

Consciência da doença na demência

Awareness of disease in dementia

MARCIA DOURADO¹
JERSON LAKS²
ANNETTE LEIBING³
ELIASZ ENGELHARDT⁴

Resumo

Contexto: A consciência da doença é um conceito relacionado ao conhecimento da presença de comprometimento generalizado, à falta de reconhecimento dos déficits cognitivos ou, também, da percepção dos prejuízos nas atividades de vida diária causados pela doença de Alzheimer. Objetivo: Esta revisão comparou as definições e as hipóteses etiológicas para a consciência da doença na doença de Alzheimer. Método: Busca nas bases de dados ISI, Medline, Lilacs e SciELO de artigos clínicos seccionais, longitudinais, prospectivos, retrospectivos e de caso-controle entre 1984 e 2004 utilizando as palavras-chave “consciência do déficit”, “consciência da doença”, *insight* e “doença de Alzheimer”. Os artigos foram examinados para avaliar a definição expressa do conceito de “consciência da doença” e divididos por áreas, segundo seus objetivos. Resultados: Os conceitos “consciência da doença”, “consciência do déficit”, “consciência do déficit cognitivo”, *insight*, “consciência de si” e “anosognosia” foram usados como sinônimos nos 43 artigos selecionados, independentemente de apresentarem explicações orgânicas, psicossociais ou diferença de percepções entre pacientes e familiares. Conclusão: A consciência da doença pode ser definida como a capacidade de perceber em si e na vida diária alterações causadas por déficits relacionados ao adoecimento. Essa definição é passível de operacionalização e pode auxiliar no exame da consciência da doença na demência.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer, demência, consciência da doença, consciência do déficit, revisão sistemática.

Abstract

Background: Awareness of disease is a concept related to the recognition of deficits, lack of knowledge of cognitive deficits or, also, to the awareness of deficits in activities of daily living in Alzheimer's disease. Objective: This review aimed at comparing definitions and etiological hypotheses for awareness of disease in Alzheimer's disease. Method: Search of prospective, retrospective, longitudinal, and cross-sectional articles at ISI, Medline, Lilacs and SciELO databases from 1984 to 2004 using the key-words awareness of deficit, awareness of disease, insight and Alzheimer's disease. Articles were examined to evaluate the definition of awareness of disease and divided by areas according to the objective. Results: The concepts of awareness of disease, awareness of deficit, awareness of cognitive deficit, insight,

Recebido: 12/04/2006 - Aceito: 12/06/2006

1 Psicóloga, doutora em ciências da saúde pelo Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro (Ipub/UFRJ), bolsista do Programa de Fixação de Pesquisador da Fundação Carlos Chagas Filho de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (Faperj).

2 Coordenador do Centro de Doença de Alzheimer e outros transtornos mentais na velhice do Ipub/UFRJ, professor adjunto da Faculdade de Ciências Médicas da Faculdade de Medicina da UERJ.

3 Professora visitante da McGill University, Canadá, professora do Ipub/UFRJ.

4 Coordenador do Setor de Neurologia Cognitiva e do Comportamento do Instituto de Neurologia Deolindo Couto da UFRJ.

Endereço para correspondência: Marcia Dourado. Rua Barata Ribeiro, 587/301 – 22050-000 – Rio de Janeiro, RJ. Fone/Fax: (21) 2255-3454/2548-4510. E-mail: marciacndourado@terra.com.br

self-awareness and anosognosia were used as synonymous in the 43 articles, regardless of the organic, psychosocial explanations and of the differences of perception between patients and family. Conclusion: Awareness of disease may be defined as the ability to notice changes in the self-consciousness and in the daily activities

due to the disease. This definition may be operationalized and can help the examination of awareness of disease in dementia.

Key-words: Alzheimer disease, dementia, awareness of disease, awareness of deficit, systematic review.

Introdução

O comprometimento da consciência da doença tem sido encontrado em diversos transtornos neuropsiquiátricos: doença de Alzheimer (DA), doença de Parkinson, doença de Huntington, traumatismos craniocéfalos, alcoolismo, esquizofrenia e transtornos afetivos (Clare, 2003).

A presença dos déficits cognitivos torna o fenômeno da consciência da doença nos pacientes com DA um objeto de estudo bastante complexo, já que envolve fatores neuroanatômicos, mecanismos psicológicos e influência do contexto social (Clare, 2003). A consciência da doença é um conceito que tem sido utilizado para o conhecimento da presença de comprometimento generalizado (Gil *et al.*, 2001), para o reconhecimento dos déficits cognitivos (Duke *et al.*, 2002; Sevush, 1999) e, também, para a percepção dos prejuízos nas atividades de vida diária causados pela DA (Mangone *et al.*, 1991). Do ponto de vista clínico, a avaliação do grau de consciência da doença é relevante, pois a adesão ao tratamento e o desenvolvimento de intervenções não-medicamentosas, assim como de estratégias dirigidas ao aumento do bem-estar de pacientes e familiares, dependem em grande parte de quanto os pacientes reconhecem seu estado (Rymer *et al.*, 2002; Zannetti *et al.*, 1999).

A capacidade de um paciente com uma doença neurodegenerativa tomar uma decisão ou emitir um consentimento livre e esclarecido para a participação em pesquisa clínica depende também, em parte, da sua consciência da doença. Na DA, o comprometimento cognitivo é responsável pela perda de autonomia e capacidade decisória (Flashman, 2002). As questões mais frequentemente relacionadas à capacidade decisória discutem o conhecimento sobre a doença e a capacidade dos pacientes com DA de decidir sobre seu tratamento, a institucionalização, bem como os aspectos legais, tais como capacidade de testar, passar procurações ou constituir advogados. Os critérios para a atribuição de competência em decisões são: 1) compreender e reter informações relativas à decisão; 2) acreditar nas informações relativas à decisão; 3) pesar prós e contras quando fizer uma escolha (Shah e Dickenson, 1999). Embora alguns estudos considerem que os pacientes com DA não compreendam informações ou sejam incapazes de relatar suas percepções (Bonder, 1994), o comprometimento parcial do domínio cognitivo não

significa automaticamente perda da capacidade decisória (Scott *et al.*, 2002).

Esta revisão tem como objetivos: 1) examinar comparativamente as diferentes definições de consciência da doença na DA e 2) rever as hipóteses etiológicas construídas para a ocorrência do fenômeno.

Método

Foi realizada uma busca nas bases de dados ISI, Medline, Lillacs e SciELO procurando artigos, em todas as línguas, que definissem o termo “consciência da doença” na DA entre 1984 e 2004. Utilizaram-se as seguintes palavras-chave: “consciência do déficit”, “consciência da doença”, “*insight*” e “doença de Alzheimer”. Foram incluídos na análise artigos clínicos seccionais, longitudinais, prospectivos, retrospectivos e de caso-controle. Foram excluídos artigos de revisão, reabilitação, sem casuística ou que associassem a demência a traumatismo craniocéfalico, alcoolismo e/ou depressão (exceto os artigos que incluíam depressão como grupo-controle ou variável secundária) e psicoses.

Os artigos selecionados foram examinados para avaliar a definição expressa do conceito de “consciência da doença” e classificados segundo seus objetivos, a saber: 1) operacionalização do conceito de consciência da doença, 2) hipóteses orgânicas para a consciência da doença, 3) hipóteses psicossociais e 4) hipóteses fundamentadas nas diferenças de percepção entre pacientes e familiares.

O desenho, as escalas e os instrumentos utilizados nos trabalhos foram também levantados. Procurou-se avaliar a sistematização dos conceitos de acordo com as hipóteses explicativas e pontos comuns e discordantes dos vários conceitos. Para tanto, todos os resumos e trabalhos selecionados foram lidos por dois dos autores (MD e JL) de modo independente e posteriormente discutidos para a formação de consenso.

Resultados

Os artigos selecionados (n = 43) foram divididos em três áreas. Na primeira, 23 artigos relacionavam a consciência da doença a fatores orgânicos, como gravidade da demência, presença de lesão frontal e sintomas depressivos (Tabela 1). Os termos utilizados nesses artigos foram “flutuação da cognição”, “consciência do déficit

Tabela 1. Artigos que associam a consciência da doença a fatores orgânicos (n = 23).

Autor	Termo utilizado	Desenho	N	Controle	Instrumentos	Resultados
Vogel <i>et al.</i> , 2004	Consciência do déficit	Corte transversal	66 DA	33 transtorno cognitivo leve	MEEM, questionário de discrepância	Não foram encontradas diferenças significativas entre DA e transtorno cognitivo leve
Piolino <i>et al.</i> , 2003	Consciência de si/Self-consciousness	Grupo-controle	28 DA	28	AMT	Memória autobiográfica varia de acordo com a disfunção cerebral
Duke <i>et al.</i> , 2002	Consciência do déficit cognitivo	Corte transversal	24 DA	24 cônjuges	Questionário de discrepância, MEEM	Pacientes percebem o comprometimento da memória, mas não percebem suas consequências
Arkin <i>et al.</i> , 2001	<i>Insight</i>	Longitudinal	37 DA	N	GDS, discourse prompt question about AD, sentence-completion exercise, MEEM	Não existe associação entre <i>insight</i> , depressão e MEEM
Gil <i>et al.</i> , 2001	Consciência de si/Self-consciousness	Corte transversal	45	N	MEEM, questionário de self-consciousness	Self-consciousness não é comprometida uniformemente. Consciência dos déficits, juízo moral e memória prospectiva são as áreas mais comprometidas
Seltzer <i>et al.</i> , 2001	Consciência do déficit	Corte transversal	17 DA/Parkinson	17	Questionário de discrepância paciente/cuidador	DA e Parkinson têm alterações da consciência do déficit. Parkinson, comparativamente, mantém a função cognitiva mais preservada
Harwood <i>et al.</i> , 2000	<i>Insight</i>	Corte transversal	91	N	NRS, MEEM	<i>Insight</i> associado aos escores do MEEM e a alterações do humor
Smith <i>et al.</i> , 2000	Anosognosia	Corte transversal	23	23 familiares	Questionário estruturado	Anosognosia associada à gravidade da doença após controle de depressão
Shimokawa <i>et al.</i> , 2000	Compreensão de emoções	Corte transversal	25 DA 25 DV	12	MEEM, testagem de capacidade visuoespacial	Existem diferenças significativas no reconhecimento de emoções entre DA e DV
Derouesné <i>et al.</i> , 1999	Consciência do déficit	Retrospectivo	88	N	MEEM, SPECT, Index of Unawareness	Consciência do déficit varia conforme método de acesso e evolução da doença
Sevush, 1999	Negação do déficit de memória	Longitudinal	106 DA	40 idosos	AMIS	Associação da negação do déficit de memória com a gravidade da doença
Zanetti <i>et al.</i> , 1999	<i>Insight</i>	Corte transversal	69 DA/DV	N	MEEM, GRAD, CIR	Associação entre <i>insight</i> e gravidade da doença
Wagner <i>et al.</i> , 1997	Consciência do déficit	Grupo-controle	73 DA 23 DV	36 idosos	US, MEEM	Alteração da consciência do déficit como sintoma específico independente da gravidade da doença
Ott <i>et al.</i> , 1996	Consciência do déficit	Grupo-controle	26 DA	16 cuidadores	CRDA	Consciência do déficit associada à lesão frontal
Migliorelli <i>et al.</i> , 1995	Consciência do déficit	Corte transversal	103 DA	N	Entrevista psiquiátrica estruturada	Distímia, reação emocional à consciência do déficit
Verhey <i>et al.</i> , 1995	<i>Insight</i>	Corte transversal	48 DA 48 DV	N	BDS	Não existem diferenças entre <i>insight</i> , alterações de personalidade e depressão entre DA e DV
Cummings <i>et al.</i> , 1995	Consciência do déficit	Prospectivo	33 DA	N	MSRS, MEEM	Depressão não associada à consciência do déficit
McDaniel <i>et al.</i> , 1995	<i>Insight</i>	Longitudinal	670 DA	N	CDRS, SBT, BDRS, MMSE	<i>Insight</i> associado à evolução da doença
Michon <i>et al.</i> , 1994	Anosognosia	Grupo-controle	24 DA	24 familiares	MEEM, WMS, WCST, fluência verbal, LGS, e frontal behaviours	Anosognosia associada à lesão frontal
Lopez <i>et al.</i> , 1994	Consciência do déficit cognitivo	Prospectivo	181 DA	N	MEEM, bateria de avaliação frontal	Depressão, delírios e alucinações não estão associados à consciência do déficit cognitivo
Sevush e Leve, 1993	Negação do comprometimento da memória	Grupo-controle	128 DA	128 familiares	Entrevista estruturada, MEEM, CS	Depressão reativa na DA, associação entre negação e déficit cognitivo
Reed <i>et al.</i> , 1993	Anosognosia	Corte transversal	57 DA	N	TC, MEEM	Anosognosia associada à lesão frontal
Mangone <i>et al.</i> , 1991	<i>Insight</i>	Grupo-controle	41 DA	41 familiares	MEEM, CPT, VRT	<i>Insight</i> associado à gravidade da doença, confabulação e à anosognosia

AMIS: Awareness of Memory Impairment Scale; AMT: Autobiographical Memory Task; BDRS: Blessed Dementia Rating Scale; BDS: Blessed Dementia Scale; CDRS: Clinical Dementia Rating Scale; CIR: Clinical Insight Rating scale; CPT: Continuous Performance Test; CRDA: Clinical Rating of Dementia Awareness; CS: Cornell Scale; DA: Doença de Alzheimer; DV: Demência Vasculosa; GDS: Geriatric Depression Scale; GRAD: Guidelines for the Rating of Awareness Deficits; LGS: Luria's Graphic Series; MEEM: Miniexame do Estado Mental; MSRS: Memory Self-Rating Scale; NRS: Neurobehavioral Rating Scale; SBT: Short Blessed Test; SPECT: Tomografia Computadorizada por Emissão de Fóton Único; TC: Tomografia Computadorizada; US: Unawareness Score; VRT: Visual Reproduction Test; WCST: Wisconsin Card Sorting Test; WMS: Wechsler Memory Scale.

cognitivo”, “consciência de si (*self-consciousness*)”, “*insight*”, “negação do déficit de memória”, “consciência da doença”, “compreensão de emoções” e “anosognosia”.

Os artigos selecionados na segunda área (n = 11) associavam a consciência da doença a fatores psicossociais, como características de personalidade, uso de mecanismos de defesa e análise do contexto sociocultural. Encontramos os termos “consciência”, “consciência do déficit”, “consciência do déficit cognitivo”, “desesperança (*hopelessness*)”, “consciência de si”, “*insight*” e “consciência da doença” (Tabela 2).

Por fim, os artigos selecionados na terceira área (n = 9) avaliavam as discrepâncias entre os relatos de pacientes e familiares sobre a percepção dos sintomas e as alterações na vida diária. Os termos utilizados foram “consciência do déficit”, “consciência do déficit cognitivo”, “anosognosia” e “*insight*” (Tabela 3).

Discussão

As diversas definições propostas nos estudos selecionados serão discutidas, de acordo com os diferentes modelos etiológicos.

Operacionalização do conceito de consciência da doença

A maioria dos estudos não operacionaliza o conceito utilizado, pois esse é um campo de pesquisa no qual os modelos

teóricos e metodológicos são diversificados (Wagner *et al.*, 1997; Sevush e Leve, 1993). “Consciência da doença”, “consciência do déficit”, “consciência do déficit cognitivo”, “*insight*”, “consciência de si” e “anosognosia” são termos utilizados como sinônimos (Tabelas 1, 2 e 3), e sua operacionalização está mais relacionada ao objetivo a ser atingido (comprovação da hipótese etiológica) e ao método de avaliação adotado do que à sua definição propriamente dita.

Definições de consciência da doença nos artigos com fatores orgânicos

Os termos “consciência do déficit cognitivo”, “negação do comprometimento de memória”, “consciência de si”, “*insight*” e “anosognosia” são usados para definir e pesquisar tanto aspectos mais limitados, como a percepção do comprometimento cognitivo (Duke *et al.*, 2002; Derouesné *et al.*, 1999; Wagner *et al.*, 1997; Cummings *et al.*, 1995), quanto os mais extensos, como o comprometimento funcional causado pela DA (Gil *et al.*, 2001; Seltzer *et al.*, 2001; Ott *et al.*, 1996).

O termo “anosognosia” é utilizado como sinônimo de consciência do déficit, consciência do déficit cognitivo e consciência da doença (Smith *et al.*, 2000; Reed *et al.*, 1993; Sevush e Leve, 1993). Embora anosognosia também signifique a incapacidade para reconhecer um estado de doença, esse termo tem a conotação de lesão em uma região específica do cérebro (o lobo parietal direito), sendo mais utilizado para descrever a

Tabela 2. Artigos que associam a consciência da doença a fatores psicossociais (n = 11)

Autor	Termo utilizado	Desenho	N	Controle	Instrumentos	Resultados
Addis <i>et al.</i> , 2004	<i>Self-consciousness</i>	Grupo-controle	20 DA	20	AMI, TSCS	Perda da memória autobiográfica afeta identidade
Howorth <i>et al.</i> , 2003	<i>Insight</i>	Qualitativo, fenomenológico	15 DA	15 familiares	Entrevista semi-estruturada	<i>Insight</i> é composto por aspectos cognitivos, emocionais e comportamentais
Michon <i>et al.</i> , 2003	<i>Self-consciousness</i>	Qualitativo, análise de discurso	5	N	Entrevista	Demência representa perda de controle sobre a existência, alteração nas relações e estigmatização social
Clare, 2002	Consciência	Qualitativo, fenomenológico em dois tempos	12 DA	12 familiares	Entrevista semi-estruturada	Percepção do comprometimento da memória, sem juízo crítico de suas conseqüências
Giovannetti e Sultzer, 2002	Consciência do déficit	Corte transversal	54 DA	10 idosos	Questionário de discrepância	Percepção de erros e falhas, mas não de omissões e perseverações
Harwood <i>et al.</i> , 2002	<i>Hopelessness</i>	Corte transversal	91 DA	N	HDRS, MEEM	Associação entre <i>insight</i> , <i>hopelessness</i> e sintomas depressivos
Phinney, 2002	Consciência do déficit	Qualitativo, fenomenológico	9 DA	9 familiares	Entrevista semi-estruturada	Flutuação da consciência do déficit agravada com a evolução da doença
Mayhew <i>et al.</i> , 2001	Consciência do déficit	Prospectivo	15 DA	N	Entrevista semi-estruturada	Permanência da consciência do déficit nos estágios mais graves da DA
Marzansk, 2000	Consciência da doença	Qualitativo, fenomenológico	30 DA	N	Entrevista semi-estruturada MEEM	Grande parte da amostra tinha consciência da doença preservada e gostaria de saber o seu diagnóstico
Tappen <i>et al.</i> , 1999	Consciência de si	Qualitativo, fenomenológico	23 DA	N	Análise qualitativa de entrevista, MEEM	Presença da consciência de si nos estágios moderado e grave
Robinson <i>et al.</i> , 1998	Consciência do déficit cognitivo	Qualitativo, fenomenológico	8 DA	N	Análise qualitativa de entrevista	Os significados atribuídos às perdas cognitivas repercutem clinicamente no planejamento e manejo do tratamento

AMI: Autobiographical Memory Interview; DA: Doença de Alzheimer; HDRS: Hamilton Depression Rating Scale; MEEM: Miniexame do Estado Mental; TSCS: Tennessee Self Concept Scale.

Tabela 3. Artigos que avaliam discrepâncias nos relatos entre pacientes/familiares (n = 9)

Autor	Termo utilizado	Desenho	N	Controle	Instrumentos	Resultados
Bradshaw <i>et al.</i> , 2004	Flutuação da cognição	Grupo-controle	12 DCL	13 DA	Escala clínica de flutuação, MEEM	Diferenças qualitativas na flutuação da cognição entre DA e DCL
Lamar <i>et al.</i> , 2004	<i>Insight</i>	Grupo-controle	32 DA	32 familiares	Questionário de discrepância, MEEM	Diferenças na consciência dos déficits cognitivos e nas atividades de vida diária associadas à gravidade da doença
Snow <i>et al.</i> , 2004	Consciência do déficit	Grupo-controle	38 DA 29 DA com depressão 28 depressão	98 familiares	GDS, DDS	DDS avalia confiavelmente as diferenças nas informações entre pacientes e familiares
Rymer <i>et al.</i> , 2002	Consciência do déficit	Grupo-controle	41 DA	41 familiares	MEEM, questionário de discrepância	Estresse do familiar causado também pela consciência do déficit
Almeida <i>et al.</i> , 2000	Anosognosia	Grupo-controle	30 DA	30 familiares	QD, MEEM	Pacientes têm percepção limitada do seu comprometimento. Não há associação com gravidade do comprometimento cognitivo ou sintomas depressivos
Vasterling <i>et al.</i> , 1997	Consciência do déficit	Grupo-controle	28 DA	28 familiares	Questionário de discordância, MEEM	Pacientes subestimam seu comprometimento cognitivo. Consciência do déficit associada à gravidade da doença
Tierney <i>et al.</i> , 1996	Consciência do déficit cognitivo	Longitudinal	120 DA	120 familiares	CAMDEX	Consciência do déficit cognitivo relacionada a sintomas depressivos
Kotler-Cope <i>et al.</i> , 1995	Anosognosia	Grupo-controle	13 DA	13 familiares	CBRS	Consciência dos problemas psiquiátricos e comportamentais mais preservada do que a consciência do déficit
De Bettignies <i>et al.</i> , 1990	<i>Insight</i>	Grupo-controle	24 DA	12 familiares	Questionário de discordância, MEEM	<i>Insight</i> não associado a idade, nível educacional, gênero e depressão, mas, sim, a estresse do cuidador

CAMDEX: Cambridge Examination for Mental Disorders of the Elderly; CBRS: Cognitive Behavior Rating Scales; DA: doença de Alzheimer; DCL: demência de corpos de Lewy; DDS: Dementia Deficit Scale; DV: Demência Vasculare; GDS: Geriatric Depression Scale; MEEM: Miniexame do Estado Mental; QD: Questionnaire for Dementia-Anosognosia; SPECT: Tomografia Computadorizada por Emissão de Fóton Único; TC: Tomografia Computadorizada.

impossibilidade de tomar conhecimento de um déficit específico, particularmente motor (Zanetti *et al.*, 1999). Entretanto, apesar de sua especificidade e precisão, o conceito de anosognosia tem sido adotado de forma mais abrangente, incluindo tanto os déficits neuropsicológicos como os neurológicos.

A consciência do déficit é um conceito global que inclui a consciência dos déficits cognitivos, emocionais e das relações sociais (Seltzer *et al.*, 2001; Ott *et al.*, 1996). Clinicamente, uma definição mais pragmática seria a capacidade de perceber a presença dos déficits cognitivos e/ou dos prejuízos funcionais causados pela doença na vida diária (Mangone *et al.*, 1991).

Alguns dos estudos que definem a anosognosia como consciência do déficit (Lopez *et al.*, 1994; Michon *et al.*, 1994) não encontraram associação com a gravidade da DA, mas, sim, com alterações causadas por lesão frontal. Outros estudos ressaltam a interferência dos sintomas depressivos na percepção do comprometimento funcional, o que alteraria a consciência do déficit (Harwood *et al.*, 2000; Migliorelli *et al.*, 1995). Por outro lado, há associação positiva entre consciência do déficit e gravidade da doença quando os sintomas depressivos são uma variável controlada (Smith *et al.*,

2000; Cummings *et al.*, 1995). A discrepância observada nesses resultados pode ser atribuída à falta de consenso teórico, às diferenças metodológicas, como os diferentes instrumentos utilizados na avaliação, e ao tamanho e à heterogeneidade das amostras (Tabela 1).

A consciência do déficit cognitivo é um conceito que se refere especificamente à percepção do comprometimento cognitivo global (Duke *et al.*, 2002). O padrão-ouro para sua avaliação tem sido as alterações na memória, o que sugere relação significativa entre o comprometimento cognitivo e a evolução da DA (Sevush, 1999; Cummings *et al.*, 1995; McDaniel *et al.*, 1995). Wagner *et al.* (1997) definem operacionalmente a consciência do déficit cognitivo como a discrepância entre as queixas subjetivas e o desempenho nos testes neuropsicológicos. A partir desse critério operacional, o comprometimento da consciência do déficit cognitivo seria um sintoma específico, independente da gravidade da DA (Wagner *et al.*, 1997). A caracterização do comprometimento da consciência do déficit cognitivo apenas como um sintoma específico da doença não contempla a interferência de outros fatores, como a evolução da doença, a presença de sintomas depressivos ou a influência dos aspectos psicossociais.

Alguns artigos apenas citam o conceito a ser pesquisado, utilizando como sinônimos “*insight*”, “consciência da doença”, “consciência do déficit” ou “consciência do déficit cognitivo”, sem discriminá-los adequadamente (Harwood *et al.*, 2000; Derouesné *et al.*, 1999; Wagner *et al.*, 1997; McDaniel *et al.*, 1995). O *insight* pode ser considerado um conceito mais complexo e impreciso, na medida em que também é utilizado como sinônimo de conhecimento ou descoberta, não necessariamente associado a uma doença. Na DA o fenômeno do *insight* tem sido utilizado para o reconhecimento de um conjunto de eventos: a capacidade de identificar certos sintomas como patológicos, o reconhecimento pelo indivíduo de que tem uma doença e o grau de adesão ao tratamento (Zannetti *et al.*, 1999).

Um estudo utilizou o termo “consciência de si” observando que o seu comprometimento é heterogêneo na DA, independentemente do déficit cognitivo avaliado pelo Minixame do Estado Mental (MEEM) (Gil *et al.*, 2001). A consciência de si é um conceito multifacetado, pois implica tanto a consciência do corpo e do mundo externo como a consciência das percepções internas, sendo inseparável da memória, responsável pela constituição da subjetividade e da identidade (Dourado e Laks, 2002). A consciência de si pode ser definida como o entendimento que o indivíduo possui sobre a sua própria existência.

A demência vascular (DV) e a DA têm curso diferente e podem afetar a consciência dos déficits cognitivos de maneira diversa entre si. A comparação entre DA e DV (Wagner *et al.*, 1997) sugeriu que a falta de consciência no grupo com DA era maior do que a do grupo com DV. Portanto, o comprometimento da consciência dos déficits cognitivos estaria associado à neurodegeneração, independentemente do estágio da doença. Já na comparação entre o reconhecimento e a compreensão de emoções entre pacientes de DA e DV, os pacientes com DA, apesar dos déficits cognitivos, mantêm a capacidade de reconhecer emoções quando comparados aos vasculares (Shimokawa *et al.*, 2000). Clinicamente, essas diferenças permitem que os pacientes com DA tenham menos ansiedade diante de seus sintomas do que os pacientes com DV. Os que não conseguem compreender demonstram um aumento da ansiedade, na medida em que tentam ser entendidos e entender os outros. As diferenças encontradas entre DA e DV podem estar relacionadas às diferenças na localização das alterações neuropatológicas, pois a DV envolve lesões subcorticais ou focais estratégicas e corticais, e a DA é uma demência cortical.

Não há consenso do que seria consciência de si, consciência da doença, consciência do déficit, consciência do déficit cognitivo, *insight* e anosognosia. A falta de sistematização conceitual, além das diferenças metodológicas, dificulta a identificação de hipóteses etiológicas. Assim, o comprometimento da percepção dos pacientes sobre seu estado tanto pode ser explicado pela gravidade

da doença, pela presença de sintomas depressivos, como também pela lesão no lobo frontal.

Definições de consciência da doença nos artigos com fatores psicossociais

O modelo psicossocial faz uma crítica à visão médica, afirmando que na concepção biológica a consciência da doença estaria reduzida a um déficit específico (o cognitivo), ou seria um sintoma independente nos indivíduos com demência. Entretanto, também nesses estudos encontramos falta de definição conceitual e sinonímia entre consciência, consciência do déficit, *insight*, consciência de si, desesperança e consciência da doença (Tabela 2). Todos os conceitos utilizados nesses estudos abrangem aspectos mais amplos, que contemplam os déficits cognitivos e do comportamento, além dos emocionais, relacionais e sociais.

As explicações psicológicas (Clare, 2002) relacionam a consciência da doença em pacientes com DA às características de personalidade, mecanismos de defesa, crenças sobre saúde/doença, diagnóstico tardio, falhas ou dificuldades em iniciar o tratamento e ao conflito com os familiares/cuidadores. A perspectiva psicológica define a consciência da doença como a expressão de uma experiência que pode ser articulada pela narrativa, ou seja, o produto da interação entre a biologia e os fatores psicossociais (Clare, 2003).

Esse modelo discute a utilização de mecanismos de defesa com função adaptativa, como a negação ou a desqualificação (Howorth e Saper, 2003). Essa estratégia seria consciente, pois a atribuição das dificuldades a causas não médicas, como a idade, por exemplo, abre a possibilidade de retomar o controle sobre a própria vida. Outra estratégia é fazer comparações desqualificando e diminuindo o problema. Tais estratégias representam formas por meio das quais os fatores psicológicos constituem-se como barreiras para a consciência da doença (Clare, 2002; 2003). Esses estudos baseiam-se, principalmente, na análise qualitativa do discurso por meio de entrevistas com pacientes. Tal metodologia de pesquisa permite a apreensão e a compreensão dos mecanismos psicossociais em foco na doença. As observações que devem ser feitas a esse tipo de pesquisa se referem, principalmente, à confiabilidade dos resultados obtidos com amostras pequenas sem um grupo-controle e à exclusão de variáveis importantes, como a progressão dos déficits cognitivos e os sintomas depressivos.

Um estudo de avaliação sugere que os pacientes com consciência da doença normal gostariam de ter mais informações sobre o que lhes acontece (Marzanski, 2000). Aqueles que não queriam saber o que tinham ou receber qualquer tipo de informação sobre a doença apresentavam para a recusa explicações que variavam desde um “excesso” de consciência sobre a doença e seu prognóstico até a negação completa do seu estado clínico.

A consciência da doença também pode ser considerada um processo sujeito a flutuações (Phinney, 2002) relacionadas à influência de fatores orgânicos, psicológicos ou sociais, de forma que a percepção dos déficits seria variável em um mesmo paciente. Assim, a percepção dos déficits, como a memória, pode ser classificada em diferentes tipos (Lamar *et al.*, 2002):

- a) sintomas visíveis (“brancos”);
- b) sintomas percebidos por terceiros – pacientes não percebem os sintomas, mas as reações causadas por eles nos familiares/cuidadores;
- c) esquecimento de sintomas – percebem o sintoma, mas o esquecem rapidamente, insistindo que não há problema;
- d) inexistência de sintomas – apesar das alterações na vida cotidiana, os sintomas não são percebidos.

Elementos como a família, a exclusão das relações sociais, a representação cultural do indivíduo demenciado e os serviços de saúde são os fatores socioculturais que também influenciam a flutuação da consciência da doença (Clare, 2002; 2003). Na família, os mecanismos utilizados para a adaptação à nova situação são bastante variados e podem alterar a percepção do comprometimento. Outra influência importante é o tipo de conhecimento sobre diagnóstico e a dificuldade em se compartilhar o que está ocorrendo. Pacientes com histórias familiares de outros casos de demência têm a possibilidade de perceber e reconhecer logo no início os déficits de memória e associá-los à doença (Clare, 2003).

O modelo psicossocial também critica a metodologia utilizada pelos estudos que pesquisam hipóteses orgânicas, afirmando que os aspectos emocionais e comportamentais são desconsiderados nas avaliações quantitativas. Assim, a avaliação da consciência da doença também pode incorporar a metodologia qualitativa com o objetivo de problematizar as relações entre as alterações orgânicas, as características de personalidade, os mecanismos psicológicos e o contexto social (Howorth e Saper, 2003; Clare, 2002; 2003; Marzanski, 2000).

Definição de consciência da doença em artigos fundamentados nas discrepâncias entre relatos de pacientes e familiares

Aqui também encontramos os termos “consciência do déficit”, “anosognosia” e “*insight*” como sinônimos. Essa dificuldade conceitual tem como consequência a falta de uniformidade em relação aos instrumentos que avaliam o conceito a ser pesquisado. Além disso, observa-se que o grau de comprometimento do conceito varia conforme o método adotado (Lamar *et al.*, 2002). As escalas de avaliação de consciência definem o grau de comprometimento a partir da pontuação obtida na testagem (Bradshaw *et al.*, 2004; Kotler-Cope e Camp, 1995). Uma limitação metodológica desse tipo de instrumento refere-se à falta de um grupo-controle para comparação da avaliação.

A aplicação de questionários estruturados ou semi-estruturados paralelamente nos pacientes e em seus familiares ou cuidadores é o método mais utilizado para avaliação (Bradshaw *et al.*, 2004; Snow *et al.*, 2004; Lamar *et al.*, 2002; Almeida e Crocco, 2000, Vasterling *et al.*, 1997; DeBettignies *et al.*, 1990). O grau de consciência da doença, consciência do déficit ou consciência do déficit cognitivo resulta da discrepância entre os relatos dos pacientes e familiares. Uma avaliação do estado cognitivo por parte de cuidadores de DA e de demência com corpos de Lewy (DCL) foi concordante com a apresentação dos respectivos estados clínicos (Kotler-Cope e Camp, 1995). Os cuidadores de DCL reconhecem as flutuações da consciência e da atenção, enquanto os cuidadores de DA citam alterações de memória ou do comportamento que caracterizam os “dias bons ou não” da DA (Kotler-Cope e Camp, 1995).

Considerações sobre o contexto familiar também devem ser feitas no processo de avaliação da consciência da doença. A percepção do familiar ou do cuidador sobre o funcionamento do paciente, muitas vezes, mostra-se mais dependente da intensidade de sintomas depressivos ou ansiosos dos pacientes e da sobrecarga do familiar do que da gravidade da síndrome demencial da DA, o que leva à tendência a subestimar o desempenho do paciente. A análise da concordância entre pacientes e familiares ou cuidadores mostra que os pacientes subestimam suas dificuldades, uma vez que percebem os déficits, mas não as alterações na vida cotidiana, ou então utilizam mecanismos de defesa para justificar as falhas como, por exemplo, a idade (Clare, 2003; Almeida e Crocco, 2000).

Conclusão

A revisão da literatura demonstra que os termos “consciência da doença”, “consciência do déficit”, “consciência dos déficits cognitivos”, “*insight*” e “anosognosia” são utilizados como sinônimos, apesar das diferenças conceituais. O uso dos conceitos anosognosia e *insight* não é apropriado nos estudos sobre a consciência da doença em função das suas especificidades.

Consciência da doença e consciência do déficit são conceitos distintos. A consciência do déficit é definida como a capacidade de perceber a presença dos déficits cognitivos e/ou dos prejuízos funcionais causados pela doença na vida diária (Mangone *et al.*, 1991). Já a consciência da doença pode ser definida como a capacidade de perceber em si e/ou na vida diária alterações causadas por déficits relacionados ao adoecimento (Dourado e Laks, 2002; Gil *et al.*, 2001; Zannetti *et al.*, 1999).

A falta de sistematização dos conceitos pesquisados e dos métodos de avaliação impossibilita o estabelecimento de uma hipótese etiológica consensual. Assim, pode-se considerar a consciência da doença como um fenômeno multidimensional, cuja ocorrência não se limita à sua completa existência ou ausência. Pesquisas

futuras sobre o tema devem definir claramente ao que se referem quando se propõe examinar consciência de doença na demência.

Essas duas definições podem ser úteis para as pesquisas qualitativas e quantitativas a respeito do quanto e como os pacientes e os cuidadores têm real capacidade de compreensão dessa doença. Auxiliam, também, em temas clínicos e médico-legais, mais especificamente

sobre o processo de tomada de decisões e a capacidade civil na doença de Alzheimer.

Agradecimentos

Ao Instituto Virtual de Doenças Neurodegenerativas da Fundação de Amparo à Pesquisa do Rio de Janeiro (IVDN-Faperj) pelo apoio ao projeto.

Referências bibliográficas

- ADDIS, D.R.; TIPPET, L.J. - Memory of myself: autobiographical memory and identity in Alzheimer's disease. *Memory* 12 (1): 56-74, 2004.
- ALMEIDA, O.; CROCCO, E. - Percepção dos déficits cognitivos e alterações do comportamento em pacientes com doença de Alzheimer. *Arq Neuropsiquiatr* 58 (2-A): 292-299, 2000.
- ARKIN, S.; MAHENDRA, N. - Insight in Alzheimer's patients: results of a longitudinal study using three assessment methods. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 16 (4): 211-224, 2001.
- BONDER, B. - Psychotherapy of individuals with Alzheimer's disease. *Alzh Dis Assoc Disord* 8 (3): 75-81, 1994.
- BRADSHAW, J.; SALING, M.; HOPWOOD, M.; ANDERSON, V.; BRODTMANN, A. - Fluctuating cognition in dementia with Lewy bodies and Alzheimer's disease is qualitatively distinct. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 75 (3): 382-387, 2004.
- CLARE, L. - Developing awareness about awareness in early-stage dementia. The role of psychosocial factor. *Dementia* 1 (2): 295-312, 2002.
- CLARE, L. - Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease. *Social Sci Med* 57:1017-1029, 2003.
- CUMMINGS, J.L.; ROSS, W.; ABSHER, J.; GORNBEIN, J.; HADJIAGHAI, L. - Depressive symptoms in Alzheimer disease: assessment and determinants. *Alzh Dis Assoc Disord* 9 (2): 87-93, 1995.
- DEBETTIGNIES, B.H.; MAHURIN, R.K.; PIROZZOLO, F.J. - Insight for impairment in independent living skills in Alzheimer's disease and multi-infarct dementia. *J Clin Exp Neuropsychol* 12 (2): 355-363, 1990.
- DEROUESNÉ, C.; THIBAUT, S.; LAGHA-PIERUCCI, S. *et al.* - Decreased awareness of cognitive deficits in patients with mild dementia of the Alzheimer type. *Int J Geriatric Psychiatry* 14: 1019-1030, 1999.
- DOURADO, M.C.N.; LAKS, J. - Considerações sobre a psicoterapia na demência. *Rev Bras Psicot* 4 (2): 107-116, 2002.
- DUKE, L.M.; SELTZER, B.; SELTZER, J.E.; VASTERLING, J.J. - Cognitive components of deficit awareness in Alzheimer's disease. *Neuropsychology* 16 (3): 359-269, 2002.
- FLASHMAN, L. - Disorders of awareness in neuropsychiatric syndromes: an update. *Current Psychiatry Reports* 4: 346-353, 2002.
- GIL, R.; ARROYO-ANILLO, E.M.; INGRAND, P.; GIL, M.; NEAU, J.P.; ORNON, C. Self-consciousness and Alzheimer's disease. *Acta Neurol Scand* 104 (5): 296-300, 2001.
- GIOVANNETTI, T.; LIBON, D.J.; HART, T. - Awareness of naturalistic action errors in dementia. *J Int Neuropsychol Soc* 8 (5): 633-644, 2002.
- HARWOOD, D.G.; SULTZER, D.; WHEATLEY, M. - Impaired insight in Alzheimer disease: association with cognitive deficits, psychiatric symptoms and behavioral disturbances. *Neuropsychiatry Neuropsychol Behav Neurol* 13 (2): 83-88, 2000.
- HARWOOD, D.G.; SULTZER, D.L. - "Life is not worth living": hopelessness in Alzheimer's disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 15 (1): 38-43, 2002.
- HOWORTH, P.; SAPER, J. - The dimensions of insight in people with dementia. *Aging Ment Health* 7 (2): 113-122, 2003.
- KOTLER-COPE, S.; CAMP, C.J. - Anosognosia in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 9 (1): 52-56, 1995.
- LAMAR, M.; LASAREV, M.R.; LIBON, D.J. - Determining Levels of Unawareness in Dementia Research. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 14 (4): 430-437, 2002.
- LOPEZ, O.L.; BECKER, J.T.; SOMSAK, D.; DEW, M.A.; DEKOSKY, S.T. - Awareness of cognitive deficits and anosognosia in probable Alzheimer's disease. *Eur Neurol* 34 (5): 277-282, 1994.
- MANGONE, C.A.; HIER, D.B.; GORELICK, P. - Impaired insight in Alzheimer's disease. *J Geriatric Psychiatry Neurol* 4: 189-193, 1991.
- MARZANSKI, M. - On telling the truth to patients with dementia. *Brit Med J* 173: 318-323, 2000.
- MAYHEW, P.A.; ACTON, G.J.; YAU, S.; HOPKINS, B.A. - Communication from individuals with advanced DAT: can it provide clues to their sense of self-awareness and well-being? *Geriatr Nurs* 22 (2): 106-110, 2001.
- MCDANIEL, K.; EDLAND, S.; HEYMAN, A. and the CERAD Clinical Investigator. - Relationship between level of insight and severity of dementia in Alzheimer disease. *Alzh Dis Assoc Disord* 9 (2): 101-104, 1995.
- MICHON, A.; DEWEER, B.; PILLON, B.; AGID, Y.; DUBOIS, B. - Relation of anosognosia to frontal lobe dysfunction in Alzheimer's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 57 (7): 805-809, 1994.
- MICHON, A.; GARGIULO, M.; ROZOTTE, C. What is dementia? The patient's perspective. *Psychol Neuropsychiatr Vieil* 1 (1): 7-13, 2003.
- MIGLIORELLI, R.; TESON, A.; SABE, L.; PETRACCHI, M.; LEIGUARDA, R.; STARKSTEIN, S.E. - Prevalence and correlates of dysthymia and major depression among patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry* 152 (1): 37-44, 1995.
- OTT, B.R.; LAFLECHE, G.; WHELihan, W.M.; BUONGIORNO, G.W.; ALBERT, M.S.; FOGEL, B.S. - Impaired awareness of deficits in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 10 (2): 68-76, 1996.
- PHINNEY, A. - Fluctuating awareness and the breakdown of the illness narrative in dementia. *Dementia* 1 (3): 379-384, 2002.
- PIOLINO, P.; DESGRANGES, B.; BELLIARD, S.; MATUSZEWSKI, V.; LALEVEE, C.; DE LA SAYETTE, V.; EUSTACHE, F. *Brain* 126: 2203-2219, 2003.
- REED, B.R.; JAGUST, W.J.; COULTER, L. - Anosognosia in Alzheimer's disease: relationships to depression, cognitive function, and cerebral perfusion. *J Clin Exp Neuropsychol* 15 (2): 231-244, 1993.
- ROBINSON, P.; EKMAN, S.; WAHLUND, L.O. - Unsettled, uncertain and striving to understand: toward an understanding of the situation of persons with suspected dementia. *Int'l J Aging Human Develop* 47 (2): 143-161, 1998.
- RYMER, S.; SALLOWAY, S.; NORTON, L.; MALLOY, P.; CORREIA, S.; MONAST, D. - Impaired awareness, behavior disturbance, and caregiver burden in Alzheimer disease. *Alzh Dis Assoc Disord* 16 (4): 248-253, 2002.
- SCOTT, Y.; COX, C.; CAINE, E. - Impaired decision-making ability in subjects with Alzheimer's disease and willingness to participate in research. *Am J Psychiatry* 159: 797-802, 2002.
- SELTZER, B.; VASTERLING, J.J.; MATHIAS, C.W.; BRENNAN, A. - Clinical and neuropsychological correlates of impaired awareness of deficits in Alzheimer disease and Parkinson disease: a comparative study. *Neuropsychiatry Neuropsychol Behav Neurol* 14 (2): 122-129, 2001.
- SEVUSH, S.; LEVE, N. - Denial of memory deficit in Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry* 150 (5): 748-751, 1993.
- SEVUSH, S. - Relationship between denial of memory deficit and dementia severity in Alzheimer disease. *Neuropsychiatry Neuropsychol Behav Neurol* 12 (2): 88-94, 1999.
- SHAH, A.; DICKENSON, D. - The capacity to make decisions in dementia: some contemporary issues. *Int J Geriatric Psychiatry* 14: 803-806, 1999.

- SHIMOKAWA, A.; YATOMI, N. *et al.* - Comprehension of emotions: comparison between Alzheimer type and vascular type dementias. *Dement Geriatric Cogn Disord* 11: 268-274, 2000.
- SMITH, C.A.; HENDERSON, V.W.; MCCLEARY, C.A.; MURDOCK, G.A.; BUCKWALTER, J.G. - Anosognosia and Alzheimer's disease: the role of depressive symptoms in mediating impaired insight. *J Clin Exp Neuropsychol* 22 (4): 437-444, 2000.
- SNOW, A.; NORRIS, M.; DOODY, R.; MOLINARI, V.; ORENGO, C.; KUNIK, M. - Dementia deficits scale: rating self-awareness of deficits. *Alzh Dis Assoc Disord* 18 (1): 22-31, 2004.
- TAPPEN, R.M.; WILLIAMS, C.; FISHMAN, S.; TOUHY, T. - Persistence of self in advanced Alzheimer's disease. *Image J Nurs Sch* 31 (2): 121-125, 1999.
- TIERNEY, M.C.; SZALAI, J.P.; SNOW, W.G.; FISHER, R.H. - The prediction of Alzheimer disease. The role of patient and informant perceptions of cognitive deficits. *Arch Neurol* 53 (5): 423-427, 1996.
- VASTERLING, J.J.; SELTZER, B.; WATROUS, W.E. - Longitudinal assessment of deficit unawareness in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatry Neuropsychol Behav Neurol* 10 (3): 197-202, 1997.
- VERHEY, F.R.; PONDS, R.W.; ROZENDAAL, N.; JOLLES, J. - Depression, insight, and personality changes in Alzheimer's disease and vascular dementia. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 8 (1): 23-27, 1995.
- VOGEL, A.; STOKHOLM, J.; GADE, A.; ANDERSEN, B.B.; HEJL, A.M.; WALDEMAR, G. - Awareness of deficits in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease: do MCI patients have impaired insight? *Dement Geriatr Cogn Disord* 17 (3): 181-187, 2004.
- WAGNER, M.; SPANGENBERG, K.; BACHMAN, D. *et al.* Unawareness of cognitive deficit in Alzheimer disease and related dementias. *Alzh Dis Assoc Disord* 11 (3): 125-131, 1997.
- ZANNETTI, O.; VALLOTTI, B.; FRISONI, G. - Insight in dementia: when does it occur? Evidence for a nonlinear relationship between insight and cognitive status. *J Gerontol Psychol Sci* 54 (2): 100-106, 1999.