

UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE MEDICINA



Adaptação Cultural e Linguística e Validação
do Instrumento QOL-AD para Portugal

Helena Sofia Garrido Bárrios

Orientador: Professor Doutor Alexandre de Mendonça
Faculdade de Medicina de Lisboa

Todas as afirmações contidas neste trabalho são da exclusiva responsabilidade da candidata, não cabendo à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa qualquer responsabilidade

Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Lisboa, 2012

Esta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa em reunião de 20 de Março de 2012.

I just live quietly and I think what turns up

*If you are happy, you are fair enough.
Sometimes people are not happy and that
must be awful.*

Doentes com demência¹

¹ Citados por Byrne-Davis, Bennett, & Wilcock, 2006

Agradecimentos

A todos os doentes e cuidadores que participaram no estudo, sem a sua preciosa e desinteressada colaboração, não teria sido possível concretizar este projecto.

Ao Professor Doutor Alexandre de Mendonça, pelas suas assertivas sugestões, apoio, confiança e cordialidade. Para mim permanecerá como um exemplo a seguir de competência, capacidade de trabalho e liderança.

À Dr^a Ana Verdelho, pelo apoio constante, orientação e incentivo, que me permitiram levar a bom termo o trabalho a que me propus.

A todos os elementos do Grupo de Demências/Laboratório de Estudos da Linguagem do Instituto de Medicina Molecular, que acolheram a presente investigação com entusiasmo, e contribuíram activamente no processo, de forma aberta e positiva. A contribuição de todos foi imprescindível na concretização do projecto. Pessoalmente é particularmente enriquecedor ter a possibilidade de usufruir dos ensinamentos, trabalho de equipa, partilha e competência que se vivem no seio do grupo.

À Sofia Narciso e Sandra Cardoso, pela partilha da recolha de dados.

Ao Dr Manuel Caldas de Almeida, pela confiança que sempre em mim depositou, e apoio na concretização deste projecto.

À Dr^a Ana Bernardo, e restantes colegas de trabalho, pela amizade, incentivo e colaboração.

À minha Família pelo apoio, carinho e compreensão em todos os momentos, é o principal elemento da minha própria Qualidade de Vida.

Lista de Abreviaturas e Símbolos

ADDTC: Alzheimer's Disease Diagnostic and Treatment Centers.

AIVD: Atividades Instrumentais de Vida Diária

AVD: Atividades de Vida Diária

CCI: Coeficiente de Correlação Intraclasse

DA: Doença de Alzheimer

DCL: Défice Cognitivo Ligeiro

FML: Faculdade de Medicina de Lisboa

GDS: Geriatric Depression Scale

ICC: Intraclass Correlation Coefficient

IMM: Instituto de Medicina Molecular

QdV: Qualidade de Vida

QOL-AD: Quality of Life – AD

QOL-AD d: QOL-AD versão portuguesa, escala preenchida pelo doente

QOL-AD c: QOL-AD versão portuguesa, escala preenchida pelo cuidador

QOL-AD t: QOL-AD versão portuguesa, classificação combinada doente / cuidador

QUALY: Quality Adjusted Life Years

MCI: Mild Cognitive Impairment

MMSE: Mini-mental State Examination

NINCDS-ADRDA: National Institute for Neurological and Communicative Disorders and Stroke/Alzheimer's Disease and related Disorders Association

NINDS-AIREN: National Institute of Neurological Disorders and Stroke/Association Internationale pour la Recherche et L'Enseignement en Neurosciences

NPI: Neuropsychiatric Inventory

OCDE: Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OMS: Organização Mundial de Saúde

SPSS: Statistical Package for the Social Sciences

SWLS: Satisfaction with Life Scale

WHO: World Health Organization

DP: Desvio padrão

col: colaboradores

Mín: Mínimo

Máx: Máximo

n: nº de elementos da amostra

p: índice de significância

Resumo

Objectivos: Tradução, adaptação transcultural e validação da escala QOL-AD para Portugal.

Métodos: Após um processo de tradução e adaptação transcultural de acordo com as recomendações internacionais, a escala foi aplicada a uma amostra de 104 díades doente/cuidador. Os doentes foram recrutados em contexto ambulatorio (n=55) e de internamento em Unidade de Demência/Cuidados Continuados (n=49). Foram incluídos doentes com Défice Cognitivo Ligeiro (DCL) (n=35) e demência ligeira a moderada (MMSE \geq 10) (n=69), por doença de Alzheimer ou demência vascular. Foram estudadas a aceitabilidade, fiabilidade, validade de critério concorrente e discriminativa das escalas.

Resultados: A versão portuguesa da QOL-AD revelou boa consistência interna (α -Cronbach para a versão do doente (QOL-ADd) e cuidador (QOL-ADc) de 0,867 e 0,858 respectivamente), e estabilidade teste-reteste com duas semanas de intervalo (Coeficiente de Correlação Intraclasse (CCI): QOL-ADd=0,916, $p<0,001$; QOL-ADc=0,923, $p<0,001$). Foram observadas correlações da QOL-ADd com depressão do doente, satisfação com a vida, funcionalidade e co-morbilidades. A escala do cuidador apresentou correlação significativa com sobrecarga do cuidador, sintomas neuropsiquiátricos, depressão do cuidador, estado cognitivo, funcionalidade para actividades instrumentais de vida diária e depressão do doente. Verificou-se a existência de baixa correlação entre a classificação do doente e do cuidador (CCI=0,228 concordância total; 0,257 consistência), apresentando o doente uma classificação de QOL-AD superior à do cuidador. A versão portuguesa da QOL-AD revelou capacidade

discriminativa entre uma amostra com e sem défice cognitivo. A classificação do cuidador discrimina os grupos de controlo, com DCL e demência.

Conclusões: A versão portuguesa da escala QOL-AD obtida revela-se simples, de fácil utilização, com propriedades psicométricas robustas, e fica disponível para utilização em contexto clínico ou de investigação em doentes com DCL e demência ligeira a moderada.

Palavras chave: Qualidade de Vida, Demência, Doença de Alzheimer, Déficit Cognitivo Ligeiro, Validação, Adaptação transcultural, QOL-AD

Abstract

Objectives: Translation and transcultural adaptation of the QOL-AD to European Portuguese language and culture, and assessment of the psychometric properties of the instrument.

Methods: After a process of translation and transcultural adaptation of the QOL-AD scale, according to the international recommendations, 104 patient-caregiver pairs were recruited for the validation process, in both in-patient (n=49) and out-patient (n=55) settings. The patients had Mild Cognitive Impairment (MCI) (n=35) or mild to moderate dementia (MMSE \geq 10) (n=69), due to Alzheimer's disease or vascular dementia. Feasibility, reliability, criterion validity and discriminant validity were studied.

Results: The Portuguese version of QOL-AD showed good internal consistency (Cronbach's- α for patient (QOL-ADp) and caregiver (QOL-ADc) versions were 0,867 and 0,858, respectively), and stability in test-retest at two week interval (Intra Class Correlation (ICC): QOL-ADp=0,916, $p<0,001$; QOL-ADc=0,923, $p<0,001$). Correlation of the QOL-ADp was observed with patient depression, satisfaction with life, functional status and co-morbidities. Caregiver ratings were correlated significantly with caregiver burden, neuropsychiatric symptoms, caregiver depression, cognitive status, functional status (instrumental activities of daily living) and patient depression. Low correlation was found between patient and caregiver ratings (ICC=0,228 absolute agreement; 0,257 consistency), with QOL-AD patient ratings being higher than caregiver ratings. QOL-AD showed discriminant validity between patients with

cognitive deficit and the control group. Caregiver ratings allowed discrimination among controls, MCI and dementia groups.

Conclusions: A Portuguese version of QOL-AD with robust psychometric properties was obtained, and is now available for clinical and investigation purposes, in patients with Mild Cognitive Impairment and mild to moderate dementia.

Keywords: Quality of Life, Dementia, Alzheimer's disease, Mild Cognitive Impairment, Validation, Transcultural adaptation, QOL-AD

Índice Geral

Resumo	7
Índice Geral.....	11
Índice de Tabelas	14
Índice de Figuras.....	16
1. Introdução.....	17
2. Enquadramento teórico	20
2.1. Cuidados Paliativos e demência	21
2.2. Qualidade de Vida	22
2.3. Medir a Qualidade de Vida relacionada com a Saúde.....	25
2.4. Qualidade de Vida em doentes com demência.....	27
2.5. Escalas de qualidade de vida em demência	33
2.6. Escala Quality of Life-AD (QOL-AD)	35
3. Estudo empírico	40
3.1. Objectivo	41
3.2. Material e Métodos	41
3.2.1. Fase Qualitativa.....	42

3.2.2. Fase Quantitativa	42
3.2.2.1. Critérios de inclusão	45
3.2.2.2. Critérios de exclusão	46
3.2.2.3. Caracterização sócio-demográfica	47
3.2.2.4. Instrumentos de recolha de dados	47
3.2.2.5. Análise estatística	51
3.2.2.6. Questões éticas	56
3.3. Resultados	56
3.3.1. Fase Qualitativa	56
3.3.1.1. Preparação	56
3.3.1.2. Tradução	57
3.3.1.3. Validação Facial e de Conteúdo	57
3.3.2. Fase Quantitativa	58
3.3.2.1. Caracterização da amostra	58
3.3.2.2. Aceitabilidade	62
3.3.2.3. Fiabilidade	65
3.3.2.4. Validade	67

4. Discussão	71
5. Conclusões	77
6. Bibliografia	79
Anexo1: QOL-AD versão portuguesa	94
Anexo 2: Quality of Life-AD (QOL-AD versão original)	100
Anexo 3: Consentimento informado	105

Índice de Tabelas

Tabela 1: Número de publicações / citações resultante da pesquisa por termos “dementia” AND “quality of life”, “all fields”, na base de dados Pubmed, por período de 5 anos, de 1981 a 2010.....	28
Tabela 2: Escalas de Avaliação de Qualidade de Vida em demência, comparação de características e propriedades psicométricas, adaptado de Scholzel-Dorenbos, et al., 2007.....	35
Tabela 3: Distribuição da amostra por diagnóstico	59
Tabela 4: Características sócio-demográficas da amostra.....	60
Tabela 5: Distribuição de resultados das escalas aplicadas.....	61
Tabela 6: Estatística descritiva com valores e coeficientes de assimetria das escalas QOL-AD versão portuguesa, doente, cuidador e cotação combinada doente/cuidador.	63
Tabela 7: Estatística descritiva, com valores médios e coeficientes de simetria dos itens da escala QOL-AD versão portuguesa, doente.....	64
Tabela 8: Estatística descritiva, com valores médios e coeficientes de simetria dos itens da escala QOL-AD versão portuguesa, cuidador.	64
Tabela 9: Fiabilidade dos itens da escala QOL-AD versão portuguesa, doente.....	65
Tabela 10: Fiabilidade dos itens da escala QOL-AD versão portuguesa, cuidador.....	66
Tabela 11: Consistência interna da escala do doente e do cuidador e concordância entre as duas escalas.....	67
Tabela 12: Validade de critério concorrente, com outras escalas.....	68

Tabela 13: Características demográficas da amostra incluída na análise de validade discriminativa.....	69
Tabela 14: Comparação da classificação QOL-AD em subgrupos de indivíduos ambulatoriais.....	70

Índice de Figuras

Figura 1: Relações hierárquicas entre dimensões de Qualidade de Vida em demência, como proposto por Jonker e *col.* (Jonker, Gerritsen, Bosboom, & Steen, 2004).....29

Figura 2: Modelo de Avaliação de Qualidade de Vida em demência, como proposto por Byrne-Davis e *col.* (Byrne-Davis, Bennett, & Wilcock, 2006).....30

1. Introdução

A Demência é um síndrome que engloba várias doenças apresentando em comum o défice em múltiplos domínios cognitivos (envolvendo a memória e pelo menos outra função cognitiva), e a deterioração da função social e ocupacional, não explicados por um quadro agudo ou doença psiquiátrica (American Psychiatric Association, 2000). A sua prevalência e incidência, quer em Portugal, quer na população Mundial, são elevadas e aumentam significativamente com a idade (Alzheimer's Disease International, 2009; Nunes, et al., 2010). Existe, assim, uma expectativa de acentuado aumento do número de casos, atendendo ao envelhecimento da população (Erkinjuntti, Ostbye, Steenhuis, & Hatchinsky, 1997). No entanto, apesar da extensa investigação básica e aplicada em curso nesta área, continuam a não existir estratégias eficazes para prevenir ou tratar a quase totalidade das demências (Raffi & Aisen, 2009).

Estamos perante doenças degenerativas progressivas, que implicam encurtamento da esperança de vida e perda de autonomia, com níveis crescentes de dependência ao longo dos anos de evolução da doença, e necessidade de eficaz controlo sintomático (Murray, Kendall, Boyd, & Sheikh, 2005). Trata-se de um exemplo clássico de patologia com indicação para intervenção paliativa estruturada, que deve ser introduzida precocemente no acompanhamento clínico das pessoas com demência e seus cuidadores (Murtagh, Preston, & Higginson, 2004; Harris, 2007), sendo a melhoria da qualidade de vida um campo de intervenção prioritário neste âmbito (Kupper & Hughes, 2011).

A Qualidade de Vida (QdV) é um conceito abrangente e de complexa operacionalização. Esta área tem suscitado um interesse crescente da comunidade científica, desde o início do seu estudo na era moderna, em meados do séc XX

(Pimentel, 2006). Podem considerar-se duas abordagens complementares ao estudo da QdV: uma abordagem da QdV encarada como fenómeno das sociedades, e uma abordagem que privilegia a percepção do indivíduo da sua própria QdV, focando-se no conceito como fenómeno subjectivo e individual (Jonker, Gerritsen, Bosboom, & Steen, 2004). É esta a perspectiva das ciências da saúde, tendo sido desenvolvido o conceito de qualidade de vida relacionada com a saúde, área que estuda as consequências dos fenómenos de doença na QdV (Pimentel, 2006). Após uma adequada conceptualização teórica, torna-se necessária a elaboração de instrumentos que permitam objectivar a QdV dos doentes, e estudar as suas variações e implicações na prática clínica (Guyatt, Fenny, & Patrick, 1993; Higginson & Carr, 2001).

A QdV em demência surge como um desafio particular, atendendo à subjectividade inerente ao conceito, e às objecções que se podem levantar à valorização da informação dos doentes sobre as suas próprias emoções e sobre a interpretação da sua realidade interna e contexto externo (Addington-Hall & Kalra, 2001; Naglie, 2007). Na realidade, existem constructos de QdV específicos para o doente com demência (Lawton M. P., 1994; Jonker, Gerritsen, Bosboom, & Steen, 2004; Byrne-Davis, Bennett, & Wilcock, 2006), e em numerosos estudos tem ficado clara a capacidade de doentes com demência em fases ligeira a moderada (Brod, Stewart, Sands, & Walton, 1999; Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002), e até com demência em fase avançada (Hoe, Katona, Roch, & Livingston, 2005), serem informadores fiáveis da sua própria QdV.

Reconhecendo a necessidade de valorizar a QdV do doente com demência, e de utilizar instrumentos fiáveis e válidos, actualmente inexistentes em língua portuguesa europeia, propusémo-nos realizar a tradução, adaptação cultural e validação da escala de

qualidade de vida QOL-AD (Logsdon R. G., 2006) específica para o estudo de QdV em doentes com demência.

No segundo capítulo será desenvolvido o enquadramento teórico, aprofundando os temas de Palição em Demência, Qualidade de Vida, QdV relacionada com a Saúde, medição de QdV, QdV em Demência e serão revistas as escalas específicas de QdV em Demência existentes. Serão ainda referidas nesse capítulo, com detalhe, a escala QOL-AD, e as vantagens comparativas com outras escalas de avaliação de QdV em demência.

No terceiro capítulo será descrito o estudo empírico de validação, pormenorizando o objectivo, o material e métodos e resultados. Toda a fase qualitativa de preparação, tradução, validação facial e de conteúdo e pré-teste serão analisadas no subcapítulo 3.3.1. Os resultados do estudo quantitativo de análise de fiabilidade e validade são descritos no subcapítulo 3.3.2.

A discussão dos resultados é apresentada no capítulo 4, e as conclusões finais no capítulo 5.

2. Enquadramento teórico

2.1. Cuidados Paliativos e demência

Os Cuidados Paliativos têm como objectivo central a intervenção em contexto de doença crónica, incurável e progressiva, com o objectivo de melhoria da QdV dos doentes e suas famílias, através da prevenção e do alívio do sofrimento, pela identificação precoce, avaliação sistemática e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicosociais e espirituais (WHO, 2010).

A necessidade de intervenção paliativa estende-se transversalmente a doentes com várias doenças, referindo o Programa Nacional de Cuidados Paliativos que “todas as pessoas com doenças crónicas, sem resposta à terapêutica de intuito curativo e com prognóstico de vida limitado, são candidatas a Cuidados Paliativos” (Ministério da Saúde, 2010). A palição deve assim estar presente precocemente de forma integrada com a intervenção curativa, actuando estas abordagens de forma sinérgica para a maximização da qualidade de cuidados prestados ao doente e à sua família (Murray, Kendall, Boyd, & Sheikh, 2005). A demência é uma patologia que tipifica este tipo de necessidade. Continua a não ser possível oferecer a estes doentes abordagens curativas. Mesmo os fármacos dirigidos à doença têm como objectivo a melhoria sintomática e não um efeito modificador da doença (Mack & Whitehouse, 2001).

Estima-se que na Europa um quarto das pessoas com mais de 85 anos sofram de demência, e que a incidência mundial anual seja de 4,6 milhões de novos casos (um novo caso a cada 7 segundos) (Ferri, et al., 2005), sendo a prevalência calculada pela *Alzheimer International* para a população mundial em 2010 de 35,6 milhões de doentes (Alzheimer’s Disease International, 2010). Em Portugal, Nunes e *col.* encontraram uma prevalência de defeito cognitivo de 12,3%, e de demência de 2,7% entre os 55 e os 79

anos de idade (Nunes , et al., 2010), estimando-se que esta percentagem seja ainda superior nos mais idosos. As pessoas com demência têm necessidades complexas que se agravam com o avançar da doença. O cuidado a estes doentes é frequentemente inadequado, ao longo de toda a trajectória da doença, desde a prevenção até ao fim de vida, com demasiadas intervenções consideradas de pouco benefício (alimentação entérica, exames laboratoriais, uso de imobilização e medicação endovenosa), e poucas intervenções com benefício comprovado (controlo da dor, desidratação e malnutrição, abordagem emocional, cuidado espiritual, apoio à família e cuidadores) (Small, 2007).

Existem, assim, inúmeras áreas de potencial melhoria na palição em demência. A integração da abordagem paliativa desde fases precoces da doença, com a valorização das decisões do doente, enquanto tal é possível; o apoio à família e aos cuidadores; o aprofundamento do estudo da qualidade de vida em demência e das intervenções que a podem melhorar, estão entre os aspectos prioritários neste contexto (Hall, Petkova, Tsouros, Constantini, & Higginson, 2011). Será este último aspecto o desenvolvido no âmbito do presente trabalho.

2.2. Qualidade de Vida

O constructo subjacente ao que hoje designamos “Qualidade de Vida” remonta à antiguidade, sendo encontradas em Aristóteles referências ao conceito de “Boa Vida”, identificado na altura com “a vida que está de acordo com as virtudes, com o bem maior, o bem supremo” (Pimentel, 2006). O conceito foi continuando presente ao longo dos séculos, mas o aprofundamento do interesse científico e a apropriação pela cultura popular ocorreu, no mundo ocidental, a partir de meados do século XX, impulsionado

pelo desenvolvimento económico, após o fim de II Guerra Mundial. Num momento de relativa estabilidade e bem estar económico, emergiu a necessidade de estudar e valorizar a vida para além dos valores materiais, com maior enfoque nas necessidades sociais e psicológicas (Jonker, Gerritsen, Bosboom, & Steen, 2004; Pimentel, 2006). Assim, as ciências sociais e económicas foram os impulsionadores iniciais do estudo da QdV, na década de 60, na busca de indicadores que permitissem aferir o “bem-estar subjectivo” das populações, no âmbito daquele que passou a ser conhecido como o “social indicators movement”. Pretendiam identificar-se indicadores de bem estar social que orientassem as decisões políticas e a gestão de recursos de forma mais eficaz e cientificamente informada (Rapley, 2003; Pimentel, 2006). De entre estes, podemos referir a mortalidade, morbilidade, rendimento *per capita*, nível de emprego, escolaridade, entre outros, normalmente agrupados em índices. O Índice de Desenvolvimento Humano proposto pela Organização das Nações Unidas e em utilização desde 1975, ou o programa da OCDE “Better Life Initiative: Measuring well-being and progress” são exemplos práticos desta abordagem à QdV ao nível das sociedades (Rapley, 2003).

Em paralelo ao surgimento do conceito de QdV na abordagem social e económica acima referida, as ciências da saúde (como a psicologia e a medicina) dedicam-se ao estudo da qualidade de vida sob o ponto de vista do indivíduo, valorizando a sua perspectiva subjectiva. Esta é uma abordagem que analisa o mesmo conceito sob outro ângulo, trazendo valor acrescido e tornando o conceito de QdV mais complexo e mais profundo (Diener, Assessing subjective wellbeing, 1994). A definição de qualidade de vida do grupo de trabalho em qualidade de vida da OMS é particularmente elucidativo deste tipo de abordagem: sendo a qualidade de vida definida como “a percepção que o

indivíduo tem da sua posição na vida no contexto da sua cultura e sistema de valores, em relação com os seus objectivos, expectativas, normas e preocupações. É um conceito alargado, influenciado de forma complexa pela saúde física do indivíduo, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e sua relação com aspectos significativos do seu meio” (WHOQOL Group, 1997).

Na área da saúde, assistimos desde a segunda metade do século XX a um crescente reconhecimento das consequências sociais da doença, e da preocupação, não só com o aumento da esperança de vida, mas com a qualidade da sobrevivida atingida com tratamentos e intervenções (Carr , Gibson, & Robinson, 2001). Surge assim o conceito de “Qualidade de Vida relacionada com Saúde”. A definição de saúde da OMS, datada de 1948, “estado de completo bem estar físico, mental e social, e não apenas ausência de doença ou enfermidade” (WHO, 1948), é, aliás, já algo de muito próximo de uma definição de QdV, sendo uma das primeiras a dar grande importância a três grandes dimensões num contexto de doença: física, mental e social (Pimentel, 2006). A Qualidade de Vida relacionada com Saúde surge assim como a parte da qualidade de vida que inclui os aspectos da experiência subjectiva do indivíduo que se relacionam quer directa quer indirectamente com a saúde e a doença, e suas repercussões (Carr , Gibson, & Robinson, 2001). Como a qualidade de vida genérica, este é igualmente um constructo multidimensional que inclui saúde física, saúde mental, função social, e bem estar geral (Ware J. , 2003).

Central a qualquer constructo de QdV relacionada com a saúde está o conceito de adaptação de expectativas, estando a QdV relacionada com a saúde associada à diferença entre a experiência de doença e as expectativas de saúde do doente (Carr ,

Gibson, & Robinson, 2001). A QdV é assim um processo interno dinâmico, em permanente mutação, dependendo dos processos internos de adaptação e expectativas do doente.

O estudo da qualidade de vida em saúde é particularmente importante no campo dos cuidados paliativos, como atrás ficou exposto, sendo, neste âmbito, a melhoria da qualidade de vida o objectivo central do cuidado aos doentes e suas famílias (WHO, 2010).

2.3. Medir a Qualidade de Vida relacionada com a Saúde

Apesar da abrangência do tema da qualidade de vida relacionada com a saúde, ao longo das últimas décadas foi desenvolvido um trabalho científico consistente, por investigadores em diversos países e culturas, na elaboração de instrumentos de avaliação de qualidade de vida, que permitem objectivar este constructo teórico, e torná-lo operacional (Rapley, 2003).

As escalas de avaliação da QdV relacionada com a Saúde podem ser de dois tipos: escalas genéricas e escalas específicas de doença (Naglie, 2007). As escalas específicas de doença focam-se nas dimensões relevantes de uma determinada doença, o que tende a aumentar a sua sensibilidade para alterações relacionadas com a história natural da doença e com os tratamentos a ela dirigidos. As escalas genéricas permitem comparações entre diferentes doenças e podem ser importantes como auxiliar de decisões de política de saúde (Naglie, 2007). As escalas genéricas incluem os perfis de saúde ou “health profiles”, como Short Form 36 (SF-36: (Ware & Sherbourne, 1992;

McHorney, Ware, & Raczek, 1993) e Nottingham Health Profile (NHP: (Hunt, McKenna, McEwen, Williams, & Papp, 1981) e as “utility measures” (Naglie, 2007). Os “health profiles” avaliam a opinião dos indivíduos em relação a vários domínios de qualidade de vida. As “utility measures”, são medidas globais, com um reduzido número de questões, que fornecem informação sobre a preferência de um indivíduo por um determinado estado de saúde, e são incorporáveis em análises de custo-eficácia, que avaliam a intervenção em termos de QALYs (Quality adjusted life years) (Naglie, 2007), o instrumento EQ-5D (EuroQol Group, 1990) é um exemplo de uma escala deste tipo (Torrance, 1986).

A possibilidade de quantificação da qualidade de vida tem inúmeras aplicações (Higginson & Carr, 2001):

- Nas decisões clínicas: fornecendo informações em relação à forma como o doente sente a evolução da doença, auxiliando decisões sobre medidas terapêuticas a implementar. Uma abordagem clínica que inclui a avaliação da qualidade de vida tem a possibilidade de ser mais individualizada e humanizada.
- Na relação médico-doente: ao permitir ao médico perceber como a doença afecta a qualidade de vida do doente, a interacção entre o doente e o médico poderá ser ajustada e melhorada.
- Na avaliação de serviços de saúde: sendo a melhoria de qualidade de vida do doente um dos grandes objectivos dos cuidados de saúde, a sua incorporação em mecanismos de avaliação como medida de resultado pode ser um suplemento valioso na avaliação dos cuidados de saúde.

- Em investigação: quer nas áreas de investigação relacionadas com os processos de doença, quer na relacionada com o desenvolvimento de novas terapêuticas. Na área específica da demência o *International Working Group for the Harmonization of Dementia Guidelines* recomendou que a QdV fosse incluída como medida de resultado nos ensaios clínicos em demência (Mack & Whitehouse, 2001).
- Em decisões de política de saúde: quando se introduzem mudanças de políticas de cuidados de saúde, é importante monitorizar o impacto dessas mudanças na qualidade de vida das pessoas em contacto com os cuidados de saúde.

A disponibilidade de escalas de qualidade de vida devidamente validadas para a língua e cultura do país, adaptadas às necessidades dos clínicos, gestores e investigadores, é assim de primordial importância, quer na prática clínica, quer na gestão ou na investigação.

2.4. Qualidade de Vida em doentes com demência

Sendo o estudo da Qualidade de Vida relacionada com a Saúde uma área difícil, atendendo à sua multidimensionalidade e complexidade, a área da Qualidade de Vida em Demência assume-se como um desafio particular. No entanto, esta tem sido uma área de intensa actividade científica. Os resultados de pesquisa realizada na PubMed utilizando os termos “dementia” AND “quality of life”, *all fields*, revelaram um aumento constante de publicações indexadas nesta área (Tabela 1).

Ano de publicação	Número de publicações indexadas
1981-85	38
1986-90	80
1991-95	220
1996-00	443
2001-05	801
2006-10	1291

Tabela 1 : Número de publicações / citações resultante da pesquisa por termos “dementia” AND “quality of life”, “all fields”, na base de dados Pubmed, por período de 5 anos, de 1981 a 2010.

A construção do conceito de QdV em demência surgiu mais recentemente do que o de QdV relacionada com a Saúde em geral, tendo o primeiro instrumento de avaliação de QdV em demência sido publicado em 1989 (DeJong, Osterlund, & Roy, 1989).

O investigador que impulsionou nas suas fases iniciais a conceptualização teórica do constructo foi M. Powell Lawton, que partiu do estudo da QdV no idoso (Lawton, Kleban, & diCarlo, 1984), para o doente com demência (Lawton M. P., 1994), lutando contra o conceito paternalista vigente na altura, que excluía o doente do direito à sua individualidade, e à valorização das suas próprias emoções. Lawton apresenta um modelo teórico de qualidade de vida, que influencia de forma significativa muitos dos autores nesta área, sendo usado como base teórica para várias das escalas de avaliação de qualidade de vida hoje em dia existentes (Lawton M. P., 1994). Lawton agrupa os domínios da qualidade de vida em 2 conjuntos: um objectivável, que integra a competência comportamental (representa a avaliação socio-normativa da funcionalidade, nas dimensões de saúde, cognitiva, uso do tempo e dimensões sociais), e o ambiente objectivo (descreve os indicadores físicos, sociais e económicos, como alojamento e rendimentos); e um subjectivo que inclui a qualidade de vida percebida pelo indivíduo e o bem estar psicológico (Lawton M. P., 1994).

Nos anos mais recentes, têm sido realizados significativos avanços desde as conceptualizações iniciais de Lawton. Alguns autores têm apresentado modelos complementares, desenvolvidos a partir de Lawton (Jonker, Gerritsen, Bosboom, & Steen, 2004), outros sugerem modelos de gênese distinta (Byrne-Davis, Bennett, & Wilcock, 2006). Todos os autores apresentam, no entanto, alguns pontos de contacto: a subjectividade, a valorização da percepção do indivíduo e dos seus mecanismos internos de adaptação e a multidimensionalidade (Carrasco, 2007).

Parece-nos de particular utilidade a síntese apresentada por Jonker e *col.* (Jonker, Gerritsen, Bosboom, & Steen, 2004), que partindo do modelo de Lawton estabelece as relações entre os vários domínios, considerando como característica central da QdV na demência o bem estar psicológico do doente (fig. 1).

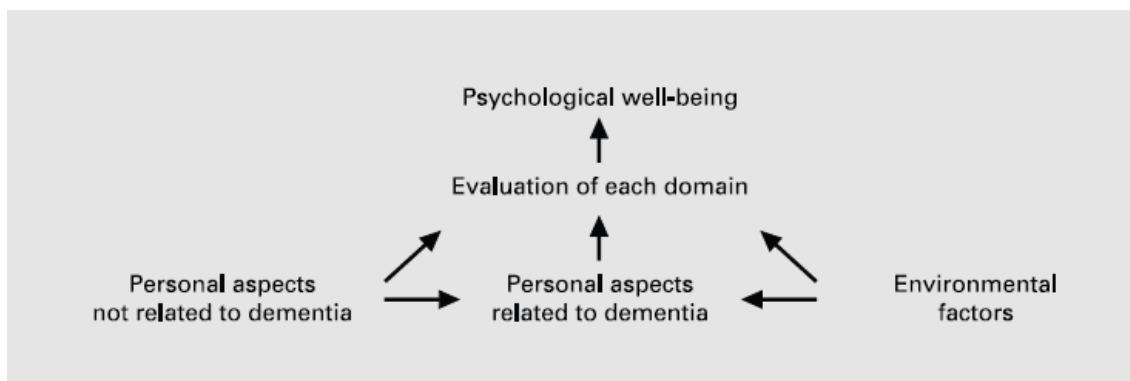


Figura 1: Relações hierárquicas entre dimensões de Qualidade de Vida em demência, como proposto por Jonker e *col.* (Jonker, Gerritsen, Bosboom, & Steen, 2004).

Também Byrne-Davis e *col.* (Byrne-Davis, Bennett, & Wilcock, 2006) desenvolveram independentemente um modelo de qualidade de vida no doente com demência (com base em grupos focus² e pesquisa da literatura), que inclui as seguintes dimensões:

² Grupo focus: Método de investigação qualitativa baseado em discussões de grupo, moderadas por um investigador.

interacção social, bem estar psicológico, espiritualidade, funcionalidade, segurança económica, saúde (incluindo memória e saúde em geral). Estes vários domínios foram integrados num modelo que nos parece particularmente útil na interpretação da qualidade de vida do doente com demência e na ponderação de medidas de intervenção (fig. 2). Segundo este modelo, a QdV do doente com demência surge como resultado de factores externos, integrados e interpretados pelo doente, tendo em conta factores internos e comparações sociais, tendo o humor como factor central na modulação da interpretação dos vários factores.

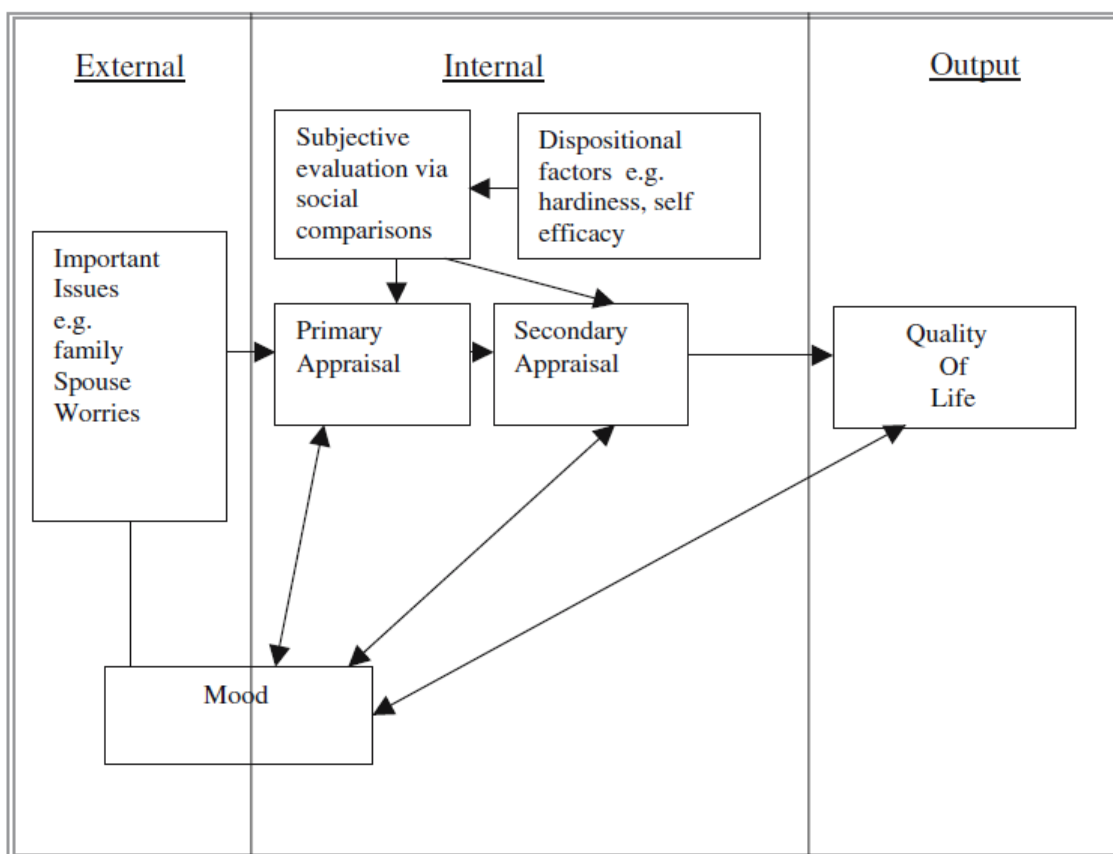


Figura 2: Modelo de Avaliação de Qualidade de Vida em demência, como proposto por Byrne-Davis e col. (Byrne-Davis, Bennett, & Wilcock, 2006)

Dos estudos quantitativos, baseados na conceptualização teórica de qualidade de vida em demência atrás resumida, vários aspectos relevantes têm emergido e sido consolidados:

- As pessoas com demência têm capacidade para autoreportar a sua qualidade de vida. Na maioria dos estudos, no entanto, a qualidade de vida autoreportada pelos doentes não coincide com a reportada pelos seus cuidadores, tendendo os cuidadores a atribuir classificações mais baixas de qualidade de vida do que os próprios doentes (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002; Wlodarczyk, Brodaty, & Hawthorne, 2004; Vogel, Mortensen, Hasselbach, Andersen, & Waldemar, 2006; Ready, Brian, & Grace, 2004; Conde-Sala, Garre-Olmo, Turró-Garriga, López-Pousa, & Vilalta-Franch, 2009; Beer, et al., 2010).
- Os factores associados a melhor qualidade de vida no doente com demência confirmam os construtos teóricos, e surgem correlações fortes com o humor / bem estar psicológico (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002; Vogel, Mortensen, Hasselbach, Andersen, & Waldemar, 2006; Ettema, Droes, de Lange, Mellenbergh, & Ribbe, 2007), bem como com a funcionalidade (Wlodarczyk, Brodaty, & Hawthorne, 2004; Conde-Sala, Garre-Olmo, Turró-Garriga, López-Pousa, & Vilalta-Franch, 2009). O cuidador tende a valorizar aspectos como o estado cognitivo do doente, e a classificação surge condicionada pela sensação de sobrecarga do próprio cuidador (Banerjee, Samsi, Petrie, Alvir, & Treglia, 2009), e sintomatologia neuropsiquiátrica (Ready, Brian, & Grace, 2004; Hoe, Katona, Roch, & Livingston, 2005; Novelli, Nitrini, & Caramelli, 2010).

- Está extensamente estudada a relação do nível de défice cognitivo com a qualidade de vida. Quando avaliada pelo próprio, os resultados não são consensuais, mas na maioria dos casos não se encontra relação entre o nível de défice cognitivo e a qualidade de vida (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002; Smith, et al., 2005; Conde-Sala, Garre-Olmo, Turró-Garriga, López-Pousa, & Vilalta-Franch, 2009), ou a correlação é baixa (Fuh & Wang, 2006), no entanto, como excepção, Wlodarczyk descreve uma relação linear entre agravamento de MMSE e decréscimo de qualidade de vida, reportado quer pelo próprio doente, quer pelo seu cuidador (Wlodarczyk, Brodaty, & Hawthorne, 2004). O cuidador tende a valorizar fortemente o estado cognitivo do doente, e associar maior défice cognitivo com menor QdV do doente (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002; Missotten, et al., 2008).
- A idade, nível educacional e género não surgem habitualmente como factores associados a diferenças na qualidade de vida na maioria dos estudos (Missotten, et al., 2008; Banerjee, Samsi, Petrie, Alvir, & Treglia, 2009).
- Em relação ao tipo de demência, Thomas e *col.* encontraram menor qualidade de vida em doentes com demência de corpos de Lewy, do que noutros tipos de demência (Thomas, et al., 2006), o que poderá reflectir o impacto das alucinações e outros sintomas neuropsiquiátricos e motores frequentes neste tipo de demência.
- Segundo Hurt e *col.*, o défice de *insight* está associado a níveis mais elevados de qualidade de vida (avaliada pelo próprio) na demência moderada (Hurt, Banerjee, & Tunnard, 2010).

A qualidade de Vida no doente com demência surge assim como uma área em que intensa investigação de elevada qualidade tem sido desenvolvida. Esta investigação é naturalmente não consensual, mas permite a elaboração de uma visão abrangente, em que factores comuns surgem de forma espontânea, oriundos de fontes diversas. Este facto permite atribuir solidez acrescida ao constructo teórico de qualidade de vida em demência.

2.5. Escalas de qualidade de vida em demência

Com base nos modelos acima referidos, várias escalas de avaliação da QdV no doente com demência foram desenvolvidas ao longo dos últimos anos.

Três tipos de abordagens têm sido utilizadas em doentes com demência (Naglie, 2007):

- 1) Observação directa de aspectos que se considera estarem relacionados com qualidade de vida,
- 2) Caracterização pelo cuidador,
- 3) Auto reporte pelo indivíduo com demência.

Em demência, como noutras áreas, podem ser utilizadas escalas não específicas de doença ou escalas específicas, tendo já sido discutidas previamente as indicações de cada um destes tipos de abordagem. Em demência a utilização de “health profiles” coloca algumas dificuldades acrescidas, pois tendem a ser instrumentos extensos, o que torna a sua utilização morosa, e a adesão do doente mais difícil, sendo a aplicabilidade um dos factores a ter em conta na selecção de instrumentos para utilização na prática clínica (Higginson & Carr, 2001). As “utility measures”, sendo escalas curtas e de fácil aplicação, são úteis na avaliação do doente com demência, tendo já sido validadas para

esta população (Baquero, et al., 2009). No entanto, estas medidas não estão ajustadas ao constructo de qualidade de vida em demência, não incluindo áreas consideradas importantes (Silberfeld, Sergio, Krahn, & Naglie, 2002). Além disso, a adaptabilidade dos QUALYs à demência é controversa (Rapley, 2003).

O recurso a terceiros (cuidadores profissionais ou familiares) para quantificação da Qualidade de Vida comporta condicionantes significativos (relacionados com as características de personalidade, sobrecarga e estado de humor do cuidador, natureza da relação, tempo passado em conjunto e grau de incapacidade do doente) (Ready E. , 2002). A avaliação da qualidade de vida feita pelo cuidador deve assim ser considerada um complemento, mas não por princípio uma substituição, da informação dada pelo próprio.

Existem várias escalas específicas validadas para o estudo de qualidade de vida em demência, tendo sido realizadas revisões recentes de boa qualidade sobre as escalas existentes (Ready & Ott, 2003; Carrasco, 2007; Scholzel-Dorenbos, et al., 2007). As escalas variam em relação ao constructo teórico que fundamenta a escala, ao grupo preferencial a que são dirigidos (demência ligeira a moderada ou demência grave), à fonte de informação (doente, cuidador, profissional de saúde), extensão e facilidade de aplicação e aos procedimentos de validação (Tabela 2). Nenhuma destas escalas está no entanto traduzida e validada para português europeu.

	DQoL Brod e col, 1999	ADRQL Rabins e col, 1999	QOL-AD Logsdon e col, 1999	CBS Ready e col, 2002	DEMQOL Smith e col, 2005	Qualidem Ettema e col, 2007
Fiabilidade						
Consistência interna	0,67-0,89	0,80	0,81-0,90	0,81	0,87	0,60-0,90
Inter-observadores	n.d.	n.d.	>0,70	0,90	n.d.	0,66-0,88
Teste-reteste	0,64-0,90	n.d.	d:0,76; c: 0,92	n.d.	0,76-0,84	0,74-0,88
Validade	+	+	+	+	+	+
Resposta						
Sensível a intervenção	n.d.	+	+	n.d.	n.d.	n.d.
Variação longitudinal	+	+	+	n.d.	n.d.	n.d.
Aplicabilidade						
Estadio de demência	Ligeiro-moderado	Todos	Ligeiro-Moderado	Ligeiro-Moderado	Ligeiro-Moderado	Moderado-grave
Recolha de dados	Entrevista	Observação	Entrevista	Entrevista	Entrevista	Observação
Informante	Doente	Cuidador	Doente/ Cuidador	Profissional	Doente/ Cuidador	Profissional
Contexto	Comunidade, Instituição	Instituição	Comunidade, Instituição	Comunidade, Instituição	Comunidade, Instituição	Instituição
Nº itens	30	47	13	19	doente:28/ cuidador:31	13
Dificuldade de aplicação	Fácil	Entrevistador treinado	Fácil	Fácil	Fácil	Fácil

Tabela 2: Escalas de Avaliação de Qualidade de Vida em demência, comparação de características e propriedades psicométricas, adaptado de Scholzel-Dorenbos, et al., 2007.
n.d.: não disponível

2.6. Escala Quality of Life-AD (QOL-AD)

A escala QOL-AD foi desenvolvida em 1999 por Logsdon e *col.* (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 1999; 2002) (Anexo 2). Baseia-se no modelo teórico de Lawton de qualidade de vida em demência, complementado por entrevistas com doentes, cuidadores e especialistas, para conseguir maior abrangência das áreas avaliadas (assegurando assim a validade de conteúdo). A escala é composta por 13 itens, cotados em escala de Likert de 4 pontos. É aplicada ao doente, sob a forma de entrevista,

seguindo guião pré-definido, e ao seu cuidador principal, sob a forma de questionário. Ao cuidador é solicitado que preencha o questionário referindo o que considera ser a opinião do doente sobre si próprio em relação a cada item. É medida a Qualidade de Vida no momento em que é aplicada. O preenchimento é simples, e o tempo estimado é de cerca de 10 a 15 minutos para o doente e cerca de 5 minutos para o cuidador. A cotação é efectuada por soma das pontuações de cada item. Assim sendo, a pontuação mínima é 13 e máxima 52.

Podem ser analisadas as cotações das escalas individuais (o mais habitual nos estudos que têm sido desenvolvidos com a escala), ou calculada uma classificação conjunta (com ponderação 2 para a escala do doente e ponderação 1 para a escala do cuidador). Caso não seja possível aplicar a entrevista ao doente, pode ser utilizado apenas o questionário do cuidador, como hetero-avaliação (Logsdon R. G., 2006).

A validação inicial foi realizada com um grupo de 177 díades doente/cuidador, nos EUA, em pacientes com doença de Alzheimer residentes no domicílio, e seus cuidadores familiares. Destes, 155 completaram o protocolo (MMSE de 4 a 29, sendo que todos os doentes com MMSE acima de 10 conseguiram completar a escala) (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002). Ulteriormente, a escala foi submetida a estudos de validação em doentes com demência de outros tipos (demência vascular, mista, défice cognitivo ligeiro) (Shin, 2006; Rosas-Carrasco, Torres-Arreola, Guerra-Silla, Torres-Carrasco, & Gutiérrez-Robledo, 2010). Está extensivamente validada em diferentes países e contextos: Espanha (Gómez-Gallego, Gómez-Amor, & Gómez-García, 2011; León-Salas, Logsdon, Olazarán, & Martínez-Martín, 2011), México (Rosas-Carrasco, Torres-Arreola, Guerra-Silla, Torres-Carrasco, & Gutiérrez-Robledo,

2010), França (Wolak, et al., 2009), Grã-Bertanha (Thorgrimsen, et al., 2003; Hoe, Katona, Roch, & Livingston, 2005), Brazil (Novelli, Nitrini, & Caramelli, 2010), Coreia (Shin, 2006), Ilha Formosa (Fuh & Wang, 2006), entre outros. Já foi utilizada e validada em doentes internados (Hoe, Katona, Roch, & Livingston, 2005; Wolak, et al., 2009; León-Salas, Logsdon, Olazarán, & Martínez-Martín, 2011) e ambulatoriais (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002; Novelli, Nitrini, & Caramelli, 2010). Tem sido utilizada em estudos com cuidadores profissionais (Gómez-Gallego, Gómez-Amor, & Gómez-García, 2011) e cuidadores familiares (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002). Foi seleccionada para estudos de Qualidade de Vida em demência, e ensaios clínicos, desenvolvidos por várias equipas de investigadores. A escala é utilizada sobretudo em doentes com demência ligeira a moderada, mas foi já confirmada a sua aplicabilidade a doentes com demência grave, com MMSE de 3 a 11 (Hoe, Katona, Roch, & Livingston, 2005), se bem que os resultados neste grupo de doentes não sejam consensuais (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002; León-Salas, Logsdon, Olazarán, & Martínez-Martín, 2011).

No estudo inicial de validação (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002), a consistência interna encontrada foi de $\alpha=0,84$ e $0,86$ (α -Cronbach para escala do doente e cuidador respectivamente). A fiabilidade interobservadores apresentou Coeficiente de Consistência Interna (CCI)= $0,74$ para a escala do doente e $0,98$ para a escala do cuidador (Thorgrimsen, et al., 2003); a fiabilidade teste-reteste foi de CCI= $0,87$ para a escala do doente, e $0,86$ para a escala do cuidador (Gómez-Gallego, Gómez-Amor, & Gómez-García, 2011). A fiabilidade é assim muito robusta. Foi verificada variação longitudinal da QOL-AD ao longo do tempo nos doentes com demência (Hoe, et al., 2009).

A validade de critério concorrente foi confirmada estudando o nível de défice cognitivo, funcionalidade, bem estar psicológico, saúde física e ambiente interpessoal (nomeadamente sobrecarga do cuidador e depressão do cuidador). Todas estas áreas foram avaliadas no estudo de validação inicial recorrendo a instrumentos conhecidos e devidamente validados. A análise dos resultados obtidos foi concordante com as hipóteses colocadas em relação à qualidade de vida em demência e utilizadas na construção do questionário (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002).

A Validade de Constructo foi estudada de várias formas. A correlação da pontuação da escala QOL-AD com outras escalas conhecidas de avaliação de Qualidade de Vida revelou-se forte (Thorgrimsen, et al., 2003; Novelli, Nitrini, & Caramelli, 2010; Gómez-Gallego, Gómez-Amor, & Gómez-Garcia, 2011). A análise factorial confirmatória da escala foi descrita por Revell e *col.* (Revell, Caskie, Sherry, & Schaie, 2009), tendo sido identificados três domínios: bem estar físico, psicológico e social. A análise discriminante (entre vários níveis de défice cognitivo, doentes deprimidos vs não deprimidos, doentes vs controlos) foi realizada por vários autores e foi consistente com as hipóteses colocadas na construção da escala (Léon-Salas, Logsdon, Olazarán, & Martínez-Martín, 2011; Rosas-Carrasco, Torres-Arreola, Guerra-Silla, Torres-Carrasco, & Gutiérrez-Robledo, 2010).

Várias são assim as vantagens encontradas nesta escala comparativamente com outras:

- Integra a opinião do doente e do seu cuidador, mantendo níveis de validade e fiabilidade considerados muito bons ou excelentes (a integração da opinião do doente enquadra-se no modelo teórico de QdV em demência, em que a subjectividade é um elemento central),

- É curta e de rápida aplicação (de particular utilidade em doentes que caracteristicamente apresentam défice de atenção),
- É uma escala utilizada amplamente pela comunidade científica internacional, estando traduzida e validada para diversas línguas e culturas,
- É utilizada em vários contextos, nomeadamente ambulatório e internamento, por cuidadores familiares e profissionais, e em vários tipos de demência e não apenas na Doença de Alzheimer.

Do que ficou atrás exposto, considerámos o QOL-AD um instrumento útil, sólido e aplicável. A sua disponibilidade para utilização em clínica e investigação em Portugal parece-nos assim uma significativa mais-valia.

3. Estudio empírico

3.1. Objectivo

Pretende-se com o trabalho proposto realizar a tradução, adaptação cultural e validação do instrumento de avaliação de qualidade de vida em demência “Quality of life-AD” para Portugal, de forma a que fique disponível para utilização pela comunidade clínica e científica portuguesa.

3.2. Material e Métodos

A tradução de escalas e sua adaptação transcultural envolve vários pressupostos que ultrapassam a simples tradução semântica (Schmidt & Bullinger, 2003), de forma a que o resultado final possa garantir a desejada fiabilidade e validade no país e cultura específicos em que se pretende utilizar a escala. Estas propriedades necessitam de ser comprovadas para a tradução proposta, numa amostra da população do país alvo, utilizando métodos estatísticos apropriados (Chwalow, 1995).

Uma escala de avaliação psicométrica necessita possuir dois atributos indispensáveis (Anastasi & Urbina, 1997):

- Fiabilidade, que avalia precisão da escala, a sua estabilidade e consistência de medição, e garante que o resultado medido está livre da variância de erros aleatórios.
- Validade, que assegura que o conceito que está a ser medido é o pretendido, eliminando o erro sistemático (viés).

Segundo Higginson, uma escala de avaliação de Qualidade de Vida para utilização na prática clínica deve ainda ser adequada e aceitável para o fim a que se propõe, apresentar resposta às mudanças clinicamente significativas, e a interpretação clínica do resultado ser relevante (Guyatt, Fenny, & Patrick, 1993; Higginson & Carr, 2001).

Neste contexto, o método de tradução e validação foi o consensualmente utilizado na adaptação transcultural e validação de escalas (Beaton, Bombardier, Guillemin, & Ferraz, 2000; Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust, 2002; Wild, et al., 2005). Incluiu uma fase qualitativa, que integra a avaliação das equivalências conceptuais e linguísticas, e uma fase quantitativa, em que é realizada a avaliação psicométrica (Cardoso, 2006).

3.2.1. Fase Qualitativa

A fase qualitativa foi composta pela **tradução e adaptação** (respeitando os passos de preparação, tradução, harmonização, retrotradução, análise por grupo de peritos, e pré-teste) (Wild, et al., 2005). Obteve-se assim uma versão portuguesa, e concretizou-se a **validação facial**, e de **conteúdo** (Hays, Anderson, & Revicki, 1993). O procedimento será detalhado no Capítulo referente a resultados da fase qualitativa (p.56).

3.2.2. Fase Quantitativa

A fase quantitativa envolveu a aplicação da versão da escala, resultante da fase qualitativa, a uma amostra de estudo. Estudaram-se as características psicométricas do instrumento, seguindo a psicometria clássica (Anastasi & Urbina, 1997), e desenvolvendo um estudo paralelo ao de validação original (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002). Resumimos agora o protocolo, cuja análise estatística será

detalhada no subcapítulo 3.2.2.5. Análise estatística (p.51), e resultados apresentados no subcapítulo 3.3.2. Resultados da fase quantitativa (p.58).

Foi estudada a **aceitabilidade** (analisando a percentagem de questionários anulados, e distribuição de cotações da escala total e dos vários itens). A **fiabilidade** foi avaliada através do estudo de consistência interna, correlação item-total, estabilidade teste-reteste e coeficiente de homogeneidade de itens (Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust, 2002).

Foi avaliada a **validade de critério** e de **constructo** (Anastasi & Urbina, 1997). A **validade de critério** avalia a eficiência de um teste em prever o comportamento de um indivíduo numa dada situação, ou seja estuda a correlação com outros constructos que se considera, tendo em conta a teoria, devam estar relacionados. Se a análise for simultânea, denomina-se de critério concorrente, se a análise for realizada diferida no tempo designa-se validade preditiva. Assim foi estudada a **validade de critério concorrente** (correlação no momento presente) entre a QOL-AD, escala do doente, QOL-AD, escala do cuidador, e QOL-AD, pontuação combinada, com funcionalidade, sintomatologia neuro-psiquiátrica, depressão, satisfação com a vida, capacidade cognitiva e sobrecarga do cuidador. Para a **validade de constructo**, dado não existir um instrumento que possa ser usado como “padrão de ouro”, para comparação, recorreu-se a análise de **validade discriminativa**, de forma a comprovar que a escala consegue diferenciar a população com défice cognitivo da população sem défice (Anastasi & Urbina, 1997), assim comparámos sujeitos normais, doentes com DCL e doentes com demência.

Optou-se por não recorrer à comparação com outras escalas genéricas de qualidade de vida e a QOL-AD, por não existir adequada validação para a população com demência nas escalas de QdV existentes em Portugal. Não foi realizada análise factorial porque no estudo de validação inicial todos os itens foram descritos por um único factor (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002), e vários estudos realizados desde então não apresentaram resultados consensuais (Revell, Caskie, Sherry, & Schaie, 2009; Wolak, et al., 2009; Gómez-Gallego, Gómez-Amor, & Gómez-Garcia, 2011). Alguns autores consideram a validade de critério como uma componente da validade de constructo (Hays, Anderson, & Revicki, 1993; Guyatt, Fenny, & Patrick, 1993), o que reforça a validade de constructo na validação presente.

Os resultados são comparados com o estudo de validação inicial de forma a comprovar a equivalência da escala, e possibilitar o seu uso em estudos comparativos internacionais (Chwalow, 1995).

A aplicação da versão portuguesa do questionário à população de estudo decorreu em contexto de ambulatório e internamento. Foi recolhida uma amostra de conveniência entre a população que recorreu à consulta de demências do Hospital de Santa Maria (hospital central universitário), nos doentes internados e de consulta ambulatória de neurologia do Hospital do Mar (hospital privado geriátrico, com especialização no atendimento a doentes com demência, incluindo unidade de internamento de doentes com demência), e que recorreu à consulta de neurologia / neuropsicologia da Memoclínica (clínica privada de Neurologia, especialmente vocacionada para a avaliação e acompanhamento de doentes com défice cognitivo). Foi ainda utilizado um grupo de controlo, tendo sido recolhida uma amostra de conveniência entre os utentes

de consulta de Medicina Geral e Familiar numa Unidade de Saúde Familiar (Unidade de Saúde Familiar do Parque) (o motivo para opção por utilização de um grupo controlo de doentes ambulatoriais será detalhado no capítulo referente a análise estatística, validade discriminativa, p.69).

A recolha de dados ocorreu entre Maio de 2011 e Janeiro de 2012, tendo sido realizada por profissionais de saúde (médicos e psicólogos), após formação específica sobre a escala.

3.2.2.1. Critérios de inclusão

Doentes:

Foram incluídos doentes com idade igual ou superior a 50 anos, com português como língua nativa, com o diagnóstico de Défice Cognitivo Ligeiro, segundo os critérios do *European Alzheimer's Disease Consortium* (Portet, et al., 2006), Doença de Alzheimer provável ou possível, de acordo com critérios NINCDS-ADRDA (McKhann, et al., 1984), e Demência Vasculiar, provável ou possível, de acordo com os critérios de NINDS-AIREN (Róman, et al., 1993). Apenas foram incluídos doentes com doença de gravidade ligeira a moderada, ou seja, com pontuação no Exame Breve de Estado Mental (MMSE) igual ou superior a 10.

Cuidadores:

Foram incluídos cuidadores do doente com um tempo mínimo de prestação de cuidados de 24 h por semana (Novelli, Nitrini, & Caramelli, 2010) (sendo selecionado preferencialmente o cuidador principal, independentemente de ser familiar ou

profissional) e que soubessem ler e escrever. Optou-se por alargar o tipo de cuidadores (com inclusão de cuidadores familiares, cuidadores profissionais no domicílio e cuidadores profissionais em internamento) para conseguir maior abrangência e maior representatividade, atendendo ao objectivo proposto de validação da escala para a população portuguesa.

Grupo de controlo

Foram incluídos indivíduos com idade igual ou superior a 50 anos, com português como língua nativa, que se apresentassem em consulta de Medicina Geral e Familiar acompanhados por um familiar próximo, ou cuidador com quem tivessem contacto presencial superior a 24 h por semana, sendo este considerado no estudo como o cuidador.

3.2.2.2. Critérios de exclusão

Doentes

Foram excluídos doentes com défices sensoriais graves que impedissem a comunicação, problemas de saúde agudos no mês anterior à participação no estudo, e doentes que não tivessem um cuidador, ou que no momento da avaliação não fossem acompanhados por cuidador (no caso dos doentes ambulatoriais).

Cuidadores

Foram excluídos cuidadores com défice cognitivo (previamente conhecido, ou comprovado no momento de participação no estudo por Exame Breve de Estado Mental (MMSE) abaixo do ponto de corte para a escolaridade).

Grupo controlo

Foram excluídos indivíduos com défice cognitivo conhecido, ou apresentando resultado de Exame Breve de Estado Mental abaixo do ponto de corte para a escolaridade.

3.2.2.3. Caracterização sócio-demográfica

No caso do doente foram recolhidos os seguintes dados sociodemográficos: sexo, idade, estado civil, escolaridade, local de residência (domicílio ou instituição). Em relação ao cuidador foi pesquisado: sexo, idade, escolaridade, parentesco/tipo de cuidador (profissional vs familiar). Para análise de dados, os cuidadores foram agrupados em: cônjuge, outro cuidador familiar, cuidador profissional.

3.2.2.4. Instrumentos de recolha de dados

Qualidade de Vida: QOL-AD Versão Portuguesa (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002)

Foi utilizada a versão final obtida após a fase qualitativa do estudo (Anexo1: QOL-AD versão portuguesa). Trata-se de uma escala de 13 itens, aplicada aos doentes sob a forma de entrevista estruturada, seguindo o guião anexo à escala (que foi traduzido em simultâneo com a escala), e aos cuidadores sob a forma de questionário. As respostas são dadas em escala de Likert (com as categorias possíveis de “Fraco”, “Razoável”, “Bom” e “Excelente”). Integra questões relativas a saúde física, energia, humor, condições de vida, memória, família, casamento (ou relação afectiva preferencial), amizade, sentimento consigo próprio, capacidade de realizar tarefas em casa ou

actividades lúdicas, capacidade económica e vida como um todo. É atribuída pontuação de 1 a 4 de acordo com a resposta em escala de Likert (com cotação mais baixa para “Fraco”), sendo o resultado final a soma simples das pontuações obtidas nos vários itens. A pontuação conjunta doente/cuidador é calculada da seguinte forma: $QOL-AD_t = (2 \times QOL-AD_d + QOL-AD_c) / 3$. De acordo com as recomendações da escala original é considerado o questionário válido com omissão de até uma resposta. Para efeito da análise estatística do presente estudo, seguindo as instruções da autora, respostas ausentes foram substituídos pela média das respostas restantes (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002).

Rastreio Cognitivo: Exame Breve de Estado Mental, MMSE (Folstein, Folstein, & McHugh, 1975; Guerreiro, Silva, Botelho, Leitão, & Garcia, 1994):

É um instrumento de rastreio de capacidade cognitiva, composto por questões que avaliam as áreas de orientação, retenção, atenção e cálculo, evocação, linguagem e capacidade visuo-constructiva. Por cada resposta correcta é cotado um ponto. A cotação mínima é 0, a máxima 30. Considera-se que há deterioração cognitiva quando a soma das pontuações é igual ou inferior a: 22 para escolaridade 0-2 anos, 24 para literacia 3 a 6 anos e 27 para literacia igual ou superior a 7 anos (Morgado, Rocha, Maruta, Guerreiro, & Martins, 2009).

Funcionalidade AIVDs: Escala de Actividades Instrumentais de Vida Diária de Lawton e Brody (Lawton & Brody, 1969; Araújo, Pais Ribeiro, Oliveira, Pinto, & Martins, 2008)

Esta escala avalia a realização de actividades instrumentais de vida diária. É constituída por 8 itens: capacidade de utilizar o telefone, fazer compras, preparar refeições, cuidar

da casa, lavar a roupa, modo de transporte, responsabilidade pela própria medicação e capacidade para lidar com o dinheiro. No presente estudo, de forma a facilitar a comparação com estudos internacionais, foi utilizada a cotação clássica desenvolvida por Lawton e mantida na validação realizada por Araújo (Araújo, Pais Ribeiro, Oliveira, Pinto, & Martins, 2008). A pontuação máxima é de 8 e a mínima de 0.

Funcionalidade AVDs: Escala de Actividades de Vida Diária de Barthel (Mahoney & Barthel, 1965; Araújo, Ribeiro, Oliveira, & Pinto, 2007).

Este índice avalia a realização das actividades básicas da vida diária necessárias para a independência no auto-cuidado, como o lavar-se, vestir-se, alimentação, deslocações e continência de esfíncteres. A pontuação máxima é de 100 e a mínima de 0 (dependência total). Considera-se o ponto de corte dependência / independência para AVDs na cotação de 60 (Sulter, Steen, & Keyser, 1999).

Sintomas Neuropsicológicos: Inventário Neuropsiquiátrico (Cummings, et al., 1994; Leitão & Nina, 2008)

O Inventário Neuropsiquiátrico é um instrumento de avaliação de sintomatologia comportamental e psiquiátrica nos doentes com demência. Avalia 12 domínios: delírios, alucinações, agitação, depressão, ansiedade, euforia, apatia, desinibição, irritabilidade, comportamento motor aberrante, alterações do sono e alimentação. Em cada domínio o cuidador é questionado se o comportamento sofreu alguma alteração desde o início da doença e esteve presente no mês anterior. Se a resposta é afirmativa às questões de rastreio, então os sintomas neuropsiquiátricos específicos em cada domínio são explorados e classificados com base na sua frequência: 1 a 4, e gravidade: 1 a 3. Para cada domínio, é obtida uma classificação através da multiplicação dos resultados da

frequência e gravidade (máximo de 12). A classificação total é obtida pela soma dos resultados dos vários domínios, sendo o mínimo de 0 e o máximo de 144. É possível ainda preencher uma cotação de desgaste do cuidador, que não foi utilizada no presente estudo.

Sobrecarga do Cuidador: Entrevista de Zarit de Sobrecarga do Cuidador (Zarit, Todd , & Zarit , 1986; Gonçalves-Pereira, et al., 2010)

Escala de avaliação de sobrecarga do cuidador, composta por 22 questões, respondidas em escala de Likert de 5 itens (ancoradas em “nunca” para pontuação mínima de 0 e “quase sempre” para pontuação máxima de 4). O instrumento explora a autopercepção do cuidador, nas áreas de saúde psicológica, emocional, bem-estar, vida social e familiar, finanças e grau de controlo sobre a sua própria vida. A pontuação mínima é de 0, máxima de 88.

Depressão: Escala de Depressão Geriátrica de 15 itens (Yesavage, et al., 1983; Barreto , Leuschner, Santos, & Sobral, 2008)

Instrumento utilizado para rastreio de sintomas depressivos em pessoas idosas. As respostas aos 15 itens desta escala são referentes aos sentimentos vivenciados nas 2 semanas precedentes à aplicação. A cotação varia entre 0 e 15, com o ponto de corte de 5 (valores > 5 indicando presença de depressão).

Satisfação com a Vida: Escala de Satisfação com a Vida (Diener, Emmons, Larsen, & Griffin, 1985; Neto, Barros, & Barros, 1990)

A escala de satisfação com a Vida é uma escala contendo 5 questões, formuladas de forma positiva. Para o presente estudo foi usada a versão validada por Neto e

colaboradores em 1990, mais próxima do original, considerando as respostas em escala de Likert de 1 a 7 (“Não Concordo totalmente” a “Concordo Totalmente”). Apresenta assim uma cotação mínima de 5 e máxima de 35.

Comorbilidades: Índice de comorbilidades de Charlson (Charlson , Pompei , Ales , & McKenzie , 1987)

Este índice avalia a presença de 19 condições pré-estabelecidas, tendo cada patologia um peso relativo, obtido com base na sua associação com a mortalidade. Considera-se a ausência de comorbilidade quando se obtém 0-1 pontos, comorbilidade baixa 2 pontos e comorbilidade elevada com valores iguais ou superiores a 3 pontos. A pontuação mínima é de 0, a máxima de 40.

3.2.2.5. Análise estatística

Os dados foram analisados usando SPSS para Windows, versão 17.0 (IBM Inc). O nível de significância estatístico foi definido para 5%, ou seja $p < 0,05$. Todos os intervalos de confiança foram definidos com 95 % de probabilidade. Nas variáveis quantitativas considerou-se a distribuição como Normal para $n > 30$ de acordo com teorema do limite central (Pestana & Gageiro, 2008). Para $n < 30$ verificou-se a aderência da distribuição dos resultados das variáveis à normalidade através do teste de Kolmogorov Smirnov, considerando a condição para normalidade níveis de significância $> 0,05$ (Pestana & Gageiro, 2008).

Tamanho da amostra

O tamanho amostral de um estudo de validação de uma escala deve estar relacionado com o número de itens da escala, e possuir dimensão suficiente para permitir a utilização dos testes estatísticos necessários (Pestana & Gageiro, 2008). O tamanho amostral não é consensual, Pestana e Gageiro (Pestana & Gageiro, 2008) recomendam 10 indivíduos por variável para um número de variáveis entre 5 e 15. Ribeiro refere uma amostra superior a 100 indivíduos como adequada (Ribeiro, 1999). Optou-se por uma amostra de 104 pares doente/cuidador, considerada aceitável neste contexto, e sobreponível a outras validações internacionais: Wolak, et al., 2009, n=120; Novelli, Nitri, & Caramelli, 2010, n=60; Gómez-Gallego, Gómez-Amor, & Gómez-García, 2011, n=102; Rosas-Carrasco, Torres-Arreola, Guerra-Silla, Torres-Carrasco, & Gutiérrez-Robledo, 2010, n=114.

O número mínimo de pares doente/cuidador para as diferentes análises foi estimado tendo como referência o estudo original de validação de Logsdon (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002).

Para determinar o número de doentes necessários para realizar o teste-reteste, com base na fórmula de correlação de Pearson (Pértegas-Díaz & Pita-Fernández, 2001), e considerando o valor de teste-reteste da QOL-AD doente: $r=0,76$, com uma segurança de $(Z 1-\alpha/2)=1,96$ e um poder de $(Z 1-\beta)=0,84$, determinou-se que o mínimo é de 11 doentes. Escolheu-se assim um grupo de 20 doentes para o teste-reteste.

Para obter o número mínimo de indivíduos para a comprovação de correlação com outras medições, usou-se como referência a correlação obtida entre a GDS e a QOL-AD

doente no estudo original: $r=0,51$, com uma segurança de $(Z 1-\alpha/2)=1,96$ e um poder de $(Z 1-\beta)=0,84$, determinou-se que o mínimo é de 47 doentes.

Para determinar o número mínimo necessário para validade entre grupos conhecidos, utilizou-se a fórmula de comparação de duas médias (Pita-Fernández, 1996). Considerando a variância de 30,25 da QOL-AD num estudo da autora (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2005) como referência considerou-se uma segurança de $(Z 1-\alpha/2)=1,96$, um poder de $(Z 1-\beta)=0,84$ e uma precisão de 5, e obteve-se um número mínimo necessário de 19 indivíduos para cada grupo, tendo sido incluído um número superior na análise de validade discriminativa.

Aceitabilidade dos dados:

Analisámos a percentagem de dados perdidos (limite aceitável $< 10\%$) (WHOQOL Group, 1997). Avaliámos a amplitude possível e observada, medidas de localização, dispersão, simetria e achatamento para a cotação total da QOL-AD versão portuguesa, nas suas versões doente e cuidador. Para simetria foi considerado aceitável um valor de *skweness/Std error* entre -1,96 e + 1,96, para um nível de significância de 0,05 (Pestana & Gageiro, 2008). Para achatamento, de acordo com os mesmos autores, considerado aceitável um valor de *kurtosis/Std error* entre -1,96 e +1,96, para um nível de significância de 0,05. Como medida de dispersão foi calculado o coeficiente de variação (quociente entre desvio padrão e média amostral multiplicado por 100), considerando dispersão fraca se $\leq 15\%$, média entre 15 e 30%, e elevada acima de 30 % (Pestana & Gageiro, 2008). Para os resultados totais foi ainda pesquisado o efeito de chão e tecto (percentagem de respostas da cotação mínima e da cotação máxima respectivamente, limite aceitável 15%) (McHorney & Tarlov, 1995).

A mesma análise foi realizada para cada item separadamente. Atendendo ao facto de cada item ser cotado em escala de Likert de apenas 4 itens, os índices obtidos não foram usados para determinação de aceitabilidade, mas para melhor conhecimento das opiniões dos indivíduos estudados.

Fiabilidade

A consistência interna foi determinada usando o alfa de Cronbach (mínimo aceitável de 0,70) (Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust, 2002), coeficiente de homogeneidade de itens (mínimo aceitável 0,30) (Eisen, Ware Jr, Donald, & Brook, 1979), correlação item-total corrigida (mínimo aceitável 0,40) (Ware Jr & Gandek, 1998), e alfa de Cronbach se item suprimido (mínimo aceitável 0,70) (Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust, 2002). A estabilidade teste-reteste foi avaliada utilizando o coeficiente de correlação intra-classe, modelo de 1 factor, efeitos aleatórios (ICC, *one way random model, single measure*), sendo considerado um valor aceitável $\geq 0,70$ (Terwee, et al., 2007).

A concordância entre as classificações de QdV dos doentes e dos cuidadores foi analisada utilizando o coeficiente de correlação intra-classe, modelo de 2 factores, efeito misto, medida única (ICC, *two-way mixed model, single measures*), para consistência e concordância absoluta.

Validade

Com base no constructo teórico atrás explorado e nos resultados dos estudos qualitativos já realizados e expostos previamente, partimos das hipóteses que a QOL-AD avaliada pelo doente se correlacionaria negativamente com depressão do doente (GDS15 aplicada ao doente), positivamente com a satisfação com a vida do próprio

(SWLS aplicada ao doente), negativamente com co-morbilidades (Índice de Charlson) e positivamente com a autonomia do doente para AVDs (Escala de Atividades de Vida Diária de Barthel) e AIVDs (Escala de Atividades Instrumentais de Vida Diária de Lawton). Por existir associação já demonstrada, em outros estudos, entre melhor classificação da qualidade de vida pelo cuidador com menos sintomas neuropsiquiátricos do doente, menor sobrecarga e melhor estado de humor do cuidador, foram utilizados o NPI e entrevista de Zarit de sobrecarga do cuidador e aplicada a GDS 15 e SWLS também aos cuidadores. O estado cognitivo do doente foi avaliado com o MMSE e estabeleceu-se a hipótese que estaria relacionado com a avaliação de qualidade de vida pelo cuidador, e eventualmente pelo doente (dados os resultados a este respeito serem contraditórios). Utilizou-se o teste de correlação paramétrica de Pearson para esta análise, considerando as categorias de correlação: $<0,3$ baixa, $\geq 0,3$ e $<0,6$ moderada, $\geq 0,6$ elevada (Kunz, 2010).

Foi ainda estudada a **validade de constructo**, recorrendo ao estudo da validade discriminativa. Estudando a capacidade de a escala distinguir a população com demência, DCL e saudável (ANOVA *one-way*, com análise post-hoc de Bonferroni de forma a determinar que diferenças entre grupos são significativas). O grupo de doentes com DCL é na sua grande maioria constituído por doentes em ambulatório (a doença não é por si só motivo para internamento). Optou-se desta forma por incluir no estudo de comparação entre diferentes grupos de diagnóstico apenas doentes ambulatoriais, de forma a não introduzir um viés na análise.

3.2.2.6. Questões éticas

O protocolo do estudo foi analisado e aprovado pela comissão de ética do Hospital de Santa Maria. A todos os participantes foi solicitado consentimento informado para participação no estudo (Anexo 3).

O consentimento foi solicitado directamente ao doente, adicionalmente, em benefício deste, ao seu responsável, e ao cuidador que participou no estudo. Em grande parte dos casos o responsável coincidiu com o cuidador por se tratar de um familiar próximo. No caso dos doentes em que o cuidador entrevistado foi um cuidador profissional, foi solicitado consentimento ao familiar que acompanhava o doente à consulta ou ao familiar responsável pelo internamento no caso dos doentes internados.

3.3. Resultados

3.3.1. Fase Qualitativa

3.3.1.1. Preparação

O processo de adaptação da escala QOL-AD iniciou com a solicitação de autorização à autora da escala da tradução e adaptação para português europeu, que foi concedida, tendo a autora permanecido disponível para clarificar todos os aspectos que foram considerados necessários. Foram estudados e aprofundados os conceitos presentes no instrumento (ver capítulos introdutórios), e estabelecida uma colaboração com o Grupo de Demências da Faculdade de Medicina de Lisboa / Instituto de Medicina Molecular no processo de validação.

3.3.1.2. Tradução

Realizaram-se duas traduções independentes, da escala e respectivas instruções, para português, por profissionais de saúde fluentes na língua inglesa. Em reunião de consenso de peritos (profissionais de saúde com experiência em demência, oriundos das áreas de neurologia, enfermagem, neuropsicologia e medicina familiar) foi realizada a reconciliação das duas traduções. A maioria dos itens foi consensual. Surgiram divergências nos itens 3, 4, 9, 10, 11, e na tradução dos itens da escala de Likert. Estas divergências foram resolvidas e chegou-se a um resultado de consenso. Foi assim obtida uma primeira versão da escala que foi retrotraduzida por dois tradutores profissionais de língua materna inglesa. As duas retroversões foram harmonizadas e revisto o resultado tendo em conta a versão original pela autora do estudo. A retrotradução final foi enviada à autora para aprovação, e, após esclarecidas as suas dúvidas, obtida autorização para utilização da versão portuguesa.

3.3.1.3. Validação Facial e de Conteúdo.

O resultado foi discutido em painel de peritos (Grupo de Demências da FML / IMM). Foram avaliados os domínios incluídos no questionário, que foram considerados os adequados para a realidade portuguesa, e a composição semântica, que, após discussão, foi mantida sem alterações relevantes. Na sequência da avaliação por painel de peritos não foram introduzidas alterações na escala traduzida.

A escala foi então submetida a pré-teste. Foi aplicada a uma amostra de teste de 10 díades doentes/cuidadores (doença de Alzheimer, défice cognitivo ligeiro, demência vascular, com MMSE \geq 10, recrutados em consulta de Neurologia e internamento em Unidade de Demência) e 5 pares de indivíduos saudáveis/familiares directos (recrutados

em Unidade de Saúde Familiar). Após a aplicação do questionário, foi realizada entrevista não estruturada aos participantes, para averiguar o nível de compreensão das questões, identificar pontos que levantassem dúvidas, ou aspectos não cobertos pelo instrumento. Não se verificaram questionários inválidos, todos os itens foram adequadamente percebidos pelos 30 participantes e todas as cotações foram utilizadas. O tempo médio de aplicação foi de $8,9 \pm 3,5$ min para os doentes, e $3,8 \pm 1,4$ min para os indivíduos saudáveis. Há a referir como dado subjectivo, mas encorajador, que os doentes com demência, na sua maioria, expressaram satisfação pela oportunidade de discutir os aspectos relacionados com os itens da escala, algo que não foi referido espontaneamente pelos indivíduos saudáveis. Atribuímos este facto a um possível défice de envolvimento dos doentes com demência, pelos profissionais de saúde, na discussão de aspectos relevantes da sua vida diária, e dos seus sentimentos e emoções.

Elaborou-se relatório final que foi enviado à autora para uma última análise.

Obteve-se assim a versão final do questionário que foi utilizada na fase quantitativa do estudo, considerando-se que a tradução apresentou bons resultados de validação facial.

3.3.2. Fase Quantitativa

3.3.2.1. Caracterização da amostra

Caracterização socio-demográfica

Foram incluídos 104 pares doente/cuidador. A maioria dos doentes incluídos (66,4%) apresenta diagnóstico de demência, tendo os restantes DCL (Tabela 3).

	n	%
Défice Cognitivo Ligeiro	35	33,7
Doença Alzheimer	42	40,4
Demência Vascular	27	26,0

Tabela 3: Distribuição da amostra por diagnóstico

Foram ainda recolhidos dados de um grupo de controlo constituído por 22 pares doente/cuidador, sem défice cognitivo, que foi utilizado apenas para análise de validade discriminante, e que não foi incluído na análise estatística da amostra de validação (resultados apresentados na secção de validade discriminante).

Os dados socio-demográficos da amostra total com défice cognitivo são apresentados na Tabela 4. Saliemos a idade média dos doentes de 77,3 anos e escolaridade 8,4 anos. Os cuidadores são mais jovens apresentando idade média de 53,1 anos. A maioria dos doentes incluídos na amostra de validação e os seus cuidadores são do sexo feminino. Cerca de metade vive no domicílio (52,9%), estando os restantes internados em Unidade de Demência/ Cuidados Continuados. Dos cuidadores envolvidos no estudo, 44,2% são cuidadores profissionais, tendo sido incluídos cuidadores profissionais que acompanham os doentes quer no domicílio quer em internamento. Os cuidadores familiares foram incluídos como informadores também nos casos de doentes internados, desde que o acompanhamento do doente fosse presencial por um período superior a 24 h por semana na instituição (como previamente referido). As características sócio-demográficas do grupo de doentes com DCL e com demência não são sobreponíveis. Os doentes com DCL são mais jovens, com maior escolaridade, predominantemente ambulatorios, e os seus cuidadores são mais frequentemente familiares e mais velhos (Tabela 4). Por este motivo não se realizarão comparações directas entre os dois grupos.

	Grupo total com défice cognitivo (n = 104)	DCL (n=35)	Demência (n=69)	Comparação DCL/ Demência	
Doentes					
Idade *	77,3 (± 8,8)	51-93	73,4(±8,8)	79,2(±8,2)	$p=0,001 \phi$
Escolaridade *	8,4 (± 4,9)	0-16	10,11(±4,7)	7,5(±4,8)	$p=0,009 \phi$
Género**					
Feminino	71	68,3 %	21	50	$p=0,143 \xi$
Masculino	33	31,7 %	14	19	
Estado Civil **					
Casado	55	52,9 %	25	30	$p=0,040 \zeta$
Viúvo	39	37,5 %	9	30	
Solteiro	5	4,8 %	1	4	
Divorciado	5	4,8 %	0	5	
Residência **					
Domicílio	55	52,9 %	30	24	$p<0,001 \xi$
Instituição	49	47,1 %	5	54	
Cuidadores					
Idade *	53,1 (±17,1)	26 - 86	61,3(±16,0)	48,9(±16,1)	$p<0,001 \phi$
Escolaridade *	11,3 (± 4,6)	4 - 16	11,1(±4,5)	11,4(±4,7)	$p=0,775 \phi$
Género **					
Feminino	67	64,4 %	19	48	$p=0,094 \xi$
Masculino	37	35,6 %	16	21	
Relação com o doente **					
Cônjuge	37	35,6 %	20	17	$p<0,001 \zeta$
Outro familiar	21	20,2 %	11	10	
Profissional	46	44,2 %	4	42	

Tabela 4: Características sócio-demográficas da amostra.

* Em anos, média (± DP), seguido de valor mínimo e máximo** n total seguido de %
 ϕ t-Student, ξ χ -quadrado, com teste exacto de Fisher, ζ χ -quadrado.

Resultados das escalas e testes aplicados

Os resultados das escalas aplicadas à amostra de estudo são apresentados na Tabela 5.

A amostra de doentes teve MMSE médio de 21,3, resultado esperado, dada a inclusão de doentes com DCL. Em média os doentes apresentaram nível intermédio de comorbilidade (Charlson 2-3) e cotação na escala GDS 15 indicativa de se apresentarem, em geral, no limiar da depressão. A amostra distribuiu-se por todos os níveis de funcionalidade, desde a total dependência à total independência. Os cuidadores apresentaram um valor médio de sobrecarga baixo, mas com grande variabilidade.

Escala e testes	Amostra Total		DCL	Demência	Comparação DCL/Demência*	Min e máx da escala
	Média±DP	Mín e máx observados				
MMSE d	21,3±5,6	10-30	26,8±1,9	18,52±4,8	$p<0,001$	0-30
GDS d	5,5±3,6	0-13	5,6±3,5	5,43±3,7	$p=0,827$	0-15
Barthel	68,7±31,5	0-100	94,6±16,0	55,5±29,3	$p<0,001$	0-100
Lawton	3,9±2,9	0-8	7,0±1,9	2,3±1,8	$p<0,001$	0-8
SWLS d	21,7±6,6	6-35	21,8±6,8	21,6±6,6	$p=0,923$	5-35
Charlson	2,1±2,2	0-11	0,7±1,5	2,9±2,1	$p<0,001$	0-40
NPI	12,3±8,8	0-43	5,9±5,5	13,0±8,8	$p<0,001$	0-144
Zarit	19,0±13,7	0-66	16,9±9,8	20,0±15,2	$p=0,212$	0-88
GDS c	2,2±2,5	0-11	2,03±1,4	2,3±2,9	$p=0,512$	0-15
SWLS c	25,5±5,2	5-33	23,5±6,7	26,5±3,9	$p=0,016$	5-35
MMSE c	29,0±1,7	19-30	28,9±2,0	30,0±1,4	$p=0,968$	0-30

Tabela 5: Distribuição de resultados das escalas aplicadas.

MMSE: Mini-mental state examination, *GDS*: Escala de Depressão Geriátrica de 15 itens; *Barthel*: Escala de actividades de vida diária de Barthel; *Lawton*: Escala de actividades instrumentais de vida diária de Lawton e Brody; *SWLS*: Escala de satisfação com a vida; *Charlson*: Índice de Co-morbilidades de Charlson; *NPI*: Inventário Neuropsiquiátrico; *Zarit*: Entrevista de Zarit de sobrecarga do cuidador. *d*: doente; *c*: cuidador; **t*-student para amostras independentes

As amostras de doentes com DCL e demência apresentam diferenças significativas, também no que diz respeito aos resultados das avaliações realizadas. Notamos que a população com DCL apresenta MMSE mais alto, melhor funcionalidade, menos comorbilidades, e menos sintomas neuropsiquiátricos, como esperado, tendo em conta os critérios de diagnóstico, e a história natural de ambas as patologias.

É de salientar não haver diferenças significativas na presença de depressão, ou de sobrecarga do cuidador em ambos os grupos. Este resultado está relacionado com o

maior número de cuidadores profissionais no grupo com demência, que revelam menor prevalência de depressão e de sobrecarga do cuidador do que os cuidadores familiares.

3.3.2.2. Aceitabilidade

Todos os doentes e todos os cuidadores preencheram o instrumento QOL-AD Versão Portuguesa, sem revelarem dificuldade de compreensão. Todos os questionários aplicados foram considerados válidos (apenas se verificaram questionários com 1 não resposta, considerados válidos de acordo com as instruções da autora (Logsdon R. G., 2006), nestes casos o valor em falta foi substituído pela média das respostas e incluído na análise).

As pontuações da escala QOL-AD versão portuguesa foram: para o doente $29,4 \pm 6,9$, para o cuidador $25,9 \pm 6,5$, para a versão composta $28,3 \pm 5,6$. O teste *t* de Student para amostras emparelhadas revela que a diferença entre as pontuações da escala do doente e do cuidador é muito significativa ($t(103) = 4,301$; $p < 0,001$).

As medidas de tendência central e simetria situaram-se dentro de valores considerados aceitáveis (sendo a distribuição dos resultados da escala do cuidador muito discretamente platicúrtica). Os resultados das escalas revelam dispersão média, e não se verificou efeito de chão ou tecto (Tabela 6).

			Média ± DP	mínimo	máximo	skewness	Skewness/std error	kurtosis	kurtosis/std error	Coefficiente de variação	Efeito chão	Efeito tecto
QOL-AD doente	versão portuguesa,		29,4 ± 6,9	17	46	0,142	0,60	- 0,84	- 1,31	23,6%	0%	0%
QOL-AD cuidador	versão portuguesa,		25,9 ± 6,5	13	39	0,150	0,06	- 0,93	- 1,99	25,1%	1%	0%
QOL-AD combinada	versão portuguesa,		28,3 ± 5,6	17	42	0,132	0,56	- 0,62	- 1,31	19,8%	0%	0%

Tabela 6: Estatística descritiva com valores e coeficientes de assimetria das escalas QOL-AD versão portuguesa, doente, cuidador e cotação combinada doente/cuidador.

Em relação aos itens de cada escala, apresentam-se os resultados de tendência central nas Tabela 7 e Tabela 8. Verifica-se que a amplitude dos itens é adequada, com utilização de todas as classificações da escala de Likert em todos os itens de ambas as escalas, excepto para o item “9. Em geral, como se sente”, da escala do cuidador, em que não foi utilizada a cotação máxima. Os doentes distribuem as respostas de forma mais simétrica que os cuidadores. Estes tendem a utilizar pontuações mais baixas, sobretudo nos itens saúde física, energia, memória e capacidade de realizar tarefas em casa.

	Min - Máx	Média±DP	Skewness/ Std. Error	Kurtosis/ Std. Error
1. Saúde física	1-4	2,12±0,86	0,99	-1,63
2. Energia	1-4	1,98±0,92	1,75	-2,06
3. Humor	1-4	2,25±0,88	-0,69	-2,35
4. Condições de vida	1-4	2,45±0,72	-1,27	-0,66
5. Memória	1-4	1,92±0,92	1,93	-2,20
6. Família	1-4	2,88±0,83	-3,33	0,87
7. Casamento	1-4	2,82±0,71	-1,66	0,62
8. Amigos	1-4	2,41±0,84	-1,75	-1,62
9. Em geral, como se sente	1-4	2,11±0,88	0,58	-2,22
10. Capacidade de realizar as tarefas em casa	1-4	2,15±0,90	0,747	-1,98
11. Capacidade de fazer coisas para se divertir	1-4	1,91±0,95	2,22	-2,09
12. Dinheiro	1-4	2,21±0,83	0,85	-1,16
13. Vida como um todo	1-4	2,19±0,90	0,72	-1,87

Tabela 7: Estatística descritiva, com valores médios e coeficientes de simetria dos itens da escala QOL-AD versão portuguesa, doente

	Min - Máx	Média±DP	Skewness/ Std. Error	Kurtosis/ Std. Error
1. Saúde física	1-4	1,75±0,80	2,53	-,172
2. Energia	1-4	1,76±0,81	2,92	-0,94
3. Humor	1-4	1,94±0,81	1,39	-1,77
4. Condições de vida	1-4	2,33±0,73	-0,58	-0,96
5. Memória	1-4	1,67±0,74	3,81	0,84
6. Família	1-4	2,53±0,98	0,89	-2,01
7. Casamento	1-4	2,45±0,89	0,43	-1,58
8. Amigos	1-4	2,29±0,90	0,15	-2,00
9. Em geral, como se sente	1-3	1,89±0,80	0,82	-3,00
10. Capacidade de realizar as tarefas em casa	1-4	1,59±0,81	5,21	1,54
11. Capacidade de fazer coisas para se divertir	1-4	1,73±0,83	4,05	0,63
12. Dinheiro	1-4	2,04±0,81	1,11	-1,47
13. Vida como um todo	1-4	1,94±0,80	1,43	-1,58

Tabela 8: Estatística descritiva, com valores médios e coeficientes de simetria dos itens da escala QOL-AD versão portuguesa, cuidador.

Constata-se assim boa aceitabilidade geral e distribuição adequada das escalas, quer do doente quer do cuidador.

3.3.2.3. Fiabilidade

A fiabilidade dos resultados foi muito boa, com um alfa de Cronbach da escala QOL-AD versão portuguesa referente ao doente de 0,867 e ao cuidador de 0,858. A fiabilidade não é afectada pela deterioração cognitiva, mantendo resultados muito bons quando analisando separadamente o grupo com DCL e o grupo com demência (Tabela 11).

As correlações corrigidas item-total foram superiores a 0,40 em todos os itens excepto os itens 4,5, 6 e 7 da escala QOL AD versão portuguesa-doente, e itens 5 e 8 da escala do cuidador, e em todos os casos foi superior a 0,30, o que constitui um resultado adequado, o alfa de Cronbach com omissão do item revelou valores adequados para todos os itens (Tabela 9 e Tabela 10).

	Correlação Corrigida Item-total	alpha Cronbach se item suprimido
1. Saúde física	0,579	0,855
2. Energia	0,660	0,850
3. Humor	0,566	0,856
4. Condições de vida	0,325	0,868
5. Memória	0,355	0,868
6. Família	0,358	0,867
7. Casamento	0,353	0,866
8. Amigos	0,397	0,865
9. Em geral, como se sente	0,679	0,849
10. Capacidade de realizar as tarefas em casa	0,655	0,850
11. Capacidade de fazer coisas para se divertir	0,702	0,847
12. Dinheiro	0,567	0,856
13. Vida como um todo	0,731	0,845

Tabela 9: Fiabilidade dos itens da escala QOL-AD versão portuguesa, doente

A correlação inter-item média situou-se acima do valor recomendado de 0,3, sendo de 0,327 para a versão de preenchimento pelo doente, e 0,321 para a versão do cuidador.

	Correlação Corrigida Item-total	alpha Cronbach se item suprimido
1. Saúde física	0,543	0,847
2. Energia	0,509	0,849
3. Humor	0,678	0,838
4. Condições de vida	0,573	0,845
5. Memória	0,357	0,857
6. Família	0,479	0,852
7. Casamento	0,437	0,854
8. Amigos	0,450	0,853
9. Em geral, como se sente	0,552	0,846
10. Capacidade de realizar as tarefas em casa	0,458	0,852
11. Capacidade de fazer coisas para se divertir	0,517	0,848
12. Dinheiro	0,553	0,846
13. Vida como um todo	0,693	0,838

Tabela 10 : Fiabilidade dos itens da escala QOL-AD versão portuguesa, cuidador

Foi efectuado o reteste num grupo de 20 doentes/cuidadores com 2 semanas de intervalo. O Coeficiente de Correlação Intraclasse, modelo de 1 factor, de efeitos aleatórios, para a pontuação total da QOL-AD versão portuguesa (ICC, *one way random model, single measure*), foi de 0,916 (IC 95%:0,80-0,97; $p<0,001$) para a versão doente, e de 0,923 (IC 95%: 0,82-0,97; $p<0,001$) para a versão cuidador, correspondendo a uma correlação muito robusta, e portanto grande estabilidade teste-reteste.

Concordância doente/cuidador

A concordância entre classificações da escala QOL-AD preenchida pelo doente e pelo cuidador apesar de positiva, é baixa. Os valores encontrados são respectivamente 0,257 (CI 95%: 0,068-0,427, $p=0,004$) e 0,228 (CI 95%: 0,045- 0,398, $p=0,004$) (Tabela 11).

A concordância entre cuidador e doente é menor no grupo com demência. Estes resultados são sobreponíveis aos de outros estudos, como discutido no capítulo 4 (p.71).

O doente considera a sua QdV melhor do que interpretado pelo cuidador, como atrás referido (p.62).

	Grupo total	DCL	Demência
	n=104	n=35	n=69
α-Cronbach, escala doente	0,867	0,881	0,863
α-Cronbach, escala cuidador	0,858	0,793	0,872
CCI*			
Concordância total	0,228	0,381	0,146
Consistência	0,257	0,383	0,178

Tabela 11 : Consistência interna da escala do doente e do cuidador e concordância entre as duas escalas.

*ICC, two-way mixed model, single measures

3.3.2.4. Validade

Validade de critério concorrente

Foi analisada a correlação com outras escalas, utilizando o coeficiente de correlação de Pearson. Avaliou-se a correlação com co-morbilidade (Índice de Charlson), capacidade cognitiva (MMSE), funcionalidade (Barthel para AVDs e Lawton para AIVDs), depressão do doente e cuidador (GDS15), satisfação com a vida do doente e cuidador (SWLS), sintomatologia neuropsiquiátrica (NPI) e sobrecarga do cuidador (Zarit). Os resultados são apresentados na Tabela 12 .

No caso do doente, detecta-se elevada correlação com depressão (maior cotação na escala de depressão estando correlacionada com menor qualidade de vida), e moderada correlação, com elevada significância, com satisfação com a vida. Verifica-se ainda correlação baixa, mas estatisticamente significativa, com comorbilidades (maior grau de

comorbilidade surge associada a menor qualidade de vida) e funcionalidade (menor funcionalidade está associada a menor qualidade de vida, quer para actividades básicas quer instrumentais de vida diária).

Escala e testes	Correlação esperada	QOL-AD d	QOL-AD c	QOL-AD t
		Pearson	Pearson	Pearson
Charlson	negativa	-0,229*	-0,193	-0,264**
MMSE d	positiva	0,078	0,304**	0,183
Barthel	positiva	0,227*	0,108	0,229*
Lawton	positiva	0,206*	0,206*	0,251*
GDS d	negativa	-0,666***	-0,200*	-0,628***
SWLS d	positiva	0,538***	0,093	0,481***
NPI	negativa	-0,001	-0,369***	-0,139
Zarit	negativa	0,032	-0,373***	-0,118
GDS c	negativa	-0,024	-0,307*	-0,139
SWLS c	positiva	0,025	0,153	0,080

Tabela 12 : Validade de critério concorrente, com outras escalas.

Avaliada através de correlação de Pearson. * correlação significativa ao nível 0,05 ** correlação significativa ao nível 0,01 *** correlação significativa ao nível 0,001; *MMSE*: Mini-mental state examination, *GDS*: Escala de Depressão Geriátrica de 15 itens; *Barthel*: Escala de actividades de vida diária de Barthel; *Lawton*: Escala de actividades instrumentais de vida diária de Lawton e Brody; *SWLS*: Escala de satisfação com a vida; *Charlson*: Índice de Co-morbilidades de Charlson; *NPI*: Inventário Neuropsiquiátrico; *Zarit*: Entrevista de Zarit de sobrecarga do cuidador. *d*: doente; *c*: cuidador.

Analisando as respostas da escala do cuidador, constatam-se correlações moderadas, de menor qualidade de vida do doente, com a presença de sintomatologia neuropsiquiátrica no doente, maior sensação de sobrecarga, défice cognitivo mais grave do doente e depressão do cuidador. Outros factores, como a depressão do doente e perda de autonomia para actividades instrumentais de vida diária, apresentam correlação fraca, mas estatisticamente significativa, com a interpretação de menor qualidade de vida do doente, pelo cuidador.

As correlações do resultado combinado das duas escalas, atendendo à maior ponderação dada à classificação do doente, são globalmente sobreponíveis às da escala do doente.

Os resultados confirmam as hipóteses colocadas e são sobreponíveis à maioria dos estudos já realizados com a presente escala e outras escalas de qualidade de vida em demência, como será discutido no capítulo 4.

Validade discriminativa

Défice cognitivo

Para confirmação da capacidade de a escala identificar diferenças entre doentes com e sem défice cognitivo, seleccionou-se uma sub-amostra de doentes ambulatoriais (por motivos já explicados), e comparou-se com um grupo de controlo. As características demográficas dos três grupos são apresentadas na Tabela 13, e são sobreponíveis.

	Grupo controlo (n=22)		Grupo DCL (n= 30)		Grupo Demência (n=24)		
Doentes							
Idade *	68,1 (± 9,5)	55 - 84	71,7 (± 8,1)	51-85	73,5 (± 8,2)	55 - 83	F: 2,378, p 0,100 φ
Escolaridade *	9,4 (± 4,4)	4-16	9,8 (± 4,7)	4-16	7,1 (± 4,8)	0 - 16	F: 2,498, p 0,089 φ
Género**							
Feminino	11	50,0 %	18	60,0%	15	62,5%	p 0,665‡
Masculino	11	50,0 %	12	40,0%	9	37,5%	
Estado Civil **							
Casado	19	88,5%	24	80,0%	19	79,2%	p 0,852‡
Viúvo	1	3,8%	6	20,0%	3	12,5%	
Solteiro	0	0%	0	0%	1	4,2%	
Divorciado	2	7,7%	0	0%	1	4,2%	
Cuidadores							
Idade *	67,8 (± 9,1)	50 - 81	64,4 (± 11,9)	40-86	73,5 (± 7,8)	55-83	F: 0,573, p 0,567 φ
Escolaridade *	10,0 (± 4,9)	4-16	10,3 (± 4,4)	4-16	7,7 (± 3,8)	4-16	F: 2,468, p 0,092 φ
Género **							
Feminino	12	53,8%	14	46,7%	16	66,7%	p 0,344‡
Masculino	10	46,2%	16	53,3%	8	33,3%	
Relação com o doente **							
Cônjuge	20	92,3%	19	63,3%	17	70,8%	p 0,086‡
Outro familiar	2	7,7%	11	36,7%	4	16,6%	
Profissional	0	0%	0	0%	3	12,5%	

Tabela 13: Características demográficas da amostra incluída na análise de validade discriminativa.

* Média (± DP), seguido de valor mínimo e máximo, ** n total seguido de %, φ ANOVA *one-way*, ‡ Kruskal Wallis

Verifica-se que existe diferença estatisticamente significativa na escala QOL-AD doente entre a amostra com e sem défice cognitivo, apresentando os indivíduos doentes classificação mais baixa da QOL-AD do que os indivíduos sem défice cognitivo. A escala QOL-AD cuidador é significativamente diferente entre os três grupos, com melhor qualidade de vida para indivíduos sem défice cognitivo e menor para doentes com demência. A classificação combinada das duas escalas (QOL-AD total), comporta-se de forma idêntica à escala do doente (Tabela 14).

	Controlos	DCL	Demência	comparação
	Média ± DP	Média ± DP	Média ± DP	
QOL-AD versão portuguesa, escala doente	36,3±5,4	31,1±6,3	30,6±6,6	F(2)=6,069, p=0,004; C>DCL=D
QOL-AD versão portuguesa, escala cuidador	36,7±5,4	28,7±5,8	21,9±6,8	F(2)=34,193, p<0,0001; C>DCL>D
QOL-AD versão portuguesa, cotação combinada	36,4±5,0	30,3±5,3	27,7±5,4	F(2)=16,857, p<0,0001; C>DCL=D

Tabela 14: Comparação da classificação QOL-AD em subgrupos de indivíduos ambulatoriais.

ANOVA *one-way*, seguido de análise post-hoc Bonferroni. C= controlo, DCL= Déficit Cognitivo Ligeiro, D= Demência.

4. Discussão

A tradução e adaptação transcultural de uma escala psicométrica implica um processo rigoroso, de forma a atingir uma versão que possa ser generalizada e corresponda às necessidades dos profissionais de saúde e investigadores.

O processo de tradução e adaptação da escala QOL-AD para português europeu seguiu as recomendações nacionais e internacionais (Beaton, Bombardier, Guillemin, & Ferraz, 2000; Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust, 2002). Sendo uma escala relativamente curta, e com linguagem simples e directa, o processo de tradução e harmonização inicial foi expedito, e atingiu-se um bom consenso em contexto de grupo de peritos, apesar de algumas divergências iniciais. Foi respeitado o passo de retrotradução e harmonização de retrotraduções, que se revelou particularmente útil, pois permitiu esclarecer alguns pontos com a autora da escala original, sendo de enfatizar a postura de abertura e disponibilidade da Professora Rebecca Logsdon durante todo o processo. A versão final foi discutida em reunião do Grupo de Demências do Instituto de Medicina Molecular e Faculdade de Medicina de Lisboa. Discutiui-se a tradução e semântica da escala, tendo surgido várias questões relativas à classificação dos itens da escala de Likert, que foram esclarecidas e harmonizadas. Foi ainda avaliada a composição da escala e das áreas abordadas, tendo sido consensual no grupo que as áreas avaliadas são as necessárias e suficientes para avaliação do constructo Qualidade de Vida em demência no contexto cultural e social português. Obteve-se a assim concordância do grupo de peritos com a versão final. Foi realizado um pré-teste da versão resultante, num grupo de doentes com défice cognitivo e seus cuidadores, e em indivíduos saudáveis. Foi aplicada a escala e discutidas as

dificuldades e auscultadas sugestões. O pré-teste não revelou dificuldades de preenchimento ou de compreensão de itens, a discussão sobre a escala permitiu levantar questões relevantes e assertivas sobre a vivência dos sujeitos questionados. O resultado foi assim promissor, e a escala em versão portuguesa considerou-se estabilizada, tendo-se avançado para avaliação de qualidades psicométricas.

Todos os questionários aplicados à amostra seleccionada (104 díades doente/cuidador), composta por doentes com diagnóstico de défice cognitivo ligeiro, ou demência ligeira a moderada ($MMSE \geq 10$) por doença de Alzheimer ou demência vascular, e seus cuidadores, foram válidos. A distribuição das cotações das escalas foram adequadas, revelando boa aceitabilidade.

Verificou-se que a fiabilidade é muito robusta. A consistência interna para as versões doente e cuidador foram sobreponíveis às do estudo de validação original (QOL-AD versão portuguesa doente e cuidador: $\alpha = 0,86$ e $0,85$ respectivamente; QOL-AD doente e cuidador versão original: $\alpha = 0,84$ e $0,86$) (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, *Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment*, 2002). Verificámos que os níveis de consistência interna não são afectados pelo nível de compromisso cognitivo (sendo adequado quer no grupo com DCL, quer no grupo com demência). A estabilidade teste-reteste (às duas semanas) foi excelente, com valores de CCI= $0,916$ versão doente e CCI= $0,923$ versão cuidador, o que reforça a fiabilidade da escala e a convicção de os doentes com demência terem a capacidade de autoavaliar a sua própria qualidade de vida.

O constructo teórico de qualidade de vida em demência envolve a valorização pelo próprio da sua realidade interna (subjectiva) e externa (objectivável), sua interpretação e

integração, tendo em conta as suas convicções e valores, sendo este processo fortemente influenciado pelo estado de humor (Lawton M. P., 1994; Jonker, Gerritsen, Bosboom, & Steen, 2004; Byrne-Davis, Bennett, & Wilcock, 2006). Esta conceptualização pressupõe que existem aspectos da qualidade de vida que apenas podem ser avaliados pelo próprio, pelo que é expectável que exista diferença de interpretação da qualidade de vida pelo próprio e pelo seu cuidador. Esta concordância fraca entre a valorização do doente e do seu cuidador está amplamente descrita na literatura (Banerjee , Samsi, Petrie, Alvir, & Treglia , 2009) e foi confirmada no nosso estudo (CCI concordância absoluta: versão portuguesa=0,23, estudo original=0,19; CCI consistência: versão portuguesa=0,26, estudo original=0,28). O doente considera a sua própria QdV como mais elevada do que é interpretado pelo cuidador, tendo os nossos resultados sido congruentes com os estudos já realizados (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002; Fuh & Wang, 2006; Novelli, Nitrini, & Caramelli, 2010). Este resultado é esperado uma vez que ao cuidador não está acessível, de forma sobreponível à pessoa afectada pela doença, o fenómeno interno de adaptação das expectativas, que permite manter a qualidade de vida em valores aceitáveis para o doente apesar da existência de “perdas” objectiváveis em vários domínios (Carr , Gibson, & Robinson, 2001). No caso dos doentes com demência, há ainda a considerar a presença de anosognosia para os défices, que já foi descrito como estando associado a melhor qualidade de vida (Hurt, Banerjee, & Tunnard, 2010).

No nosso trabalho a qualidade de vida, interpretada pelo doente com demência, surge associada a depressão do doente, satisfação com a vida do doente, funcionalidade (actividades básicas e instrumentais de vida diária) e presença de co-morbilidades. Estes resultados são esperados em resultado da construção teórica do conceito (Lawton M. P.,

1994; Jonker, Gerritsen, Bosboom, & Steen, 2004; Byrne-Davis, Bennett, & Wilcock, 2006). Os resultados obtidos são coincidentes com o estudo de validação inicial que encontrou associação negativa com depressão do doente, funcionalidade e sobrecarga do cuidador e positiva com sentimentos agradáveis (avaliados através do *Pleasant Events Schedule-Alzheimer's Disease*) (como exemplo, correlação Pearson QOL-AD d com GDS do doente, versão portuguesa = -0,67; $p < 0,001$, estudo original = -0,51; $p < 0,001$) (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 1999). Outros estudos de Validação já extensamente citados têm apresentado resultados sobreponíveis. Não se verificou associação entre a classificação de QdV pelo próprio e o estado cognitivo, resultado coincidente com a maioria dos estudos com várias escalas de QdV em demência, como confirmado por Banerjee e *col.* numa revisão recente (Banerjee, Samsi, Petrie, Alvir, & Treglia, 2009).

Os cuidadores associam qualidade de vida do doente a factores distintos, tendo no presente estudo sido encontradas correlações baixas a moderadas com outros constructos. A correlação mais elevada surge com sintomatologia neuropsiquiátrica (que é interpretada pelos cuidadores como disruptivo para o bem estar do doente, o que do ponto de vista do doente não se verifica), sobrecarga do cuidador e depressão do cuidador (sendo expectável que os sentimentos negativos do cuidador “contaminem” a imagem que o cuidador tem do doente). Existe ainda correlação com estado cognitivo do doente, e de forma menos marcada com depressão do doente, e funcionalidade para actividades instrumentais de vida diária. Estes resultados são confirmados de forma transversal na literatura (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002; Thorgrimsen, et al., 2003; Fuh & Wang, 2006; Novelli, Nitrini, & Caramelli, 2010; Rosas-Carrasco, Torres-Arreola, Guerra-Silla, Torres-Carrasco, & Gutiérrez-Robledo, 2010).

Obtivémos portanto com a QOL-AD versão portuguesa resultados robustos de validade de critério concorrente e coincidentes com os resultados da literatura internacional.

Foi ainda testada a capacidade de a escala discriminar grupos distintos. Ficou comprovado que a escala do doente discrimina os indivíduos doentes dos saudáveis, e a escala do cuidador tem capacidade de discriminar indivíduos saudáveis, com DCL e com demência. Este resultado é coincidente com o de Rosas-Carrasco e *col.*, que comprovou igualmente validade discriminativa num grupo com e sem demência numa amostra com características sobreponíveis à presente (Rosas-Carrasco, Torres-Arreola, Guerra-Silla, Torres-Carrasco, & Gutiérrez-Robledo, 2010). Este resultado é favorável à validade da escala, dado tratar-se de uma escala de avaliação de QdV relacionada com a Saúde específica de doença, que deve ser sensível a características próprias da doença (Ready E. , 2002; Naglie, 2007; Carrasco, 2007).

A validação de uma escala de avaliação psicométrica é um processo continuado e não um estudo isolado. Assim, interpretamos o nosso trabalho como um contributo inicial de introdução da escala na realidade portuguesa. Outros estudos de validação complementares poderão, e esperamos que venham a ser, realizados, usando diferentes metodologias, aumentando o tamanho da amostra, incluindo doentes com distintos perfis sócio-demográficos, abrangendo outras áreas geográficas, diferentes níveis de escolaridade e diferentes contextos residenciais.

Consideramos a heterogeneidade da amostra (incluindo doentes com vários diagnósticos, contextos residenciais, e vários tipos de cuidador) uma mais valia, uma vez que se trata de um estudo de validação, em que se pretende sustentar a possibilidade de utilização da escala em diferentes contextos. A dimensão da amostra foi

consubstanciada pelos cálculos amostrais prévios, e é sobreponível à dos estudos efectuados para a validação do instrumento noutros países.

A escala QOL-AD versão portuguesa obtida como resultado final revelou resultados muito robustos de aceitabilidade, fiabilidade e validade.

5. Conclusões

A demência é uma doença progressiva e incapacitante. A melhoria da Qualidade de Vida do doente, num contexto de ausência de respostas curativas da doença, é um objectivo central no cuidado ao doente com demência. O primeiro passo para o conseguir, após adequada conceptualização do conceito, é a sua medição.

Com o presente estudo procedemos à tradução, adaptação transcultural e validação da escala QOL-AD, de medição de qualidade de vida em demência, para português europeu, seguindo as recomendações vigentes. O processo foi rigoroso, e ficou detalhado nas páginas precedentes. A versão obtida após o processo de tradução e adaptação revelou-se adequada às necessidades da pessoa com défice cognitivo, apresentando um número de itens adequado, linguagem clara e interpretação simples. As propriedades psicométricas de aceitabilidade, fiabilidade e validade, quer na versão do doente quer na do cuidador, foram muito boas.

O presente estudo apoia a hipótese que os doentes, com demência ligeira a moderada, têm capacidade para interpretar e avaliar a sua própria qualidade de vida. O doente e o cuidador revelaram visões diversas, mas complementares, do fenómeno. Atendendo à história natural da doença, todo o doente com demência necessita ou virá a necessitar de um cuidador, sendo fundamental a sua inclusão na intervenção sobre a qualidade de vida do doente. Ficou reforçado que a avaliação de ambas as interpretações sobre a QdV do doente permite um conhecimento mais abrangente, e uma abordagem mais completa ao doente e seu cuidador no sentido da melhoria da Qualidade de Vida.

A escala “QOL-AD versão portuguesa” é assim um instrumento que fica disponível à comunidade clínica e científica portuguesa, para utilização quer em contexto de investigação quer na actividade clínica, em doentes com DCL, e demência ligeira a moderada. Estamos certos que a disponibilidade desta escala irá contribuir para o aprofundamento do estudo da Qualidade de Vida dos doentes com demência em Portugal, e esperamos que possa motivar o desenvolvimento de estratégias eficazes que contribuam para a melhoria da qualidade de vida nestes doentes e suas famílias.

6. Bibliografia

Addington-Hall, J., & Kalra, L. (2001). Who should measure quality of life? *BMJ*, 322, pp. 1417-20.

Alzheimer's Disease International . (2009). *World Alzheimer Report*. London: Alzheimer's Disease International.

Alzheimer's Disease International. (2010). *World Alzheimer Report. The Global Economic Impact of Dementia*. London: Alzheimer's Disease International.

American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-IV-TR Fourth Edition (Text Revision)* (4th ed.). Arlington: Amer Psychiatric Pub.

Anastasi, A., & Urbina, S. (1997). *Psychological Testing* (7th ed.). New Jersey: Prentice Hall.

Araújo, F., Pais Ribeiro, J., Oliveira, A., Pinto, C., & Martins, T. (2008). Validação da escala de Lawton e Brody numa amostra de idosos não institucionalizados. *Actas do 7º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 655-59). Porto: Universidade do Porto.

Araújo, F., Ribeiro, J., Oliveira, A., & Pinto, C. (2007). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 25(2), pp. 59-66.

Banerjee, S., Samsi, K., Petrie, C., Alvir, J., & Treglia, M. (2009). What do we know about quality of life in dementia? A review of the emerging evidence on the

predictive and explanatory value of disease specific measures of health related quality of life in people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 24, pp. 15-24.

Baquero, M., Peset, V., Burguera, J., Salazar-Cifre, A., Boscá-Blasco, M., del Olmo-Rodríguez, A., . . . Muñoz-Lacalle, R. (2009). Calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol*, 49(7), pp. 337-42.

Barreto, J., Leuschner, A., Santos, F., & Sobral, M. (2008). Escala de Depressão Geriátrica. In A. de Mendonça, & M. Guerreiro (Edits.), *Escala e Testes na Demência* (3ª ed., pp. 69-72). Lisboa: Grupo de Estudos do Envelhecimento Cerebral e Demências.

Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25, pp. 3186-91.

Beer, C., Flicker, L., Horner, B., Bretland, N., Scherer, S., Lautenschlager, N., . . . Almeida, O. (2010). Factors associated with self and informant ratings of the quality of life of people with dementia living in care facilities: a cross sectional study. *Plos One*, 5, p. e15621. doi:10.1371/journal.pone.0015621

Brod, M., Stewart, A., Sands, L., & Walton, P. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the dementia quality of life instrument (DQoL). *Gerontologist*, 39, pp. 25-35.

- Byrne-Davis, L. M., Bennett, P., & Wilcock, G. (2006). How are quality of life ratings made? Toward a model of quality of life in people with dementia. *Quality of Life Research, 15*, pp. 855-65.
- Cardoso, I. (2006). Aspectos transculturais na adaptação de instrumentos de avaliação psicológica. *Interações, 10*, pp. 98-112.
- Carr , A., Gibson, G., & Robinson, P. (2001). Is Quality of life determined by expectations or experience? *BMJ, 322*, pp. 1240-3.
- Carrasco, R. L. (2007). Calidad de Vida e demencia. *Med Clin (Barc), 128*(2), pp. 70-75.
- Charlson , M., Pompei , P., Ales , K., & McKenzie , C. (1987). A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chron Di, 40*, pp. 373-83.
- Chwalow, A. (1995). Cross-cultural validation of existing quality of life scales. *Patient Education and Counseling, 26*, pp. 313-18.
- Conde-Sala, J., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., López-Pousa, S., & Vilalta-Franch, J. (2009). Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that of caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry, 24*, pp. 585-94.
- Cummings, J., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D., & Gorbain, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology, 44*, pp. 2308-14.

- DeJong, R., Osterlund, O., & Roy, G. (1989). Measurement of quality-of-life changes in patients with Alzheimer's disease. *Clin Ther*, *11*, pp. 545-54.
- Diener, E. (1994). Assessing subjective wellbeing. *Psychol Bull*, *95*, pp. 542-75.
- Diener, E., Emmons, R., Larsen, R., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *J Pers Assess*, *49*, pp. 71-75.
- Eisen, M., Ware Jr, J., Donald, C., & Brook, R. (1979). Measuring components of children's health status. *Medical Care*, *17*, pp. 902-21.
- Erkinjutti, T., Ostbye, T., Steenhuis, R., & Hatchinsky, V. (1997). The effect of different diagnostic criteria on the prevalence of dementia. *N Eng J Med*, *337*, 1667-74.
- Ettema, T. P., Droes, R., de Lange, J., Mellenbergh, G., & Ribbe, M. (2007). QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument. Scalability, reliability and internal structure. *Int J Geriatr Psychiatry*, *22*(6), pp. 549-56.
- EuroQol Group. (1990). EuroQol - a new facility for the measurement of health related quality of life. The EuroQol Group. *Health Policy*, *16*, pp. 199-208.
- Ferri, C., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., . . . Sczufca, M. (2005). Global prevalence of dementia: a delphi consensus study. *Lancet*, *366*, pp. 2112-17.

- Folstein, M., Folstein, S., & McHugh, P. (1975). "Mini-mental state": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*, *12*, pp. 189-98.
- Fuh, J., & Wang, S. (2006). Assessing quality of life in Taiwanese patients with Alzheimer's Disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, *21*, pp. 103-7.
- Gómez-Gallego, M., Gómez-Amor, J., & Gómez-García, J. (2011). Validación de la versión española de la escala QoL-AD en pacientes con enfermedad de Alzheimer, cuidadores Y profesionales sanitarios. *Neurología*, *27*, pp. 4-10.
- Gonçalves-Pereira, M., Carmo, I., Silva, J., Papoila, A., Mateos, R., & Zarit, S. (2010). Caregiving experiences and knowledge about dementia in Portuguese clinical outpatient settings. *International Psychogeriatrics*, *22*, pp. 270-80.
- Guerreiro, M., Silva, A., Botelho, M., Leitão, O., & Garcia, C. (1994). Adaptação à população portuguesa da tradução do "Mini Mental State Examination" (MMSE). *Rev Port Neurol*, *1*, pp. 9-10.
- Guyatt, G. H., Fenny, D. H., & Patrick, D. L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Ann Inter Med*, *118*, pp. 622-9.
- Hall, S., Petkova, H., Tsouros, A., Constantini, M., & Higginson, I. (2011). *Palliative care for older people: better practices*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- Harris, D. (2007). Forget me not: palliative care for people with dementia. *Postgrad Med J*, *83*, pp. 362-66.

- Hays, R., Anderson, R., & Revicki, D. (1993). Psychometric considerations in evaluating health-related quality of life measures. *Qual Life Res*, 2, pp. 441-49.
- Higginson, I. J., & Carr, A. J. (2001). Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ*, 322, pp. 1297-300.
- Hoe, J., Hancock, G., Livingston, G., Woods, B., Challis, D., & Orrell, M. (2009). Changes in the quality of life of people with dementia living in care homes. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 23, pp. 285-90.
- Hoe, J., Katona, C., Roch, B., & Livingston, G. (2005). Use of the QOL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia - the LASER-AD study. *Age Aging*, 34, pp. 130-5.
- Hunt, S. M., McKenna, S., McEwen, J., Williams, J., & Papp, E. (1981). The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations. *Soc Sci Med*, 15, pp. 221-9.
- Hurt, C., Banerjee, S., & Tunnard, C. (2010). Insight, cognition and quality of life in Alzheimer's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 81, pp. 331-6.
- Jonker, C., Gerritsen, D. L., Bosboom, P. R., & Steen, J. T. (2004). A model for quality of life measures in patients with dementia: Lawton's next step. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 18(2), pp. 159-64.
- Kunz, S. (2010). Psychometric properties of the EQ-5D in a study of people with mild to moderate dementia. *Qual Life Res*, 19, pp. 425-34.

- Kupper, A., & Hughes, J. (2011). The challenges of providing palliative care for older people with dementia. *Curr Oncol Rep*. doi:10.1007/s11912-011-0171-2
- Lawton, M. P. (1994). Quality of life in Alzheimer's disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 8(Suppl 3), pp. 138-50.
- Lawton, M., & Brody, E. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9, pp. 179-86.
- Lawton, M., Kleban, M., & diCarlo, E. (1984). Psychological well-being in the aged. Factorial and conceptual dimensions. *Res Aging*, 6(1), pp. 67-97.
- Leitão, O. R., & Nina, A. (2008). Inventário Neuropsiquiátrico. In A. de Mendonça, & M. Guerreiro (Edits.), *Escalas e Testes na Demência* (3^a ed., pp. 77-97). Lisboa: Grupo de Estudos do Envelhecimento Cerebral e Demências.
- Léon-Salas, B., Logsdon, R., Olazarán, J., & Martínez-Martín, P. (2011). Psychometric properties of the Spanish QOL-AD with institutionalized dementia patients and their family caregivers in Spain. *Aging and Mental Health*, 15, pp. 775-83.
- Logsdon, R. G. (2006). *Brief descriptive information about Quality of Life-AD measures*. Obtido em 19 de Fevereiro de 2012, de http://www.dementia-assessment.com.au/quality/QOL_handout_guidelines_scale.pdf
- Logsdon, R., Gibbons, L., McCurry, S., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *J Ment Health Aging*, 5, pp. 21-32.

- Logsdon, R., Gibbons, L., McCurry, S., & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med*, 64, pp. 510-19.
- Logsdon, R., Gibbons, L., McCurry, S., & Teri, L. (2005). Assessing changes in quality of life in Alzheimer's disease. In *Research and practice in Alzheimer's disease*. Paris: Serdi Press.
- Mack, J., & Whitehouse, P. (2001). Quality of life in dementia: state of the art - report of the International Working Group for Harmonization of Dementia Drug Guidelines at the Alzheimer's Society satellite meeting. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 15, pp. 69-71.
- Mahoney, F., & Barthel, D. (1965). Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Med J*, 14, pp. 61-65.
- McHorney, C., & Tarlov, A. (1995). Individual-patient monitoring in clinical practice: Are available health status surveys adequate? *Qual Life Res*, 4, pp. 293-307.
- McHorney, C., Ware, J., & Raczek, A. (1993). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey(SF-36):II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Med Care*, 31(3), pp. 247-63.
- McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D., & Stadlan, E. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*, 34(7), pp. 939-44.

- Ministério da Saúde. (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Missotten, P., Squelard, G., Ylieff, M., Di Notte, D., Paquay, L., De Lepeleire, J., & Fontaine, O. (2008). Quality of life in older Belgian people: comparison between people with dementia, mild cognitive impairment, and controls. *Int J Geriatr Psychiatry*, 23, pp. 1103-9.
- Morgado, J., Rocha, C., Maruta, C., Guerreiro, M., & Martins, I. (2009). Novos valores normativos do Mini-Mental State Examination. *Sinapse*, 9, pp. 10-16.
- Murray, S., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 330, pp. 1007-11.
- Murtagh, F., Preston, M., & Higginson, I. (2004). Patterns of dying: palliative care for non-malignant disease. *Clinical Medicine*, 4, pp. 39-44.
- Naglie, G. (2007). Quality of life in dementia. *Can J Neurol Sci*, 34(Suppl 1), pp. S 57-61.
- Neto, F., Barros, J., & Barros, A. (1990). Satisfação com a Vida. In L. Almeida, R. Santiago, P. Silva, O. Caetano, & J. Marques (Edits.), *Ação educativa: análise psico-social* (pp. 105-117). Leiria: ESEL/APPORT.
- Novelli, M., Nitrini, R., & Caramelli, P. (2010). Validation of the Brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer's disease and their caregivers (QOL-AD). *Aging Ment Health*, 14, pp. 624-31.

- Nunes , B., Silva , R., Cruz, V., Roriz, J., Pais, J., & Silva, M. (2010). Prevalence and pattern of cognitive impairment in rural and urban populations from Northern Portugal. *BMC Neurol*, *10*, p. 42.
- Pértegas-Díaz, S., & Pita-Fernández, S. (2001). Determinación del tamaño muestral para calcular la significación del coeficiente de correlación lineal. *CAD Aten Primaria*, *9*, pp. 209-11.
- Pestana, M., & Gageiro, J. (2008). *Análise de Dados para as Ciências Sociais* (5ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Pimentel, F. L. (2006). *Qualidade de Vida em Oncologia*. Coimbra: Edições Almedina.
- Pita-Fernández, S. (1996). Determinación del tamaño muestral. *CAD Aten Primaria*, *3*, pp. 138-43.
- Portet, F., Ousset, P., Visser, P., Frisoni, G., Nobili, F., Scheltens, P., . . . Touchon, J. (2006). MCI Working group of the European Consortium on Alzheimer's Disease (EADC). MCI in Medical practice: a critical review of the concept and new diagnostic procedure. Report of the Mild Cognitive Impairment Working Group of the EADC. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, *77*, pp. 714-8.
- Rabins, P., Kasper, J., Kleinman, L., Black, B., & Patrick , D. (1999). Concepts and methods in the development of the ADRQL: An instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer's disease. *J Met Health Aging*, *5*, pp. 33-48.

- Raffi, M., & Aisen, P. (2009). Recent developments in Alzheimer's disease therapeutics. *BMC Medicine*, 7, p. 7. doi:10.1186/1741-7015-7-7
- Rapley, M. (2003). *Quality of life research: a critical introduction*. London: Sage Publications.
- Ready, E. (2002). Quality of Life in Dementia. *Medicine and Health*, 85(7), pp. 216-8.
- Ready, R., & Ott, B. (2003). Quality of Life measures for dementia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1, p. 11. Obtido em 19 de Fevereiro de 2012, de <http://www.hqlo.com/content/1/1/11>
- Ready, R., Brian, R., & Grace, J. (2004). Patient versus informant perspectives of Quality of Life in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, 19, pp. 256-65.
- Ready, R., Ott, B., Grace, J., & Fernandez, I. (2002). The Cornell-Brown Scale for quality of life in dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 16, pp. 109-15.
- Revell, A., Caskie, G., Sherry, L., & Schaie, W. (2009). Factor Structure and Invariance of the Quality of Life in Alzheimer's Disease (QOL-AD) Scale. *Expl Aging Res*, 35(2), pp. 250-67.
- Ribeiro, J. L. (1999). *Investigação e Avaliação em Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Róman, G. C., Tatemichi, T. K., Erkinjuntti, T., Cummings, J. L., Masdeu, J. C., Garcia, J. H., . . . Scheinberg, P. (1993). Vascular dementia: diagnostic criteria for

- research studies. Report of the NINDS-AIREN International Workshop. *Neurology*, 43, pp. 250-60.
- Rosas-Carrasco, O., Torres-Arreola, L., Guerra-Silla, M., Torres-Carrasco, S., & Gutiérrez-Robledo, L. (2010). Validación de la escala Quality of Life in Alzheimer's Disease (QOL-AD) en pacientes mexicanos con demencia tipo Alzheimer, vascular y mixta. *Rev Neurol*, 51(2), pp. 72-80.
- Schmidt, S., & Bullinger, M. (2003). Current issues in cross-cultural quality of life instrument development. *Arch Phys Med Rehabil*, 84(Suppl 2), pp. S29-S34.
- Scholzel-Dorenbos, C., Ettema, T., Bos, J., Knoop, E., Gerritsen, D., Hoogeveen, F., . . . Drees, R. (2007). Evaluating the outcome of interventions on quality of life in dementia: selection of the appropriate scale. *Int J Geriatr Psychiatry*, 22, pp. 511-19.
- Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust. (2002). Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and review criteria. *Qual Life Res*, 11, pp. 193-205.
- Shin, H.-Y. (2006). A Preliminary Study on the Korean Version of Quality of Life-Alzheimer's Disease (QOL-AD) Scale in Community-dwelling Elderly with Dementia. *J Prev Med Public Health*, 39(3), pp. 243-48.
- Silberfeld, M., Sergio, R., Krahn, M., & Naglie, G. (2002). Content validity for dementia of three generic preference based health related quality of life instruments. *Quality of Life Research*, 11, pp. 71-79.

- Small, N. (2007). Living well until you die: quality of care and quality of life in palliative and dementia care. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1114, pp. 194-203.
- Smith, S., Lamping, D., Banerjee, S., Harwood, R., Foley, B., Smith, P., . . . Knapp, M. (2005). Measurement of health-related quality of life for people with dementia: development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology. *Health Technol Assess*, 9(10), pp. 193, III-IV.
- Sulter, G., Steen, C., & Keyser, J. (1999). Use of the Barthel index and ranking scale in acute stroke trials. *Stroke*, 30(8), pp. 1538-41.
- Terwee, C., Bot, S., de Boer, M., van der Windt, D., Knoll, D., Dekker, J., . . . de Vet, H. (2007). Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol*, 60(1), pp. 34-42.
- Thomas, P., Lalloue, F., Preux, P.-M., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., . . . Clément, J. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: The PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 21(1), pp. 50-56.
- Thorgrimsen, L., Selwood, A., Spector, A., Royan, L., de Madriaga-López, M., Woods, R., & Orrel, M. (2003). Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's disease (QOL-AD) scale. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 17, pp. 201-8.
- Torrance, G. W. (1986). Measurement of health state utilities for economic appraisal. *J Health Econ*, 5, pp. 1-30.

- Vogel, A., Mortensen, E., Hasselbach, S., Andersen, B., & Waldemar, G. (2006). Patient versus informant reported quality of life in the earliest phases of Alzheimer's disease. *Int J Geriat Psychiatry*, 21, pp. 1132-38.
- Ware Jr, J., & Gandek, B. (1998). Methods for testing data quality, scaling assumptions, and reliability: The IQOLA Project Approach. International Quality of Life Assessment. *The Journal of Clinical Epidemiology*, 51, pp. 945-52.
- Ware, J. (2003). Conceptualization and measurement of health related quality of life: comments on an evolving field. *Arch Phys Med Rehabil*, 84(Suppl 2), pp. S34-51.
- Ware, J., & Sherbourne, C. (1992). The MOS 36-item short form health survey (SF-36). I conceptual framework and item selection. *Med Care*, 30, pp. 473-83.
- WHO. (1948). *Constitution of the World Health Organization, basic documents*. Geneva: World Health Organization.
- WHO. (2010). *WHO definition of palliative care*. Obtido em 5 de Janeiro de 2012, de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>
- WHOQOL Group. (1997). *Measuring quality of life*. Geneva: The World Health Organization.
- Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A., & Erikson, P. (2005). Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: Report of the

ISPOR task force for translation and cultural adaptation. *Value in Health*, 8(2), pp. 94-104.

Wlodarczyk, J., Brodaty, H., & Hawthorne, G. (2004). The relationship between quality of life, Mini-mental State Examination, and the Instrumental Activities of Daily Living in patients with Alzheimer's disease. *Arch Gerontol Geriatr*, 39, pp. 25-33.

Wolak, A., Novella, J., Drame, M., Guillemin, F., Pollina, L., Ankri, J., . . . Jolly, D. (2009). Transcultural adaptation and psychometric validation of a French-language version of QOL-AD. *Aging Ment Health*, 13(4), pp. 593-600.

Yesavage, J., Brink, T., Rose, T., Lum, O., Huang, V., Adey, M., & Leirer, V. (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatr Res*, 17, pp. 37-49.

Zarit, S., Todd, P., & Zarit, J. (1986). Subjective burden of husbands and wives caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*, 26, pp. 260-66.

Anexo1: QOL-AD versão portuguesa

QOL – AD *versão portuguesa*

(Versão de entrevista para doente)

Aplicada por entrevistador de acordo com as instruções.

Fazer um círculo à volta das respostas:

1- Saúde Física	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
2- Energia	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
3- Humor/ Disposição	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
4- Condições de vida	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
5- Memória	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
6- Família	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
7- Casamento	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
8- Amigos	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
9- Em geral, como se sente	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
10- Capacidade de realizar tarefas em casa	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
11- Capacidade de fazer coisas para se divertir	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
12- Dinheiro	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
13- A Vida como um todo	Fraco	Razoável	Bom	Excelente

Comentários: _____

QOL – AD *versão portuguesa*

(Versão de questionário para familiar ou prestador de cuidados)

As questões seguintes dizem respeito à Qualidade de Vida do doente:

Quando pensa sobre a vida do doente, podemos considerar vários aspectos, alguns dos quais estão abaixo mencionados. Por favor, pense em cada um dos itens e classifique a qualidade de vida actual do doente, como ele a consideraria, em cada área usando uma de quatro palavras: **fraco, razoável, bom, excelente**. Classifique estes itens com base na vida do doente no momento presente (ou seja, nas últimas semanas). Se tiver questões acerca de qualquer item, por favor peça ajuda à pessoa que lhe forneceu este questionário.

Faça um círculo à volta das respostas:

1- Saúde Física	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
2- Energia	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
3- Humor/ Disposição	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
4- Condições de vida	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
5- Memória	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
6- Família	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
7- Casamento	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
8- Amigos	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
9- Em geral, como se sente	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
10- Capacidade de realizar as tarefas em casa	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
11- Capacidade de fazer coisas para se divertir	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
12- Dinheiro	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
13- Vida como um todo	Fraco	Razoável	Bom	Excelente

Comentários:

Instruções para entrevistadores

A escala Qualidade de Vida-DA (QDV-DA) é administrada em formato de entrevista, a indivíduos com demência, de acordo com as instruções abaixo mencionadas.

Entregue o formulário ao participante, de modo que possa observá-lo, enquanto dá as seguintes instruções (as instruções devem ser seguidas rigorosamente e de acordo com as palavras a **negrito**):

Gostaria de lhe fazer algumas perguntas sobre a sua qualidade de vida. Por favor classifique os diferentes aspectos da sua vida, utilizando uma de quatro palavras: Fraco, Razoável, Bom, Excelente.

Aponte para cada palavra (fraco, razoável, bom e excelente) no formulário, enquanto a diz.

Quando pensa na sua vida, existem diferentes aspectos, como a sua saúde física, energia, família, dinheiro e outros. Vou-lhe pedir que classifique cada uma destas áreas. Gostaríamos de saber como se sente em relação à sua situação presente em cada área.

Se não tiver a certeza sobre o significado de alguma pergunta, pode perguntar-me. Se tiver dificuldade em classificar qualquer item, escolha o que lhe parecer melhor.

Geralmente é evidente quando a pessoa entende as perguntas. A maioria das pessoas que são capazes de comunicar e responder a perguntas simples, compreendem o sistema de medida utilizado. Se o participante responder o mesmo em todas as perguntas, ou disser algo que demonstre falta de compreensão, da escala, o entrevistador deve clarificar a pergunta.

Contudo, o entrevistador não deve em circunstância alguma, sugerir uma determinada resposta. Cada uma das quatro respostas possíveis, deve ser apresentada, e o participante deve seleccionar apenas uma das quatro.

Se o participante não conseguir escolher uma resposta a um ou vários itens, tal deverá ser indicado nos comentários. Se o participante não conseguir compreender e/ou responder a dois ou mais itens, o teste poderá terminar, e tal deverá ser indicado nos comentários.

À medida que for lendo os itens abaixo mencionados, peça ao participante para fazer um círculo à volta da opção de resposta. Se o participante tiver dificuldade em fazer o círculo à volta da palavra, pode solicitar-lhe que a aponte ou que a diga, podendo o entrevistador fazer o círculo. O participante deve segurar a folha de respostas e segui-la à medida que o entrevistador for lendo cada item.

1. Para começar, como se sente em relação à sua saúde física? Diria que é fraco, razoável, bom ou excelente? Faça um círculo à volta da palavra que pensa que melhor descreve a sua saúde física agora.

2. Como se sente em relação à sua energia? Acha que é fraco, razoável, bom ou excelente?

Se o participante responder que alguns dias são melhores do que outros, peça-lhe para classificar como se tem sentido a maior parte do tempo.

3. **Como tem sido o seu humor ou disposição ultimamente? Tem-se sentido bem disposto ou tem-se sentido abatido (em baixo)? Classificaria a sua disposição como fraco, razoável, bom ou excelente?**
4. **E em relação às suas condições de vida? O que pensa do local onde vive agora? Diria que é fraco, razoável, bom ou excelente?**
5. **E em relação à sua memória? Diria que é fraco, razoável, bom ou excelente?**
6. **E sobre a sua família e o seu relacionamento com os seus familiares? Descreva-a como sendo fraco, razoável, bom ou excelente?** Se o participante disser que não tem família, questione-o sobre os irmãos, as irmãs, os filhos, as sobrinhas ou sobrinhos.
7. **Como se sente em relação ao seu casamento? Como é a sua relação com (nome do cônjuge). Sente que é fraco, razoável, bom ou excelente?** Alguns participantes são solteiros, viúvos ou divorciados. Nesse caso pergunte como se sente em relação à pessoa com a qual têm a relação mais próxima, quer seja membro da família ou amigo. Se existir um cuidador familiar, pergunte-lhe sobre a sua relação com essa pessoa. Se não houver ninguém apropriado, ou o participante tiver dúvidas, pontue o item como “não resposta”. Se a classificação do participante disser respeito à sua relação com alguém que não o cônjuge, registre a relação na secção de comentários.
8. **Como descreve a sua relação actual com os seus amigos? Diria que é fraco, razoável, bom ou excelente?** Se o participante responder que não tem amigos, ou que todos os seus amigos morreram, pesquise mais. **Há alguém com quem goste de conviver para além da sua família? Chamaria a essa pessoa amigo?** Se o participante continuar a afirmar que não tem amigos, pergunte: **Como se sente por não ter amigos? Fraco, razoável, bom ou excelente.**
9. **Quando pensa em si próprio em geral, como se sente? Diria fraco, razoável, bom ou excelente?**
10. **Como se sente no que diz respeito à sua capacidade para realizar tarefas em casa, ou outras coisas que precisa de fazer? Diria que é fraco, razoável, bom ou excelente?**
11. **E sobre a sua capacidade para fazer coisas para se divertir ou que lhe dão prazer? Diria que é fraco, razoável, bom ou excelente?**
12. **Como se sente em relação à sua situação actual com o dinheiro, à sua situação financeira. Diria que é fraco, razoável, bom ou excelente?** Se o participante hesitar, explique-lhe que não pretende saber qual é a situação dele (tal como a quantidade de dinheiro), mas apenas o que sente acerca disso.
13. **Como descreve a sua vida como um todo? Quando pensa na sua vida como um todo, como se sente em relação à sua vida? Diria que é fraco, razoável, bom ou excelente?**

INSTRUÇÕES PARA A PONTUAÇÃO DA QOL:

A pontuação é atribuída a cada item da seguinte forma: fraco =1; razoável =2, Bom =3, excelente =4;

A pontuação total é a soma dos 13 itens.

Para cálculo de pontuação conjunta: (2 x pontuação escala doente + pontuação escala cuidador): 3.

Anexo 2: Quality of Life-AD (QOL-AD versão original)

Quality of Life: AD
(Interview Version for the person with dementia)

Interviewer administer according to standard instructions.
Circle responses.

1. Physical health.	Poor	Fair	Good	Excellent
2. Energy.	Poor	Fair	Good	Excellent
3. Mood.	Poor	Fair	Good	Excellent
4. Living situation.	Poor	Fair	Good	Excellent
5. Memory.	Poor	Fair	Good	Excellent
6. Family.	Poor	Fair	Good	Excellent
7. Marriage.	Poor	Fair	Good	Excellent
8. Friends.	Poor	Fair	Good	Excellent
9. Self as a whole.	Poor	Fair	Good	Excellent
10. Ability to do chores around the house.	Poor	Fair	Good	Excellent
11. Ability to do things for fun.	Poor	Fair	Good	Excellent
12. Money.	Poor	Fair	Good	Excellent
13. Life as a whole.	Poor	Fair	Good	Excellent

Comments: _____

**Quality of Life-AD
Instructions for Interviewers**

The QOL-AD is administered in interview format to individuals with dementia, following the instructions below. Hand the form to the participant, so that he or she may look at it as you give the following instructions (instructions should closely follow the wording given in bold type):

I want to ask you some questions about your quality of life and have you rate different aspects of your life using one of four words: poor, fair, good, or excellent.

Point to each word (poor, fair, good, and excellent) on the form as you say it.

When you think about your life, there are different aspects, like your physical health, energy, family, money, and others. I'm going to ask you to rate each of these areas. We want to find out how you feel about your current situation in each area.

If you're not sure about what a question means, you can ask me about it. If you have difficulty rating any item, just give it your best guess.

It is usually apparent whether an individual understands the questions, and most individuals who are able to communicate and respond to simple questions can understand the measure. If the participant answers all questions the same, or says something that indicates a lack of understanding, the interviewer is encouraged to clarify the question. However, under no circumstances should the interviewer suggest a specific response. Each of the four possible responses should be presented, and the participant should pick one of the four.

If a participant is unable to choose a response to a particular item or items, this should be noted in the comments. If the participant is unable to comprehend and/or respond to two or more items, the testing may be discontinued, and this should be noted in the comments.

As you read the items listed below, ask the participant to circle her/his response. If the participant has difficulty circling the word, you may ask her/him to point to the word or say the word, and you may circle it for him or her. You should let the participant hold his or her own copy of the measure, and follow along as you read each item.

1. **First of all, how do you feel about your physical health? Would you say it's poor, fair, good, or excellent? Circle whichever word you think best describes your physical health right now.**
2. **How do you feel about your energy level? Do you think it is poor, fair, good, or excellent?** If the participant says that some days are better than others, ask him or her to rate how she/he has been feeling most of the time lately.
3. **How has your mood been lately? Have your spirits been good, or have you been feeling down? Would you rate your mood as poor, fair, good, or excellent?**
4. **How about your living situation? How do you feel about the place you live now? Would you say it's poor, fair, good, or excellent?**
5. **How about your memory? Would you say it is poor, fair, good, or excellent?**
6. **How about your family and your relationship with family members? Would you describe it as poor, fair, good, or excellent?** If the respondent says they have no family, ask about brothers, sisters, children, nieces, nephews.

7. **How do you feel about your marriage? How is your relationship with (spouse's name). Do you feel it's poor, fair, good, or excellent?** Some participants will be single, widowed, or divorced. When this is the case, ask how they feel about the person with whom they have the closest relationship, whether it's a family member or friend. If there is a family caregiver, ask about their relationship with this person. If there is no one appropriate, or the participant is unsure, score the item as missing. If the participant's rating is of their relationship with someone other than their spouse, note this and record the relationship in the comments section.
8. **How would you describe your current relationship with your friends? Would you say it's poor, fair, good, or excellent?** If the respondent answers that they have no friends, or all their friends have died, probe further. **Do you have anyone you enjoy being with besides your family? Would you call that person a friend?** If the respondent still says they have no friends, ask **how do you feel about having no friends—poor, fair, good, or excellent?**
9. **How do you feel about yourself—when you think of your whole self, and all the different things about you, would you say it's poor, fair, good, or excellent?**
10. **How do you feel about your ability to do things like chores around the house or other things you need to do? Would you say it's poor, fair, good, or excellent?**
11. **How about your ability to do things for fun, that you enjoy? Would you say it's poor, fair, good, or excellent?**
12. **How do you feel about your current situation with money, your financial situation? Do you feel it's poor, fair, good, or excellent?** If the respondent hesitates, explain that you don't want to know what their situation is (as in amount of money), just how they feel about it.
13. **How would you describe your life as a whole. When you think about your life as a whole, everything together, how do you feel about your life? Would you say it's poor, fair, good, or excellent?**

SCORING INSTRUCTIONS FOR THE QOL:

Points are assigned to each item as follows: poor=1, fair=2, good=3, excellent=4.
The total score is the sum of all 13 items.

Quality of Life: AD

(Questionnaire Version for the Family Member or Caregiver)

The following questions are about your relative's quality of life.

When you think about your relative's life, there are different aspects, some of which are listed below. Please think about each item, and rate your relative's current quality of life in each area using one of four words: **poor, fair, good, or excellent**. Please rate these items based on your relative's life at the present time (e.g. within the past few weeks). If you have questions about any item, please ask the person who gave you this form for assistance.

Circle your responses.

1. Physical health.	Poor	Fair	Good	Excellent
2. Energy.	Poor	Fair	Good	Excellent
3. Mood.	Poor	Fair	Good	Excellent
4. Living situation.	Poor	Fair	Good	Excellent
5. Memory.	Poor	Fair	Good	Excellent
6. Family.	Poor	Fair	Good	Excellent
7. Marriage.	Poor	Fair	Good	Excellent
8. Friends.	Poor	Fair	Good	Excellent
9. Self as a whole.	Poor	Fair	Good	Excellent
10. Ability to do chores around the house.	Poor	Fair	Good	Excellent
11. Ability to do things for fun.	Poor	Fair	Good	Excellent
12. Money.	Poor	Fair	Good	Excellent
13. Life as a whole.	Poor	Fair	Good	Excellent

Comments: _____

Anexo 3: Consentimento informado

Consentimento Informado

“ Adaptação Cultural e Linguística e Validação do Instrumento QOL-AD para Portugal “

Confirmando que expliquei ao participante de forma adequada e inteligível, os procedimentos necessários à participação no estudo acima referido. As informações recolhidas serão tratadas de forma anónima. É garantido que a presente autorização pode ser retirada em qualquer altura, até conclusão do estudo, sem que isso cause qualquer prejuízo ou afecte os cuidados a prestar à pessoa.

Entrevistador:

Lisboa, ___/___/___ Assinatura: _____

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo do documento. Não hesite em solicitar mais informações ao entrevistador se não estiver completamente esclarecido. Verifique se todas as informações estão correctas. Se entender que tudo está em conformidade e se estiver de acordo com a proposta que lhe é feita, então assine este documento.

Declaro ter compreendido os objectivos da participação no presente estudo : “Adaptação Cultural e Linguística e Validação do Instrumento QOL-AD para Portugal”, que me foram propostos e explicados pelo entrevistador que assina este documento, ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora, ter-me sido garantido que não haverá prejuízo para os meus direitos assistenciais se eu recusar esta solicitação, e ter-me sido dado tempo suficiente para reflectir sobre esta proposta. Participo de livre vontade no estudo, e autorizo que os dados obtidos sejam analisados de acordo com os procedimentos que me foram explicados.

Lisboa, ___/___/___

Participante: Nome: _____

Assinatura: _____

Cuidador: Nome: _____

Assinatura: _____