⁸.

Por outro lado, o ritmo a que ocorre o declínio cognitivo também se pode relacionar com o reconhecimento da doença e depende de vários factores, acontecendo mais rapidamente com: idade precoce de início; maior nível de escolaridade; presença de anosognosia; sintomas psicóticos; limitação das actividades de vida diária; e baixa pontuação no MMSE¹⁹⁻²¹.

Nos últimos anos vários estudos demonstram que os inibidores da colinesterase apresentam uma boa relação custo-benefício: quando administrados nas fases iniciais da doença permitem manter os doentes em fases menos avançadas da DA e atrasar a institucionalização, a qual representa grande parte da sobrecarga económica da doença⁹.

Sendo o reconhecimento precoce da DA determinante para as estratégias actuais de intervenção, propusemos caracterizar o processo de percepção da DA pelos familiares e determinar o grau de deterioração cognitiva necessária ao seu reconhecimento e que factores são mais influentes.

PARTICIPANTES E MÉTODOS

Participantes

Foram incluídos 41 cuidadores de doentes com o

diagnóstico de doença de Alzheimer provável, de acordo com os critérios clínicos de diagnóstico do NINCDS-ADRDA²².

Os doentes habitavam com os seus cuidadores na comunidade e frequentavam entre 1999 e 2002 uma das duas Consultas de Demência dos Hospital Pedro Hispano, Matosinhos e Hospital São Sebastião, Santa Maria da Feira, que juntos prestam cuidados de saúde na área de Neurologia a uma população estimada de 800 000 habitantes. A população com mais de 30 anos representa um total de 478 539 habitantes, com taxas de analfabetismo que variam entre um mínimo de 4,8% e um máximo de 11,7%²³. Os 41 entrevistados foram os que durante o período referido cuidavam de doentes que dispunham de telefone válido nos registos administrativos dos respectivos hospitais. Todos os cuidadores contactados aceitaram participar na entrevista.

Instrumentos de avaliação

Foi elaborada uma entrevista semi-estruturada (detalhada abaixo e em apêndice) para realização por telefone ao cuidador principal: pessoa com responsabilidade regular na prestação de cuidados ao indivíduo com demência²⁴. A entrevista foi realizada por psicólogos com um período de treino prévio com especial ênfase na necessidade de re-situar o entrevistado na altura do reconhecimento da doença.

A entrevista consistiu num primeiro grupo de questões para recolha de dados sociodemográficos, escolares, profissionais e actividades extra-profissionais do doente e do cuidador e sobre a história natural da doença. A segunda parte da entrevista incluiu questões acerca da relação doente/cuidador (grau de parentesco, primeira pessoa a notar os sintomas, coabitação e número de visitas). A terceira parte era composta por 26 itens que correspondiam a possíveis sintomas de DA presentes quando a doença foi reconhecida. Estes itens foram agrupados em seis áreas principais da cognição e comportamento: memória (itens 1-7), linguagem (itens 8-10), orientação (itens 11-15), praxias (itens 16-18), raciocínio/julgamento (itens 19-23) e humor/personalidade (itens 24-26). Foi atribuído um ponto a cada item referido pelo cuidador como alterado no início da doença, zero caso contrário. Para cada sintoma presente na altura do primeiro reconhecimento foi ainda perguntado: i) se estava presente de forma intermitente atribuindo-lhe o valor um ou de forma contínua atribuindo-lhe o valor dois; ii) o grau de interferência no funcionamento do doente; iii) e o grau de interferência no funcionamento familiar com três

alternativas de resposta, um para sem interferência, dois para interferência moderada e três para grave.

Análise estatística

O reconhecimento inicial da DA foi avaliado segundo o número de áreas cognitivas afectadas de entre as seis acima referidas, o número de sintomas referidos em cada área e o grau de interferência no funcionamento do doente e familiar (somando os graus de interferência de cada sintoma referido). Deste modo a partir dos 26 itens e dada a complexidade de análise dos dados, foram criados cinco índices:

a) número de áreas envolvidas na altura do reconhecimento pelo cuidador. Corresponde à soma das áreas com respostas afirmativas.

b) pontuação total (P1). Soma das respostas afirmativas em todas as áreas.

c) grau de interferência no funcionamento familiar. Soma dos graus de interferência de cada sintoma dividida pela pontuação total.

d) grau de interferência no funcionamento do doente. Soma dos graus de interferência de cada sintoma dividida por P1.

e) grau de persistência dos sintomas. Soma das pontuações do carácter temporal de cada sintoma dividida por P1.

Foi feita uma análise descritiva das características sociodemográficas do doente e do cuidador; características da situação doente/cuidador; e características clínicas da história natural da doença:

a) Características sociodemográficas do doente e cuidador. Incluiu informação acerca da idade, género, estado civil, morada, grau de escolaridade (nível alcançado e especificações acerca do analfabetismo), história profissional, actividades extra-profissionais (seis itens; 1 ponto por cada item; convertido numa pontuação total).

b) Características da situação doente/cuidador. Grau de parentesco doente/cuidador coabitação na altura do reconhecimento dos primeiros sintomas e padrão de visitas, grau de parentesco da primeira pessoa a notar os sintomas.

c) Características clínicas da história natural da doença. Mês e ano dos primeiros sintomas, data de queixa ao médico de família, data da primeira consulta de neurologia. Destes dados foram calculados: idade de

início da doença, intervalo de tempo entre os primeiros sintomas e a queixa ao médico de família, intervalo de tempo até à primeira consulta de neurologia, tempo de evolução à data do estudo e duração do seguimento clínico em Neurologia.

Foi analisado o número de áreas cognitivas afectadas, o número de sintomas referidos em cada área, o grau de interferência no funcionamento do doente e familiar, segundo as características dos cuidador e doente acima referidas utilizando análise de variância de um factor ou dois factores, caso a distribuição das características o permitisse (one way e two way ANOVA). Combinando o sexo do doente com o grau de parentesco do cuidador criou-se uma variável referindo os tipos de pares encontrados: 1) homens cuidados pelas esposas; 2) mulheres cuidadas pelos maridos; 3) homens cuidados pelas filhas; 4) mulheres cuidadas pelas filhas, tendo sido também analisado o número de áreas afectadas segundo esta variável utilizando o mesmo método. A relação entre o número de áreas cognitivas afectadas e o período entre a percepção do início da doença e o recurso aos médico de família e neurologista foi avaliada utilizando a correlação de Pearson. A análise estatística foi feita com recurso ao programa Statistica 99 Statsoft, Inc..

RESULTADOS

Caracterização sociodemográfica e clínica

Serviram de base ao estudo 41 doentes, dos quais 22 eram homens e os restantes mulheres que não diferiam significativamente entre hospitalis sendo por isso sempre analisados em conjunto. A média de idades de início da doença foi de 69 anos (51-81 anos) e o tempo médio decorrido desde o diagnóstico de 14,6 meses (2-43). A maioria dos doentes (70,7%) tinha até quatro anos de escolaridade, 21,9% eram analfabetos e apenas 39,1% pontuavam acima de três em actividades extra-profissionais. Trinta e um doentes (75,6%) eram casados e 61% tinham experiência profissional como operários no sector industrial. As características sociodemográficas e clínicas dos doentes são apresentadas no quadro I.

Na quadro II são apresentados os dados dos 41 cuidadores que constituíram a amostra de participantes no estudo. O protocolo de entrevista demorou em média 23,0 minutos (dp=6,1; m=15; M=40) a ser aplicado. Trinta e seis (88%) dos cuidadores já coabitavam com o doente na altura em que reconheceram a doença. Os cuidadores femininos (esposas e filhas) representaram 78% da amostra correspondendo os 22% restantes aos maridos de côn-

Quadro I - Características sociodemográficas e clínicas dos doentes

Características dos participantes	N (%)
Género	
masculino	22 (53,6%)
feminino	19 (46,3%)
Média de idades (anos)	72,2 (dp=8,5; m=53; M=84)
Estado civil	
casados	31 (75,6%)
solteiros, viúvos ou divorciados	10 (24,4%)
Escolaridade (média) em anos	3,2 (dp=2,27; m=0; M=11)
analfabetos	9 (21,9%)
≤ 4 anos	29 (70,7%)
5-9 anos	2 (4,9%)
10-12 anos	1 (2,4%)
> 12 anos	0
Actividades extra-profissionais (média)	2,6 (dp 1,94; m=0; M=6)
0- 3	25 (60,9%)
4- 6	16 (39,1%)
Actividade profissional	
Agricultura	9 (22%)
Indústria	25 (61%)
Comércio e Serviços	7 (17,1%)
Reformados	35 (85%)
Tempo desde os 1 ^{os} sintomas (meses)	42,4 (dp=18,1; m=6; M=81)
Tempo desde o diagnóstico clínico (meses)	14,6 (dp=10,8; m=2,2; M=42,8)

dp: desvio padrão; m: mínimo; M: máximo; id: idade média

Quadro II - Características sociodemográficas dos cuidadores

Características dos participantes	N (%)
Género	
masculino	9 (22%)
feminino	32 (78%)
Média de idades (anos)	57,7 (dp=15,4; m=21; M=84)
Grau de parentesco com o doente	
Cônjuge	26 (63,4%);(id=66,1;dp11,3;m=40;M=84)
Filhas	15 (36,6%);(id=43,1;dp=9,4;m=21;M=58)
Coabitação com o doente	36 (87,8%)
Escolaridade (média) em anos	5,4 (dp=3,2; m=0; M=14)
Analfabetos	1 (2,4%)
≤ 4 anos	28 (68,3%)
5-9 anos	5 (12,2%)
10-12 anos	6 (14,7%)
>12 anos	1 (2,4%)
Actividades extra-profissionais (média)	2,9 (dp=2,0; m=0; M=6)
0- 3	22 (53,6%)
4- 6	19 (46,4%)
Actividade profissional	
Agricultura	5 (12,5%)
Indústria	20 (50%)
Comércio e Serviços	16 (37,5%)
Reformados	18 (43,9%)

dp: desvio padrão; m: mínimo; M: máximo; id: idade média

juges doentes. As filhas tinham uma média de idades de 43,1 anos (21-58 anos) e os cônjuges cuidadores 66,1 anos (40 a 84 anos). A maioria dos cuidadores (68,3%) tinha também até quatro anos de escolaridade com 46,4% a pontuar acima de três em actividades extra-profissionais. A nível profissional 50% eram operários da indústria e 37,5% no sector do comércio e serviços.

O nível de instrução dos doentes e cuidadores era muito homogéneo com 3,2 anos de escolaridade para os primeiros e cinco anos para os segundos. Os dois grupos também não diferiam significativamente no nível de activida-

des como leitura (49% nos doentes e 66% nos cuidadores) e escrita (31% e 29%, respectivamente).

Caracterização do reconhecimento da doença

Considerando o grupo familiar, a primeira pessoa a reconhecer a presença de compromisso cognitivo nestes doentes foi a esposa em 56% dos casos (n=23), os filhos em 39% (n=16) e o próprio em 4,8% (n=2). Em 38 doentes a primeira pessoa a reconhecer os sintomas foi o cuidador principal.

No quadro III são apresentados para cada área cognitiva, o número de doentes onde foram referidas como envolvidas na altura do reconhecimento da demência pelo cuidador, a média do número total de sintomas em cada área e a média do grau de interferência na família e no doente. Na altura do reconhecimento da demência, a memória não foi referida como afectada apenas em 7% dos casos e apenas para 19% foi negada a presença de alterações do humor e personalidade. Os sintomas na categoria julgamento/raciocínio são associados a um maior grau de interferência na família e no doente.

Quadro III - Áreas cognitivas envolvidas aquando do reconhecimento da demência pelo cuidador

Área cognitiva	Ocorrência (%)	N.º sintomas/categoria média (máximo)	Grau de interferência/categoria média (máximo=3)	
			família	doente
Memória	93 %	3,4 (7)	1,6	1,5
Personalidade/Humor	80 %	1,6 (3)	1,8	1,4
Julgamento/Raciocínio	61 %	1,1 (4)	2,0	1,7
Linguagem	59 %	1,0 (3)	1,8	1,4
Orientação	51 %	1,3 (5)	1,6	1,4
Praxias	29 %	0,5 (3)	1,9	1,5

A análise do número de áreas afectadas revelou que o número de doentes que foi reconhecido como demenciado com apenas uma ou duas áreas alteradas foi de 12,2% e 14,6% respectivamente e que a maioria (58,5%) apresentava sintomas em quatro ou mais áreas (quadro IV).

Quadro IV - Número de áreas afectadas por doente

N.º de áreas	Ocorrência (%)	N.º total de sintomas (P1) média (mínimo e máximo)
1	12,2 %	1,4 (1-3)
2	14,6 %	2,4 (2-8)
3	14,6 %	4,4 (4-9)
4 a 6	58,5 %	12,1 (4-25)

No grupo de doentes com uma ou duas áreas afectadas (n=11), observaram-se sintomas de disfunção mnésica em 72% sendo a segunda área envolvida uma de entre linguagem, humor e personalidade, julgamento e raciocínio ou orientação. Quando estavam afectadas três ou mais áreas (n=30), a memória era sempre uma delas.

Análise de subgrupos

A análise de variância apresentada no quadro V mostrou existirem diferenças significativas entre grupos para o número de áreas afectadas ($p < 0,043$) e o grau de interferência no funcionamento familiar ($p < 0,04$). O teste de Levéne comprovou homogeneidade das variâncias e estas diferenças não eram explicadas pela variação de outras variáveis como por exemplo: as idades do cuidador ou doente; tempo de evolução; tempo de seguimento clínico; ou intervalos de referenciação. Não foram encontradas diferenças significativas na interferência com o funcionamento do doente ou no grau de persistência temporal dos sintomas. A análise *pos-hoc* (teste LSD) permitiu esclarecer a origem das diferenças detectadas conforme exposto na quadro V.

Quadro V - Análise das áreas cognitivas e grau de interferência familiar por subgrupo doente/cuidador

Análise Pos-hoc	N.º de áreas cognitivas	Grau de interferência
Mulher cuidada pelo marido	2,7 (dp=1,6) ^a	1,25 (dp=0,4) ^d
Mulher cuidada pela filha	4,7 (dp=1,2) ^b	1,76 (dp=0,6) ^e
Homem cuidado pela esposa	4,0 (dp=1,4) ^c	1,76 (dp=0,5) ^f
Homem cuidado pela filha	3,3 (dp=2,1)	1,9 (dp=0,6)

a ≠ b, p<0,008; a ≠ c, p<0,04; d ≠ e, p<0,03; d ≠ f, p<0,03

O grau de interferência no funcionamento familiar na altura do reconhecimento da demência foi maior para os homens (1,7; dp=0,5) do que para as mulheres (1,5; dp=0,6) mas esta diferença não foi estatisticamente significativa ($p=0,08$). O grau de interferência nas actividades de vida do doente, avaliado pelo respectivo cuidador, foi também maior nos homens (1,5; dp=0,5) que nas mulheres (1,2; dp=0,4), com $p=0,06$. O grau de persistência temporal dos sintomas apresentou um valor médio de 1,2 (dp=0,2; m=1; M=1,9).

Intervalos de referenciação

Os cuidadores também foram questionados sobre o tempo que demoraram a referir ao seu médico de família as alterações notadas nos seus familiares e o tempo decorrido até à primeira consulta de neurologia. O tempo médio para queixa ao médico de família foi de 4,16 meses (dp=5,7; m=0; M=24,1), enquanto que o tempo para a primeira consulta de neurologia foi de 27,7 meses (dp=13,9; m=1,2; M=57). Qualquer destes intervalos de tempo não variou significativamente segundo as características do cuidador e/ou doente nem estava relacionado com as variáveis indicativas do reconhecimento da doença.

DISCUSSÃO

O presente estudo procurou analisar a percepção dos sintomas iniciais da DA pelos familiares, numa amostra de doentes seguidos nos serviços de Neurologia de dois hospitais do norte de Portugal. A dimensão da amostra e o facto de ser de base hospitalar com homogeneidade para determinados factores como os educacionais e culturais faz com que provavelmente não seja representativa do espectro dos doentes com DA existentes na comunidade e impede a análise diferenciada destes factores neste estudo.

Apesar deste viés de selecção fica demonstrado que as famílias têm muitas dificuldades em detectar sintomas iniciais que indicam a presença de demência e transmiti-los adequadamente ao médico de família por forma a obter uma consulta de neurologia e iniciar o processo de integração numa rede de cuidados de saúde especializados. Isto constitui uma barreira substancial para a obtenção de cuidados de saúde apropriados pelo doente e cuidador²⁵.

No momento do reconhecimento encontramos envolvimento de quatro a seis áreas cognitivas em mais de metade dos doentes (58,5%), estando a memória sempre envolvida e sendo assinalados um número muito elevado de sintomas.

A qualidade de vida do doente e do cuidador dependem muito do meio onde estão inseridos. Contextos sociais mais protectores, como os que acontecem mais frequentemente em áreas rurais, têm o potencial de minimizar o impacto da demência nas actividades de vida diária, o que parece ser uma razão importante para o atraso no diagnóstico da demência até fases avançadas²⁶⁻²⁸.

Por outro lado, a disfunção cognitiva das formas iniciais de DA é frequentemente mal interpretada como fazendo parte do processo normal de envelhecimento contribuindo para dificuldades de reconhecimento de formas precoces. Um outro factor é a possibilidade de os indivíduos mais idosos terem actividades menos exigentes do ponto de vista cognitivo, tornando o declínio cognitivo silencioso²⁸. Pelo lado dos cuidadores e familiares existem factores como o conhecimento geral sobre a DA e os apoios disponíveis que são determinantes na procura de diagnóstico. Os familiares de doentes reconhecidos tardiamente não sabem da existência de medicação específica para a

DA nem têm conhecimento das redes de apoio comunitário e possibilidades de institucionalização^{29,30}.

Este facto é confirmado na comparação recente dos conhecimentos sobre DA na população de afro-americanos com os de raça branca nos Estados Unidos, revelando que os primeiros reconhecem tardiamente os seus doentes e apresentam baixos índices de conhecimento geral sobre os sintomas da DA, das fontes de informação sobre a DA e do seu impacto socioeconómico e familiar⁴. O conhecimento limitado sobre a DA associa-se à residência em ambiente rural, a uma actividade profissional indiferenciada prévia à reforma^{26,27} e a um baixo nível de instrução atingido⁴.

Tanto os doentes como os cuidadores analisados neste estudo tinham baixo nível de escolaridade, com médias de 3,2 e 5 anos respectivamente, para além de ambos pontuarem abaixo do valor médio para o envolvimento diário em actividades ocupacionais que incluíam a leitura e escrita por exemplo. Para além disso tanto os cuidadores como os doentes tinham antecedentes profissionais sobretudo como operários no sector industrial e agricultura. Estes dados educacionais, ocupacionais e profissionais estão fortemente ligados ao contexto social *rural* ou *suburbano* e associados aos vários factores mencionados acima, e que são determinantes para explicar o atraso verificado no reconhecimento da DA nestes doentes.

A principal conclusão deste estudo diz respeito à análise dos dados sobre o reconhecimento da DA segundo subgrupos de cuidador e respectivo doente. Foi encontrada uma tendência significativa para reconhecer mais precocemente a demência nas mulheres quando o marido era o cuidador principal em comparação com as mesmas mulheres quando cuidadas pelas filhas ou os homens quando cuidados pela esposa. Isto relaciona-se possivelmente com os diferentes papéis da mulher e do homem na sociedade e no funcionamento familiar, particularmente no que diz respeito às actividades de vida diária. Apesar de os homens poderem ajudar nas actividades domésticas, são geralmente as esposas que mantêm estas actividades (e.g. cozinhar e tratar da roupa e fazer compras) mesmo depois da idade da reforma tanto em culturas ocidentais como orientais²⁸, o que facilita o reconhecimento de defeitos cognitivos com repercussão funcional.

Alguns autores argumentam que o atraso no reco-

hecimento e integração na rede de cuidados pode depender de um acesso dificultado aos cuidados de saúde do que dos conceitos acerca da doença em populações muito ligadas a hábitos e atitudes rurais²⁹. No entanto, no presente estudo, o tempo para referência ao médico de família, obtido segundo informação do próprio cuidador, foi curto (cerca de quatro meses) o que atesta a proximidade destes profissionais da comunidade. Apesar disto verificamos que o intervalo para uma consulta de Neurologia foi em média superior a 27 meses, o que em termos práticos acrescenta cerca de dois anos de evolução a doentes já reconhecidos tardiamente pelos seus familiares.

Não obstante, o reconhecimento precoce da demência oferece vários benefícios: tratamento imediato de causas reversíveis de demência e mais tempo para tratar de questões de segurança e fazer arranjos financeiros e outros planos²⁸.

Num estudo que pretendia avaliar a relação entre o compromisso cognitivo na doença de Alzheimer e a dependência dos doentes em relação aos seus cuidadores, os doentes tinham uma média de 3,8 anos desde o início das alterações cognitivas e 1,0 ano desde o estabelecimento do diagnóstico de DA. O intervalo de tempo decorrido desde o início das alterações cognitivas correlacionou-se positivamente com o grau de dependência dos doentes, medida pelo número de horas diárias necessárias de supervisão³⁰. No presente estudo o tempo decorrido desde que os primeiros sintomas foram reconhecidos, avaliado retrospectivamente pelos cuidadores, e a primeira avaliação por um neurologista foi em média cerca de 31,8 meses, representando provavelmente a maior parte do tempo perdido nesta amostra. Isto parece estar de acordo com estudos que apresentam percentagens superiores a 50% de indivíduos com formas moderadas de demência, que nunca obtiveram um diagnóstico por parte de um médico^{31,32} vivendo na comunidade sem alcançar o sistema de saúde.

Garcia et al, baseados nos estudos EURODEM, estimaram um número total de 48 706 indivíduos com Doença de Alzheimer em Portugal³³⁻³⁵. Aplicando a mesma taxa de prevalência ao último censo demográfico²³, espera-se que exista um número total de 3.568 doentes de Alzheimer na população maior de 30 anos de idade (478 539 habitantes) servida pelos dois hospitais onde decorreu este estudo. As bases

de dados hospitalares indicam que apenas 6-8% dos doentes estimados com demência na comunidade estão em seguimento anual na altura desta análise.

A tendência demográfica em Portugal é semelhante à de outros países ocidentais europeus, com uma percentagem crescente de indivíduos idosos. Homens e mulheres com mais de 60 anos representam respectivamente 18 e 24% da população total²³ e as estimativas sugerem que este valor esteja perto dos 32% no ano 2050³⁶.

Os resultados deste estudo enfatizam a necessidade de esforços no âmbito da saúde pública direccionados para a educação da população geral, dos cuidadores e dos profissionais de saúde acerca dos sintomas iniciais da demência. São necessários estudos populacionais para avaliar a prevalência e incidência da demência em Portugal e também dirigidos a determinar as melhores estratégias de preparar a população e os profissionais de saúde para o reconhecimento precoce da demência^{37,38} e a orientação adequada e rápida dos doentes e cuidadores³⁹⁻⁴². Acresce ainda a necessidade urgente de estimar os custos directos e indirectos da demência e avaliar o impacto do seu reconhecimento precoce na utilização de serviços especializados por uma população crescente de idosos em risco^{9,43}.

Num momento em que se torna claro o benefício do início precoce de terapêuticas farmacológicas e de sessões de estimulação cognitiva só o diagnóstico precoce da DA poderá permitir a utilização destas estratégias de uma forma mais rentável na fase da doença onde poderão ser mais eficazes.

BIBLIOGRAFIA

1. RYAN DH: Misdiagnosis in dementia: comparisons of diagnostic error rate and range of hospital investigation according to medical specialty. *Int J Geriatr Psychiatry* 1994; 9: 141-47.
2. WIMO A, WINBLAD B, GRAFSTROM M: The social consequences for families with Alzheimer's disease patients: potential impact of new drug treatment. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999; 14: 338-47.
3. WERNER P: Correlates of Family Caregivers' Knowledge about Alzheimer's Disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001; 16: 32-38.
4. ROBERTS JS, CONNELL CM, CISEWSKI D, HIPPS YG, DEMISSIE S, GREE RC: Differences between African Americans and Whites in their perceptions of Alzheimer Disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2003; 17:19-26.
5. LOGIUDICE D, HASSETT A, COOK R, FLICKER L, AMES D: Equity of access to a memory clinic in Melbourne? Non-English speaking background attenders are more severely demented and have increased rates of psychiatric disorders. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001; 16: 327-334.
6. DILWORTH-ANDERSON P, GIBSON BE: The cultural influence of values, norms, meanings and perceptions in understanding dementia in ethnic minorities. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2002; 16-S2:S56-63.
7. TENG EL: Cultural and educational factors in the diagnosis of dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2002; 16-S2:S77-9.
8. MACDONALD AJD, CARPENTER GI: The recognition of dementia in "non-EMI" nursing home residents in South East England. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003; 18: 105-8.
9. SHAH A, MURTHY S, SUH GK: Is mental health economics important in geriatric psychiatry in developing countries? *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17: 758-64.
10. GRAHAM C, BALLARD C, SHAM P: Carer's knowledge of dementia, their coping strategies and morbidity. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997; 12: 931-6.
11. GRAHAM C, BALLARD C, SHAM P: Carer's Knowledge of dementia and their expressed concerns. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997; 12: 470-3.
12. MCLOUGHLIN DM, COONEY C, HOLMES C, LEVY R: Carer informants for dementia sufferers: carer awareness of cognitive impairment in an elderly community-resident sample, *Age Ageing* 1996; 25: 367-71.
13. MCGLONE J, GUPTA S, HUMPHREY D, OPPENHEIMER S, MIRSEN T, EVANS DR: Screening for early dementia using memory complaints from patients and relatives. *Arch Neurol* 1990; 47: 1189-93.
14. KOSS E, PATTERSON MB, OWNBY R, STUCKEY JC, WHITHOUSE PJ: Memory evaluation in Alzheimer's disease. *Arch Neurol* 1993; 50: 92-7.
15. JORM AF, KORTEN AE: Assessment of cognitive decline in the elderly by informant interview. *Br J Psychiatry* 1998; 152: 209-13.
16. KEMP NM, BRODATY H, POND D, LUSCOMBE G: Diagnosing dementia in primary care: the accuracy of informant reports. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2002; 16: 171-6.
17. NEUMANN PJ, ARAKI SS, GUTTERMAN EM: The use of proxy respondents in studies of older adults: lessons, challenges and opportunities. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48: 1646-54.
18. TIERNEY MC, SZALAI JP, SNOW WG, FISHER RH: The prediction of Alzheimer disease. The role of patient and informant perceptions of cognitive deficits. *Arch Neurol* 1996; 53: 423-7.

19. SANTILLAN CE, FRITSCH T, GELDMACHER DS: Development of a scale to predict decline in patients with mild Alzheimer's disease. *Am Geriatr Soc* 2003; 51: 91-5.
20. FRITSCH T, MCCLENDON MJ, SMYTH KA, OGROCKI PK: Effects of educational attainment and occupational status on cognitive and functional decline in persons with Alzheimer-type dementia. *Int Psychogeriatr* 2002; 14: 347-63.
21. SCHÄUFELE M, BICKEL H, WEYERER S: Which factors influence cognitive decline in older adults suffering from dementing disorders? *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17: 1055-63.
22. MCKHANN G, DRACHMAN D, FOLSTEIN M, KATZMAN R, PRICE D, STADLAN EM: Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA work group, Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology* 1984; 34:939-944.
23. Censos 2001. XIV Recenseamento Geral da População. Instituto Nacional de Estatística 2001.
24. THOMAS P, CHANTOIN-MERLET S, HAZIF-THOMAS C, BELMIN J, MONTAGNE B, CLÉMENT JP, LEBRUCHEC M, BILLON R: Complaints of informal caregivers providing home care for dementia patients: The Pixel Study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17: 1034-47.
25. GREINER LH, SNOWDON DA: Underrecognition of dementia by caregivers. Cuts across cultures. *letter JAMA* 1997; 277:1757.
26. ROSS GW, ABBOTT RD, PETROVITCH H, MASAKI KH, MURDAUGH C, TROCKMAN C, CURB D, WHITE LR: Frequency and characteristics of silent dementia among elderly Japanese-American men. The Honolulu-Asia aging study. *JAMA* 1997; 277: 800-05. Comment in *JAMA* 1997; 277:1757.
- ANTONELLI INCALZI R, GEMMA A, CARBONIN PU: Underrecognition of dementia by caregivers. Cuts across cultures. *Letter*.
27. ANTONELLI INCALZI R, MARRA C, GEMMA A, CAPPARELLA O, CARBONIN PU: Unrecognized dementia: sociodemographic correlates. *Aging Clin Exp Res* 1992; 4: 327-332.
28. ROSS GW, ABBOTT RD, PETROVITCH H, MASAKI KH, MURDAUGH C, TROCKMAN C, CURB D, WHITE LR: Frequency and characteristics of silent dementia among elderly Japanese-American men. The Honolulu-Asia aging study. *JAMA* 1997; 277: 800-05.
29. ROSS GW, ABBOTT RD, PETROVITCH H, MASAKI KH, MURDAUGH C, TROCKMAN C, CURB D, WHITE LR: Frequency and characteristics of silent dementia among elderly Japanese-American men. The Honolulu-Asia aging study. *JAMA* 1997; 277: 800-05. Comment in *JAMA* 1997; 277:1758-9. ROSS GW, PETROVITCH H, MASAKI K, CURB JD: *Letter in reply*.
30. CARO J, WARD A, ISHAK K, MIGLIACCIO-WALLE K, GETSIOS D, PAPAPOULOS G, TORFS K: To what degree does cognitive impairment in Alzheimer's disease predict dependence of patients on caregivers?. *BMC Neurology* 2002;2:6. <http://www.biomedcentral.com/1471-2377/2/6>.
31. VALCOUR VG, MASAKI KH, CURB JD, BLANCHETTE PL: The detection of dementia in the primary care setting. *Arch Intern Med* 2000; 160: 2964-8.
32. BOUSTANI M, PETERSON B, HANSON L, HARRIS R, LOHR KN: Screening for dementia in primary care: a summary of the evidence for the U.S. Preventive Services Task Force. *Ann Intern Med* 2003; 138: 927-937.
33. HOFMAN A, ROCCA WA, BRAYNE C, BRETELER MMB, CLARKE M, COOPER B et al.: for the EURODEM - Prevalence Research Group. The prevalence of Dementia in Europe: a collaborative study of 1980-1990 findings. *Int J Epidem* 1991; 20: 736-748.
34. ROCCA WA, HOFMAN A, BRAYNE C, BRETELER MMB, CLARKE M, COPELAND JRM, et al.: for the EURODEM- Prevalence Research Group. Frequency and Distribution of Alzheimer's disease in Europe. A collaborative study of 1980-1990 prevalence findings. *Ann Neurol* 1991; 30: 381-90.
35. GARCIA C, COSTA C, GUERREIRO M, LEITÃO O, MENDONÇA A, UMBELINO J: Prevalence of dementia and Alzheimer's disease in Portugal. Estimated based on projection. *Acta Med Port* 1994; 7: 487-91.
36. Projeções de população residente em Portugal 2000-2050. Instituto Nacional de Estatística 2003. <http://www.ine.pt>.
37. KAHAN J, KEMP B, STAPLES FR, BRUMMEL-SMITH K: Decreasing the burden in families caring for a relative with a dementing illness: a controlled study. *J Am Geriatr Assoc* 1985; 33: 664-70.
38. MUNDT JC, KAPLAN DA, GREIST JH: Meeting the need for public education about dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2001; 15: 26-30.
39. BRUCE DG, PALEY GA, UNDERWOOD PJ, ROBERTS D, STEED D: Communication problems between dementia carers and general practitioners: effect on access to community support services. *Med J Australia* 2002; 177: 186-8.
40. BRUCE DG, PATERSON A: Barriers to community support for the dementia carer: a qualitative study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2000; 15: 451-7.
41. DOWNS MG: The role of general practice and the Primary Care Team in dementia diagnosis and management. *Int J Geriatr Psychiatry* 1996; 11, 937-42.
42. TRICKEY H, TURTON P, HARVEY I, WILCOCK G, SHARP D: Dementia and the over-75 check: the role of the primary care nurse Health and Social Care in the Community 1999; 8:9-16.
43. RADEBAUGH TS, WARD-ROBINSON J: Cultural diversity and Alzheimer disease introduction. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2002; 16-S2:S41-2.

Apêndice

Entrevista ao cuidador do doente

Hora de início: ____ Hora de Fim: ____ Duração: ____

Parte I – dados referentes ao doente

1. **Dados pessoais:** Idade: ____ Data de nascimento ____ Sexo: M F Estado civil: ____ C. Postal: ____ Cuidador principal do doente: ____ Grau de parentesco do inquirido: ____

2. **Dados académicos:** Escolaridade: ____ Idade início escolaridade: ____ Idade fim escolaridade: ____ Línguas estrangeiras: ____ Carta de condução: sim não

Idade: No caso de ser analfabeto:

- 1. assina o nome sim não
- 2. conhece as horas sim não
- 3. faz cálculo mental sim não
- 4. lê algarismos sim não
- 5. escreve algarismos sim não
- 6. faz telefonemas sim não
- 7. atende o telefone e fica com recados sim não
- 8. movimenta conta bancária sim não
- 9. viaja só transporte público sim não
- 10. faz compras sim não

3. **Dados profissionais:**

Profissão1: ____ Idade: ____ Profissão2: ____ Idade: ____ Profissão3: ____ Idade: ____ Reformado: sim não Com que idade: ____ Motivo: limite de idade doença

4. **Hábitos e actividades extra-profissionais em adulto**

Hábitos de leitura:	sim não	Quais:
Hábitos de escrita:	sim não	Quais:
Cálculo mental:	sim não	Quais:
Cálculo escrito:	sim não	Quais:
Desenho:	sim não	Quais:
Hobbies:	sim não	Quais:

Parte II – dados referentes ao cuidador

1. **Dados pessoais:** Idade: ____ Data de Nascimento: ____ Sexo: M F

2. **Dados académicos:** Escolaridade: ____ Idade início escolaridade: ____ Idade fim escolaridade: ____ Línguas estrangeiras: ____ Carta de condução: sim não Idade:

No caso de ser analfabeto:

- 1. assina o nome sim não
- 2. conhece as horas sim não
- 3. faz cálculo mental sim não
- 4. lê algarismos sim não
- 5. escreve algarismos sim não
- 6. faz telefonemas sim não
- 7. atende o telefone e fica com recados sim não
- 8. movimenta conta bancária sim não
- 9. viaja só transporte público sim não
- 10. faz compras sim não

3. **Dados profissionais**

Profissão 1: ____ Idade: ____ Profissão 2: ____ Idade: ____ Profissão 3: ____ Idade: ____ Reformado: sim não Com que idade: ____ Motivo: limite de idade doença

4. **Hábitos e actividades extra-profissionais em adulto**

Hábitos de leitura:	sim não	Quais:
Hábitos de escrita:	sim não	Quais:
Cálculo mental:	sim não	Quais:
Cálculo escrito:	sim não	Quais:
Desenho:	sim não	Quais:
Hobbies:	sim não	Quais:

Parte III – dados referentes à relação doente/família

O seu familiar doente habitava consigo quando começaram os primeiros sintomas? sim não Se não: Moravam em casas próximas? sim não; na mesma localidade? sim não
 Visitava o seu familiar todos os: dias semanas quinzenas meses

Parte IV – dados referentes ao início da doença do seu familiar

Primeiras alterações notadas: ____ Mês: ____ ano: ____ Primeira pessoa a aperceber-se: ____ Quando se queixou ao MF (mês e ano): ____
 Alterações seguintes: ____ Mês: ____ ano: ____

Vamos falar de uma série mais detalhada de actividades referentes ao dia-a-dia do seu familiar, devendo assinalar as que se encontravam alteradas no início da doença.

	Presente no início da DA		Carácter temporal		Interferência no doente			Interferência familiar		
	S	N	inter	perm	0/+	++	+++	0/+	++	+++
1. Não fixar recados.	M									
2. Esquecer tarefas de casa ou trabalho.	M									
3. Esquecer o que fez há uns dias ou horas.	M									
4. Esquecer números de telefone.	M									
5. Esquecer nomes de pessoas.	M									
6. Esquecer onde colocou objectos.	M									
7. Colocar objectos em locais errados.	M									
8. Não seguir as conversas.	L									
9. Trocar palavras.	L									
10. Dizer coisas que não façam sentido.	L									
11. Confundir a idade.	O									
12. Confundir a data de nascimento.	O									
13. Não saber a data.	O									
14. Perder-se ou ficar confuso num lugar.	O									
15. Não saber como chegar a casa.	O									
16. Dificuldade em realizar tarefas domésticas (preparar refeição, pôr a mesa, etc.).	P									
17. Dificuldade em vestir-se correctamente.	P									
18. Dificuldade em manipular objectos.	P									
19. Vestir-se desadequadamente (ir para o emprego mal vestido).	J									
20. Ser inapropriado nas relações sociais (dizer palavras em público).	J									
21. Dificuldades em dar e aceitar opiniões.	J									
22. Ter dificuldades em tomar decisões.	J									
23. Ter problemas com cálculos matemáticos simples na mercearia/supermercado ou com o balanço do livro de cheques.	R									
24. Exibir alterações de humor fora do seu normal sem razões aparentes, como por exemplo irritar-se sem motivo ou ficar triste.	H									
25. Pode começar a agir de formas contrárias à sua personalidade actual ficando por exemplo, desconfiado, com medos, confuso, teimoso, com ideias fixas, isolado.	P									
26. Pode ficar passivo, não interagindo, com pouco interesse em actividades de que previamente gostava e requer muito encorajamento dos familiares para se envolver.	I									

M: memória; L: linguagem; O: orientação; P: praxias; J: juízo; R: raciocínio; P: personalidade; H: humor; I: iniciativa; int: intermitente; perm: permanente