

Instrumentos específicos para mensurar a qualidade de vida na demência: levantamento, descrição, análise e comparação

Keika Inouye

Elisete Silva Pedrazzani

Sofia Cristina Iost Pavarini

Elizabeth Joan Barham

Universidade Federal de São Carlos – SP – Brasil

Resumo

Este estudo teve como objetivo apresentar brevemente alguns instrumentos específicos para mensurar a qualidade de vida na demência, visando ajudar pesquisadores e clínicos a selecionarem aqueles que seriam mais adequados para os casos por eles assistidos, bem como apontar lacunas nesta temática. A revisão foi realizada, em 2008, por meio do sistema MEDLINE/PUBMED usando a combinação, em inglês, das seguintes palavras-chave: *instrumento, medida, escala, qualidade de vida e demência*. Os trabalhos encontrados que tratavam especificamente de instrumentos de medida de qualidade de vida na demência foram separados para análise quanto ao enfoque de avaliação, população-alvo no que se refere ao grau de demência, dados de aplicação, dimensões consideradas e estudos de validade. Dos instrumentos específicos encontrados, apenas um foi traduzido, adaptado e validado para a cultura brasileira, também percebemos que poucos instrumentos foram pesquisados para avaliações longitudinais, apontando importantes temas que podem ser explorados em futuras pesquisas.

Palavras-chave: Escalas, Instrumentos de pesquisa, Qualidade de vida, Demência, Doença de Alzheimer.

Specific Instruments to measure the quality of life into the dementia: Survey, description, analysis and comparison

Abstract

This study had the objective to briefly present some specific instruments to measure the quality of life into the dementia, aiming to aid researchers and clinics, to select those which would be the most adequate for the cases assisted by them, as well as to point out gaps in this thematic. The review was done in 2008 through the MEDLINE/PUBMED system using a combination, in English of the following key-words: “instrument”, “measure”, “scale”, “quality of life” and “dementia”. The papers found that dealt specifically with instruments of measurements of quality of life into the dementia were separated for analysis as to the focus of the evaluation, aim-population as to the degree of dementia, application of data, considered dimensions and studies of the validity. Of the specific found just one was translated, adapted and validated for the Brazilian culture, we also noticed that a few instruments were researched for the longitudinal evaluations, pointing to important subjects that might be explored in future researches.

Keywords: Scales, Instruments of research, Quality of life, Dementia, Alzheimer’s disease.

As enfermidades crônico-degenerativas e os transtornos mentais sofrem influência do envelhecimento populacional, tornando os quadros de demência – que são frequentes entre os idosos, mais comuns (Lopes & Bottino, 2002). A terapia farmacológica anticolinérgica

e as intervenções psicoeducacionais para pessoas com demência têm como principais objetivos melhorar o *status* cognitivo, retardar a evolução de sintomas, otimizar a independência para as atividades de vida diária e reduzir os problemas psicológicos tais como depressão,

agressividade e ansiedade. Tudo isso colabora para a discreta melhoria ou estabilização do quadro de autonomia, porém, por ainda não existir cura, é muito importante que possamos avaliar até que ponto uma intervenção melhora a qualidade de vida (QV) da pessoa que está sendo tratada (Engelhardt, Laks, Rozenthal, & Marinho, 1998). Assim, este estudo teve como objetivo apresentar brevemente alguns instrumentos específicos para mensurar a QV na demência, visando ajudar pesquisadores e clínicos a selecionarem aqueles que seriam mais adequados para os casos por eles assistidos, bem como apontar lacunas da temática.

Qualidade de Vida (QV) e Qualidade de vida na demência

Qualidade de vida (QV) é uma percepção eminentemente humana que abarca diversos significados influenciados por múltiplos fatores que não se limitam pelo tempo, condição socioeconômica, cultural e de saúde (Dantas, Sawada, & Malerbo, 2003). Embora não exista um significado consensual, os pesquisadores (Minayo, Hartz, & Buss, 2000; Neri, 2006; Paschoal, 2004) concordam acerca do construto QV, cuja característica é:

(a) multidimensional, relacionando-se ao fato de que a vida compreende múltiplas dimensões, tais como a social, mental, material, física, cultural, econômica, dentre outras;

(b) dinâmica, dada a sua característica inconstante no tempo e espaço;

(c) subjetiva, determinada pela importância e percepção do significado individual atribuído às experiências inter e intraindividuais. Martin e Stockler (1998) sugerem que esta seja interpretada como a distância entre expectativas individuais e a realidade, sendo que quanto menor a distância, melhor.

Atualmente, a definição mais divulgada e conhecida é a do grupo de QV da Organização Mundial de Saúde, que a descreve como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, na cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Esta definição inclui seis domínios principais: (1) saúde física, (2) estado psicológico, (3) níveis de independência, (4) relacionamento social, (5) características ambientais e (6) padrão espiritual (World

Health Organization Quality of Life Working Group, 1995).

Um estudo exploratório realizado por Dröes et al. (2006) identificou quais aspectos os próprios idosos com demência acreditavam ser importantes para a QV. Os dados foram coletados por meio de entrevistas com 106 sujeitos que responderam as seguintes questões norteadoras: “O que faz você se sentir feliz? Na sua vida, o que é importante para você? Quais aspectos da sua vida cotidiana têm influência negativa na sua QV? e o que pode te incomodar ou aborrecer?”. Os resultados apontaram os seguintes domínios: (a) afeto, (b) autoimagem, (c) contato social, (d) lazer, (e) situação financeira, (f) segurança, (g) privacidade, (h) autodeterminação, (i) liberdade, (j) ter uma razão para viver/sentir-se importante para alguém ou alguma coisa e (l) espiritualidade.

Método

Esta revisão foi realizada, em 2008, por meio do sistema MEDLINE/PUBMED usando a combinação, em inglês, das seguintes palavras-chave: instrumento, medida, escala, qualidade de vida e demência. Os trabalhos encontrados que tratavam especificamente dos instrumentos de medida de QV na demência foram separados para análise resumida quanto ao enfoque de avaliação, a população-alvo no que se refere ao grau de demência, os dados de aplicação, dimensões consideradas e estudos de validade. Foram excluídos todos os trabalhos cujo tipo de demência focado fosse Doença de Parkinson ou que tratavam de instrumentos sem estudos de validade.

Resultados

Trabalhos que envolvem desenvolvimento e estudos de validade de instrumentos específicos para medir a QV na demência aparecem na base de dados consultada a partir de 1999.

Na literatura internacional, encontramos 10 instrumentos cujos estudos atendiam nosso critério de inclusão (Albert et al., 1999; Brod, Stewart, Sands, & Walton, 1999; Burgener & Twigg, 2002; Burgener, Twigg, & Popovich, 2005; Ettema, Dröes, de Lange, Mellenbergh, & Ribbe, 2007; Fossey, Lee, & Ballard, 2002; Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 1999; Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002; Ready, Ott, Grace, & Fernandez, 2002; Selai,

Trimble, Rossor, & Harvey, 2001; Smith et al., 2005; Weiner et al., 2000) e, em nossa cultura, encontramos um único instrumento traduzido, adaptado e validado, este é a Escala de Avaliação da Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer (QdV-DA), originalmente construído por Longsdon et al. (2002), (Novelli, 2003, 2006). Todos os instrumentos são descritos a seguir e variam em conteúdo de domínios e dimensões, tipo de respondente, método de administração e população para a qual eles foram desenvolvidos.

Instrumentos de avaliação de qualidade de vida na demência elaborados em outras culturas

(1) QUALIDEM (Ettema et al., 2007): Esta escala desenvolvida na língua holandesa é composta por 40 perguntas que dizem respeito aos comportamentos da semana anterior que devem ser classificados, em frequência como *nunca, raramente/uma vez por semana, às vezes/poucas vezes por semana, frequentemente/quase diariamente* ou *diariamente*, em uma escala que varia de 0 a 4 pontos. Este questionário de avaliação foi desenvolvido para que os pacientes em diferentes estágios da demência pudessem ser avaliados por profissionais e, para isso, das 40 questões 21 foram adaptadas para pacientes severamente comprometidos. Foram realizados testes não paramétricos por meio do modelo de Mokken e, assim, computados os índices de escalonabilidade (H). Em estudo realizado com uma amostra de 238 pessoas com demência, os índices de escalonabilidade encontrados para as dimensões sentimentos positivos e negativos, comportamentos hostis e relações sociais foram fortes ($0,50 < H < 0,63$); para atendimento e cuidados, autoimagem positiva, sentir-se em casa e ter alguma coisa para fazer, foram moderados ($0,40 < H < 0,49$), e para o isolamento social foi fraco ($H = 0,34$). O coeficiente de confiabilidade Rho variou entre 0,60 para o isolamento social a 0,90 para sentimentos positivos (alfa de Cronbach variando de 0,59 a 0,89).

(2) Psychological Well-Being in Cognitively Impaired Persons (PWB-CIP) (Burgener & Twigg, 2002; Burgener et al., 2005): O PWB-CIP é uma medida relativamente restrita de QV que focaliza apenas estados emocionais e comportamentos afetivos. Originalmente, a escala fora composta

por 16 questões, que se reduziam a 11 após análise fatorial. As questões devem ser avaliadas pelo cuidador/observador que gasta em média 10 minutos para o seu preenchimento. Este instrumento é recomendado para pacientes com demência leve ou moderada sob tratamento domiciliar. Porém, como a avaliação é feita pelo observador, os autores afirmam que esta também pode ser usada para pacientes com comprometimentos cognitivos mais severos. Nos dados coletados em estudo longitudinal, inicialmente com 96 pares de participantes e depois com 73 pares, a confiabilidade de consistência interna para as três subescalas de medida (agitação, interações positivas e expressões de descontentamento) foram altas na primeira coleta (alfa de Cronbach = 0,79; 0,74, e 0,66, respectivamente) e em avaliação complementar realizada 18 meses depois (alfa de Cronbach = 0,75; 0,83; 0,68, respectivamente). A confiabilidade interna total foi de 0,81 na linha-base e de 0,82 na segunda avaliação. Foram encontradas correlações significantes ($p < 0,01$) entre as pontuações totais do PWB-CIP e medidas de depressão ($r = -0,46$), comportamento social produtivo ($r = 0,56$), estado mental ($r = 0,33$), hostilidade ($r = -0,41$) e sociabilidade/extroversão ($r = 0,56$).

(3) DEMQOL (Smith et al., 2005): Desenvolvido e pesquisado para uso no Reino Unido, este instrumento é composto por duas partes que se completam, a primeira possui 28 itens específicos de autorrelato do paciente e mais uma questão global de QV, e a segunda parte tem 31 itens e também uma questão global de QV que devem ser respondidos pelo cuidador. Para avaliação de QV de pessoas com demência leve ou moderada (Escore do Mini-Exame do Estado Mental (MEEM) ≥ 10) é adequada a utilização das duas partes e para pessoas com demência severa (Escore do MEEM < 10) recomenda-se apenas a utilização dos itens respondidos pelo cuidador. A avaliação geral inclui cinco domínios acerca de atividades de vida diária e autocuidado, saúde e bem-estar, funcionamento cognitivo, relações sociais e autoconceito que devem ser considerados em função da última semana, classificando-os em quatro opções que variam de nada a muito. A consistência interna era aceitável para os 29 (28+1) itens respondidos pelo paciente (alfa = 0,94) e os 32 (31+1) itens respondidos pelo cuidador (alfa = 0,90).

(4) Quality of Life-Alzheimer's Disease (QOL-AD) (Logsdon et al., 1999; Logsdon et al., 2002): É uma escala genérica de QV na demência cujos 13 itens de avaliação (saúde física, disposição, humor, moradia, memória, família, casamento, amigos, você em geral, capacidade de fazer tarefas, capacidade de fazer atividades de lazer, dinheiro e vida em geral) foram selecionados a partir de uma revisão da literatura de QV em populações geriátricas. A validação semântica contou com a participação de pacientes com Doença de Alzheimer, cuidadores, idosos sem demência e especialistas da área. As opções de resposta são pontuadas de 1 a 4, sendo 1 = ruim e 4 = excelente. As pontuações gerais da QOL-DA variam de 13 a 52, com pontuações mais altas indicando melhor QV. Os dados podem ser fornecidos pelo próprio paciente, pelo cuidador ou ambos, porém, o preenchimento da escala deve ser feito separadamente. A pontuação dos pacientes é multiplicada por 2 e adicionada à pontuação do cuidador, que tem peso 1, e a combinação é dividida por 3. A escala demora em média 10 minutos para ser administrada nos pacientes e menos de 10 minutos nos cuidadores. As propriedades psicométricas da QOL-AD foram inicialmente avaliadas em 1999 com uma amostra de 77 pacientes com Doença de Alzheimer e seus cuidadores. Um estudo complementar com uma amostra de 177 pacientes foi publicada em 2002. Para ambos os estudos, a QOL-AD foi separadamente avaliada por cuidadores e pacientes. Os resultados apontaram que todos os pacientes com pontuações do MEEM acima de 11 conseguiram responder a todas as questões da escala. A confiabilidade de consistência interna (alfa de Cronbach) varia de 0,84 a 0,88 para pacientes e cuidadores. No primeiro estudo, a concordância de cuidador e paciente para a pontuação total foi significativa ($r = 0,40$, $p < 0,01$) e a concordância por item individual variou de 0,04 (habilidade de fazer tarefas) a 0,45 (disposição) com um valor médio de 0,24. A concordância foi mais baixa no segundo estudo ($r = 0,19$). Os níveis moderados de deterioração cognitiva não pareceram afetar a confiabilidade de consistência interna e a concordância cuidador-paciente. A validade foi indicada por correlações entre pontuações da QOL-DA e do MEEM, relatórios de atividades instrumentais de vida diária, depressão e participação em eventos agradáveis. Os relatos dos pacientes e cuidadores tinham índices de correspondência

(r) igual a -0,41 e -0,65 para medidas de depressão; -0,10 e -0,45 para atividades cotidianas e 0,18 e 0,51 para frequência de eventos positivos, respectivamente.

(5) The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia (CBS) (Ready et al., 2002): Esta escala composta por 19 itens foi desenvolvida a partir da conceitualização de que uma boa QV está associada à presença de estados emocionais positivos, bem-estar físico, satisfação psicológica, autoestima elevada e relativa ausência de experiências e estados emocionais negativos. Os estudos psicométricos iniciais foram realizados em pacientes com demência leve e moderada que recebiam tratamento domiciliar. A CBS foi desenvolvida por meio da adaptação da Cornell Scale for Depression in Dementia acrescentando itens que avaliavam satisfações, experiências e emoções positivas no período de um mês, e também, alterando a variação das pontuações que passaram a ser de - 2 (pólo negativo extremo) a + 2 (pólo positivo extremo). O valor total de pontuação varia de - 38 a + 38. As pontuações negativas indicam que problemas de humor, comportamentos indesejáveis, sintomas físicos negativos e perturbações mentais excedem as avaliações positivas. Deste modo, quanto mais negativa a pontuação, pior a avaliação de QV. Uma especificidade da CBS é que ela incorpora as percepções do paciente e do cuidador que em conjunto são entrevistados e as respostas devem ser analisadas por um clínico. As avaliações psicométricas deste instrumento foram feitas somente a partir dos dados obtidos nas entrevistas conjuntas. Os estudos preliminares de confiabilidade e validade contaram com a participação de 50 pacientes com demência e seus respectivos cuidadores. Os resultados indicaram que a escala tem confiabilidade interavaliadores ($r = + 0,90$) e consistência interna (alfa de Cronbach = 0,81) adequadas. A validade de critério foi apontada por uma correlação positiva entre valores da CBS e avaliações visuais de humor dos pacientes ($r = + 0,63$). A QV estava negativamente correlacionada com o grau de severidade da demência medido pela Clinical Dementia Rating Scale ($r = - 0,35$). A confiabilidade e validade foram similares tanto para amostras de pacientes com demência leve, quanto para pacientes com demência moderada.

(6) Dementia Care Mapping (DCM) (Fossey et al., 2002): A DCM é uma avaliação observacional, desenvolvida para ser usada em

pacientes com demência de grau moderado ou severo que são incapazes de fornecer relatórios válidos e confiáveis sobre suas experiências. O bem-estar dos pacientes é avaliado em uma escala ordinal de seis pontos baseadas em manifestações comportamentais frente ao cuidador. Trata-se de um método de observação intensiva que exige registro a cada cinco minutos por um período de 6 horas, porém, estudos com observações de uma hora estavam correlacionados ($p < 0,05$) no que se refere à avaliação de atividades ($r = 0,68$) e quadro de saúde ($r = 0,50$). Este tempo reduzido pode ser mais prático para pesquisadores com tempo e capital limitados. Na análise de dados de 177 participantes em instalações residenciais e em casas de repouso, os resultados indicaram que as pontuações de atividades e quadro de saúde estavam significativamente correlacionadas ($Mr = 0,53$), indicando consistência interna da medida. Os testes de confiabilidade foram realizados em um período que variava de uma a quatro semanas com 54 pacientes, estes indicaram boa confiabilidade para pontuações do quadro de saúde ($r = 0,55$) e confiabilidade moderada para atividades ($r = 0,40$). A validade foi indicada por estudo correlacional entre as pontuações da DCM e a Quality Assurance Audit Measures of Residential Nursing Care. A validade conjunta foi indicada por uma forte e significativa ($p < 0,001$) correlação entre as pontuações do quadro de saúde e a Blau's Generic Measure of QOL ($r = 0,73$), as atividades dos pacientes se correlacionaram fracamente com as medidas de QV ($r = 0,29$).

(7) Quality of Life Assessment Schedule in Dementia (QOLAS) (Selai et al., 2001): A QOLAS é uma medida de QV genérica que foi adaptada para indivíduos com demência. Para tanto, esta foi administrada, juntamente com outras medidas de bem-estar, em um grupo de 22 pares de pacientes com demência leve ou moderada e seu respectivo cuidador para estudos de propriedades psicométricas. No que se refere à validação semântica, os pacientes foram capazes de entender as questões do instrumento e de descrever a sua QV quantitativa e qualitativamente, o que sugere que estes podem avaliar sozinhos a própria QV por meio da QOLAS. Os pacientes são entrevistados e solicitados a identificar quais itens são importantes para sua QV e as dimensões avaliadas são: integridade física, psicológica, social e familiar, atividades usuais e funções cognitivas. A cada questão, os

pacientes avaliam o quanto um problema tem impacto em sua vida numa escala de 6 pontos (sendo, 0 = nenhum problema; 5 = não poderia ser pior). As pontuações finais variam de 0 a 50, com contagens mais elevadas significando pior QV. A consistência interna, medida pelo coeficiente alfa, foi de 0,78 para pacientes e cuidadores. A validade do construto foi indicada por uma percepção de QV mais elevada para pacientes com menores comprometimentos para o desempenho das atividades de vida diária numa diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$). A concordância entre pontuações de QV de pacientes neste instrumento e pontuações na medida genérica de QV variaram de ruim a bom ($kappa = 0,09$ a $0,67$, $M = 0,45$). Para as pontuações de QV relatadas por cuidadores, os valores $kappa$ variaram de $0,09$ a $0,82$, $M = 0,47$.

(8) The Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale (QUALID) (Weiner et al., 2000): A QUALID foi criada para ser especificamente usada com pacientes em estágios avançados de demência em ambientes institucionais. Elaborada a partir da seleção de um subconjunto de itens da Activity and Affect Indicators of Quality of Life (Albert et al., 1999), uma vantagem dessa escala é sua brevidade, em aproximadamente cinco minutos o cuidador profissional preenche a escala tipo Likert de 5 pontos acerca de 11 comportamentos observáveis relacionados as atividades realizadas e estados emocionais presentes nos 7 dias anteriores. A escala foi avaliada em 42 pacientes institucionalizados. Aos cuidadores (que forneciam os dados) foi exigido o contato mínimo de trinta horas semanais com o paciente. A consistência interna do instrumento foi boa (alfa de Cronbach = $0,77$). Foram encontradas correlações moderadas entre os escores totais do QUALID e as pontuações do Neuropsychiatric Inventory (NPI) ($r = 0,40$) e a Geriatric Depression Scale (GDS) ($r = 0,36$). Não foram encontradas correlações com as pontuações do MEEM ou do Physical Self-Maintenance Scale (PSMS).

(9) Dementia Quality of Life Instrument (DQoL) (Brod et al., 1999): Os itens de avaliação do DQoL foram desenvolvidos a partir de estudos de revisão da literatura e consulta com equipes de especialistas, pacientes com demência, cuidadores familiares e profissionais. É uma escala composta por 29

itens específicos, que medem 5 domínios: estados emocionais positivos (6 itens), estados emocionais negativos (11 itens), relações sociais (3 itens), autoestima (4 itens) e senso estético (5 itens), e ainda, uma questão geral (“No todo, como você avaliaria sua qualidade de vida?”). Os itens foram elaborados de maneira tão simples quanto possível e uma escala visual de cinco pontos é usada para apresentar múltiplas opções de resposta para que os próprios pacientes respondam. Como o DQoL se baseia somente em dados de pacientes, este é apropriado para aplicação em pacientes nas fases iniciais de demência. Seu tempo médio de aplicação é de 10 minutos. Nos estudos psicométricos, em uma amostra de 99 pacientes diagnosticados com demência cujos escores do MEEM variavam de 12 a 21, apenas 4% não foi capaz de entender e responder corretamente as questões e, por isso, não lhes foi aplicada a escala inteira. Para os pacientes que responderam a todos os itens do DQoL, a consistência interna do instrumento foi considerada de moderada para alta (alfa de Cronbach = 0,67 a 0,89; $M = 0,80$). Em termos de confiabilidade da escala, não se observou nenhuma diferença significativa entre pacientes com demência leve e moderada. Nos testes realizados em um período de duas semanas, para uma amostra de 18 participantes, os coeficientes de confiabilidade variavam, para cada item, entre 0,64 e 0,90 ($M = 0,72$). A validade de critério foi indicada por estudos correlacionais entre as pontuações da Escala de Depressão Geriátrica e as pontuações dos itens de cada dimensão de QV medidos pelo DQoL, para a autoestima o “r” obtido foi de - 0,48; para o estado emocional, - 0,61; ausência de estado emocional negativo, - 0,64 e interações sociais, - 0,42.

(10) Activity and Affect Indicators of Quality of Life (Albert et al., 1999): Este instrumento tem medida de QV estreita e com enfoque em apenas duas dimensões, as atividades realizadas e os estados emocionais selecionados a partir de estudos de Teri e Longsdon (1991) e Lawton (1996) citado por Albert et al. (1999). As questões nele contidas devem ser respondidas pelo cuidador, sendo, portanto, apropriada para uso com um amplo espectro de pacientes, desde as fases leves até as severas da demência. Além disso, as medidas podem ser usadas tanto para a avaliação de tratamentos institucionais, quanto domiciliares. Os quinze itens relativos às

atividades que ocorrem tanto dentro, quanto fora de casa são classificados quanto a sua frequência em um período de uma semana. Para a medida dos estados emocionais de prazer, raiva, ansiedade, depressão, interesse e satisfação, o cuidador deve reconhecê-los por meio de expressões corporais e faciais e codificá-los por frequência, durante o período de duas semanas, em uma escala de 5 pontos, variando de nunca a igual ou superior à três vezes por dia. No que se refere à avaliação de confiabilidade e validade da escala, foram realizadas entrevistas com 130 cuidadores de pacientes com demência tipo Alzheimer. A confiabilidade do teste de uma semana tinha alfa médio de 0,77 para as questões de estado emocional e estava acima de 0,60 para doze das quinze questões relacionadas às atividades realizadas. Na comparação entre os relatos de cuidadores familiares e institucionais, não foi encontrada nenhuma diferença significativa nos dados obtidos. A validade da escala foi provada por correlação entre a frequência das atividades realizadas e as pontuações obtidas por meio do Mini-Exame do Estado Mental do paciente. As medidas de estados emocionais mostraram associações variáveis com a gravidade da demência.

Instrumento de avaliação de qualidade de vida validado para a nossa cultura

(11) Escala de Avaliação da Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer (QdV-DA) (Novelli, 2003, 2006): único instrumento específico para avaliação da QV na demência traduzido, adaptado e validado para nossa cultura, possui três versões:

(a) PQdV-DA (Paciente QdV-DA), para o idoso com demência/Doença de Alzheimer avaliar a sua QV;

(b) CPQdV-DA (Cuidador sobre Paciente QdV-DA), para o cuidador avaliar a QV do paciente com demência/Doença de Alzheimer e;

(c) CQdV-DA (Cuidador QdV-DA), para o cuidador avaliar a sua própria QV.

Em metodologia que incluiu tradução e retrotradução realizada por dois tradutores independentes, seguidas de avaliação de equivalência semântica, idiomática, cultural e conceitual da versão traduzida, feita por um comitê de juizes/especialistas, a versão final foi administrada em uma amostra de 40 idosos nas fases iniciais (leve ou moderada) da Doença de

Alzheimer e a seus respectivos cuidadores/familiares. A estabilidade do instrumento foi avaliada por meio de teste e reteste, após intervalo de duas semanas, os coeficientes de correlação na avaliação intraexaminador e interexaminador foram altos, para a versão do paciente (0,87; 0,76), do familiar (0,95; 0,96) e do cuidador (0,95; 0,93) ($p < 0,001$). A confiabilidade da escala foi elevada, tanto para a versão do paciente sobre si próprio (alfa = 0,81) e do familiar em relação à QV do paciente (alfa = 0,85), quanto para a versão da QV do cuidador sobre si (alfa = 0,84) (Novelli, 2003).

Em um segundo estudo, Novelli (2006) avaliou as propriedades de medida da versão traduzida para o português da escala, avaliando a confiabilidade e a validade de constructo das três versões e também o impacto do comprometimento cognitivo sobre as propriedades de medida. A escala foi administrada em uma amostra de pacientes com diagnóstico de Doença de Alzheimer provável ($n=60$), sendo 30 pacientes com grau leve e 30 pacientes com grau moderado de demência, e a seus respectivos cuidadores/familiares ($n=60$). A confiabilidade da escala foi avaliada por meio do alfa de Cronbach. Para verificação da validade de constructo, as três versões foram associadas às avaliações do funcionamento cognitivo, desempenho funcional, alterações de comportamento, sintomas depressivos, nível socioeconômico e ao instrumento genérico abreviado de avaliação de QV da Organização Mundial de Saúde, o WHOQOL-breve. A confiabilidade da QdV-DA foi elevada, tanto

para a versão do paciente sobre ele próprio, como para a versão do cuidador sobre o paciente, quanto para a versão do cuidador sobre a sua QV (alfa=0,80; 0,83; 0,86, respectivamente). Na validade de constructo da versão do paciente sobre ele mesmo, a pesquisadora encontrou correlações significativas com: sintomas depressivos, alterações de comportamento e o somatório do WHOQOL-breve. Na versão do cuidador sobre o paciente, foram encontradas correlações significativas com o comprometimento cognitivo, sintomas depressivos, desempenho funcional, alterações de comportamento e somatório do WHOQOL-breve. Na versão cuidador sobre ele próprio, as correlações encontradas foram com os sintomas depressivos, alterações de comportamento, desempenho funcional e o somatório do WHOQOL-breve. A confiabilidade e a validade de constructo da escala foram mantidas independentemente do aumento da gravidade da doença.

A QdV-DA leva em consideração a memória como domínio de relevância específica para a demência, mas, também aborda 5 dos 6 domínios genericamente importantes determinados pela Organização Mundial de Saúde (World Health Organization Quality of Life Working Group, 1995), são eles: (a) saúde física, (b) estado psicológico, (c) níveis de independência, (d) relacionamento social e (e) características ambientais (Tabela 1). O único domínio não abordado na escala é o “padrão espiritual”.

Tabela 1: Associações entre os itens da escala QdV-DA e os domínios de QV determinados pela Organização Mundial de Saúde.

Itens da QdV-DA	Domínios de QV determinados pela Organização Mundial de Saúde
Saúde física	Saúde física
Disposição	Saúde física / Estado psicológico
Humor	Estado psicológico
Moradia	Características ambientais
Memória	Item específico
Família	Relacionamento social
Casamento	Relacionamento social
Amigos	Relacionamento social
Você em geral	Geral
Capacidade de fazer tarefas	Níveis de independência / Saúde física
Capacidade de fazer atividades de lazer	Níveis de independência / Características ambientais
Dinheiro	Características ambientais
Vida em geral	Geral
Pontuação total	Somatório

Discussão

O próprio conceito de QV, que é multidimensional e subjetivo, surge como um empecilho quando se trata de instrumentos específicos para sua avaliação. No desenvolvimento dos instrumentos, ao compararmos os critérios de validação, percebemos que os pesquisadores abordaram a temática da demência sob diferentes perspectivas conceituais. No geral, fatores como depressão e humor, atividades de vida diária, comportamentos sociais e medidas genéricas de QV foram usadas, em combinações ou isoladas, para estabelecer a validade dos instrumentos (Burgener et al., 2005; Weiner et al., 2000; Logsdon et al., 2002; Ready et al., 2002; Brod et al., 1999; Selai et al., 2001, Ettema et al., 2007; Smith et al., 2005). Porém, um caso que merece atenção é a Activity and Affect Indicators of Quality of Life (Albert et al., 1999), cujos autores usaram indicadores de severidade da doença para validar pontuações de QV, supondo que esta deveria diminuir com a severidade crescente da demência. Existem autores que defendem que o indivíduo é menos afetado por sintomas reais e o que influencia sua QV são seus componentes psicológicos e seu conhecimento para lidar com a doença (Glozman, 2004) e, desta forma, a percepção de bem-estar seria produto do equilíbrio entre várias dimensões sem necessariamente relacionar-se com o avanço do comprometimento cognitivo. No estudo de Novelli (2003), a média dos escores totais de QV medidos por meio da QdV-DA eram mais elevados para pacientes com Doença de Alzheimer moderada ($M = 35,90$; $dp = \pm 5,59$) quando comparados com pacientes que tinham a doença em grau leve ($M = 34,95$; $dp = \pm 5,10$).

Quanto às dimensões consideradas nos instrumentos, o núcleo comum esteve centrado no bem-estar psicológico (estados emocionais positivos e negativos), habilidades cognitivas e funcionais, ambiente, prazer, autoestima, interações sociais e avaliações gerais (questões de como o respondente avalia a QV como um todo, avaliando-se globalmente). Alguns instrumentos continham itens sobre a saúde, integridade física e funcionamento cognitivo, o que pode ser questionável, pois quando estamos tratando de uma doença degenerativa progressiva, inevitavelmente estes vão declinar com o passar do tempo.

Os instrumentos mais generalistas e que incorporam indicadores objetivos e subjetivos de QV são o Dementia Quality of Life Instrument (DQoL) (Brod et al., 1999), o Quality of Life-Alzheimer's Disease (QOL-AD) (Logsdon et al., 2002) e a Escala de Avaliação da QV na Doença de Alzheimer (Novelli, 2006).

Outra dimensão crítica se refere ao tipo de respondente que, muitas vezes, está relacionada ao grau de severidade da demência, ou seja, instrumentos de avaliação voltados para indivíduos com demência leve ou moderada geralmente utilizam o relato do paciente e do cuidador, em casos severos, as informações são dadas apenas pelo cuidador (Tabela 2). Isto é um fator dificultador da análise, por causa da natureza subjetiva da percepção de QV.

Estudos de Ready et al. (2002), Brod et al. (1999), Logsdon et al. (2002) e Selai et al. (2001) indicam confiabilidade e validade adequadas de avaliações de QV feitas pelos próprios pacientes com demência nos estágios iniciais. Embora a perda de discernimento e consciência sejam comuns na demência, Brod et al. (1999) acreditam que estas possam ser independentes da percepção de bem-estar e dos próprios estados emocionais.

Considerações Finais

Embora grandes avanços tenham sido feitos nos últimos dez anos para conceitualizar, definir e estabelecer medidas confiáveis de QV em demência, ainda existem muitas lacunas no contexto brasileiro e internacional.

Analisando os estudos dos instrumentos disponíveis na base de dados do sistema MEDLINE/PUBMED, percebemos que apenas seis foram apontados por seus respectivos autores para avaliações de QV de pessoas com demência grave, são eles: QUALIDEM (Ettema et al., 2007); DEMQOL (Smith et al., 2005); Activity and Affect Indicators of Quality of Life (Albert et al., 1999); Psychological Well-Being in Cognitively Impaired Persons (Burgener & Twigg, 2002; Burgener et al., 2005); The Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale (Weiner et al., 2000) e Dementia Care Mapping (Fossey et al., 2002); e destes apenas os quatro primeiros consideravam os três estágios da demência. Neste ponto, cabe a crítica de que uma das funções de um instrumento de avaliação de QV é a análise de tratamentos sob a ótica do bem-

Tabela 2: Grau de demência que pode ser avaliado e tipo de respondente exigido para cada tipo de instrumento.

Instrumento	Grau de demência			Tipo de respondente	
	Lev.	Mod.	Sev.	Pac.	Cuidador ou Observador
(1) QUALIDEM	X	X	X		X
(2) PWB-CIP	X	X	X*		X
(3) DEMQOL	X	X	X**	X	X
(4) Quality of Life-Alzheimer's Disease	X	X		X	X
(5) The Cornell-Brown Scale - CBS	X	X		X***	X***
(6) Dementia Care Mapping		X	X		X
(7) Quality of Life Assessment Schedule in Dementia	X	X		X	
(8) The Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale			X		X
(9) Dementia Quality of Life Instrument	X	X		X	
(10) Activity and Affect Indicators of Quality of Life	X	X	X		X
(11) Escala de Avaliação da QV na Doença de Alzheimer	X	X		X	X

* Embora a escala tenha sido desenvolvida para casos de demência leve e moderada, os autores (Burgener et al., 2005) afirmam que esta também pode ser usada para avaliar casos severos, pois o respondente é o observador/cuidador.

** Nos casos de demência severa, considera-se apenas o relato do cuidador.

*** Incorpora as percepções do paciente e do cuidador que em conjunto são entrevistados e as respostas devem ser analisadas por um clínico.

estar e, sendo a demência um quadro progressivo independentemente das estratégias terapêuticas adotadas, a necessidade de troca de instrumento nas fases finais da doença dificulta análises comparativas. Desta forma, vale começarmos a pensar em pesquisas longitudinais futuras, ampliando as opções de escolha para os pesquisadores e especialistas. Também, sendo plausível a hipótese de que instrumentos desenvolvidos para avaliação de casos moderados e severos também serviriam para estágios iniciais da demência, seria interessante que esta fosse pesquisada em profundidade visando acompanhamento do paciente em todas as fases da doença.

Quando o relato do cuidador é considerado na avaliação, existem vários fatores a ele relacionados, como depressão, carga, estresse, conhecimentos, autocontrole, entre outros, que talvez possam afetar seus relatos sobre a QV do paciente. Desta forma, acreditamos que seja pertinente estudar quais fatores poderiam ameaçar a validade e confiabilidade de dados fornecidos por cuidadores e também pacientes.

Se em investigações futuras, como apontam as pesquisas que temos até o momento, for comprovado que em casos graves

de demência apenas o cuidador ou observador devem fornecer as respostas, é pertinente que façamos estudos de correlação entre as respostas do cuidador e do paciente em estágios anteriores, principalmente em escalas de avaliação em que as perguntas são idênticas para ambos como é o caso da Quality of Life-Alzheimer's Disease (Logsdon et al., 1999; Logsdon et al., 2002), mas também existe a possibilidade de estudos desta natureza com o The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia (Ready et al., 2002) e o DEMQOL (Smith et al., 2005).

Outra consideração se refere à escassez de instrumentos traduzidos, adaptados e validados para a nossa cultura. Até o momento, temos apenas a Escala de Avaliação de Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer. Sendo assim, segundo recomendação de Novelli (2006), a validade de critério comparativa com outra escala específica de nossa cultura ainda carece de ser realizada, bem como investigações futuras com amostras maiores advindas de diferentes localidades, uma vez que, o estudo por ela conduzido focalizou uma amostra de 60 pares de participantes atendida no Ambulatório de Neurologia Cognitiva do Hospital das

Clínicas da Faculdade de Medicina de São Paulo.

Faltam trabalhos científicos nacionais que tratam especificamente da QV na demência considerando toda a sua abrangência e multidimensionalidade. As produções têm focado principalmente as funções cognitivas e atividades de vida diária. Embora funções cognitivas e QV estejam relacionadas, estas não são sinônimas, a QV reúne diversas outras dimensões e ainda, como definido pela Organização Mundial de Saúde, ela está inserida na cultura e no sistema de valores do sujeito (World Health Organization Quality of Life Working Group, 1995).

A QdV-DA (Novelli, 2006) tem a particularidade interessante de também ter sido validada para a autoavaliação do cuidador, isso pode ser importante em estudos correlacionais entre a autoavaliação do cuidador e sua respectiva percepção acerca do paciente. Seria possível que a QV do cuidador permeasse seu julgamento a respeito do paciente (ou vice-versa)? Em estudo realizado por Inouye (2008), a análise comparativa de QV de grupos de não cuidadores e cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer apontou que estes tinham saúde física, disposição, humor, memória e capacidade de fazer atividades de lazer percebidas com maior negativismo devido à convivência com o paciente e as responsabilidades a ele atribuídas. Seria possível que algumas destas variáveis interferissem nos padrões estabelecidos pelos cuidadores no momento de avaliar seus pacientes? Uma hipótese emergente seria a de que o sujeito que convive com alguém que tem prejuízo grave de memória poderia estabelecer padrões mais rígidos desta variável (tanto para si, como para os outros) por conhecer de perto os problemas que sua falta acarreta na vida das pessoas.

Esta modesta revisão teve como objetivo contribuir com o trabalho de pesquisadores e especialistas cujo objetivo comum seja proporcionar, sempre que possível, bem-estar para a população com demência. Esperamos que o avanço da produção científica desta temática colabore para a disseminação de abordagens terapêuticas levem em consideração a QV sob a ótica do bem-estar para que as fases mais avançadas de nossa existência possam ser enfrentadas com dignidade independentemente das adversidades que possam sobrevir.

Referências

- Albert, S. M., et al. (1999). Proxy-reported quality of life in Alzheimer's patients: Comparison of clinical and population-based samples. *Journal of Mental Health and Aging, 5*, 49-58.
- Brod, M., Stewart, A. L., Sands, L., & Walton, P. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: The dementia quality of life instrument (DQoL). *The Gerontologist, 39*, 25-35.
- Burgener, S.; Twigg, P., & Popovich, A. (2005). Measuring psychological well-being in cognitively impaired persons. *Dementia, 4*, 463-485.
- Burgener, S., & Twigg, P. (2002). Relationships among caregiver factors and quality of life in care recipients with irreversible dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders, 16*, 88-102.
- Dantas, R. A. S., Sawada, N. O., & Malerbo, M. B. (2003). Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, Ribeirão Preto, 11*, 532-538.
- Drões, R. M., Knoop, E. C. C. B., Bos, J., Meihuizen, L., Ettema, T. P., Gerritsen, D. L., et al. (2006) Quality of life in dementia in perspective: an explorative study of variations in opinions among people with dementia and their professional caregivers and in literature. *Dementia, 5*(4), 533-558.
- Engelhardt, E., Laks, J., Rozenthal, M., & Marinho, V. M. (1998). Idosos institucionalizados: rastreamento cognitivo. *Revista de Psiquiatria Clínica, 25*, 74-79.
- Ettema, T. P., Drões, R. M., de Lange, J., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2007). QUALIDEM: Development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument. Scalability, reliability and internal structure. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 22*, 549-556.
- Fossey, J., Lee, L., & Ballard, C. (2002). Dementia Care Mapping as a research tool for measuring quality of life in care setting. Psychometric properties. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 17*, 1064-1070.
- Glozman, J. M. (2004). Quality of life of caregivers. *Neuropsychology Review, 14*, 183-224.

- Inouye, K. (2008). *Educação, qualidade de vida e Doença de Alzheimer: visões de idosos e seus familiares*. Dissertação de Mestrado, Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- Lawton, M. (1996). Behavioral problems and interventions in Alzheimer's disease: research needs. *International Psychogeriatrics*, 8, 95-98.
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, 64, 510-519.
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging*, 5, 21-32.
- Lopes, M. A., & Bottino C. M. C. (2002). Prevalência de demência em diversas regiões do mundo: análise dos estudos epidemiológicos de 1994 a 2000. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 60(1), 61-69.
- Martin, A. J., & Stockler, M. (1998). Quality of life assessment in health care research and practice. *Evaluation & Health Professions*, 21, 141-156.
- Minayo, M. C. S., Hartz, Z. M. A., & Buss, P. M. (2000). Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & saúde coletiva*, 5(1), 7-18.
- Neri, A. L. (2006). Qualidade de vida no adulto maduro: interpretações teóricas e evidências de pesquisa. In A. L. Neri (Org.), *Qualidade de vida na idade madura* (pp. 9-56). Campinas: Papirus.
- Novelli, M. M. P. C. (2003). *Adaptação transcultural da escala de avaliação de qualidade de vida na doença de Alzheimer*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Novelli, M. M. P. C. (2006). Validação da escala de qualidade de vida (QdV-DA) para pacientes com doença de Alzheimer e seus respectivos cuidadores/familiares. Tese de Doutorado, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Paschoal, S. M. P. (2004). *Qualidade de vida do idoso: construção de um instrumento de avaliação através do método de impacto clínico*. Tese de Doutorado, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Ready, R. E., Ott, B. R., Grace, J., & Fernandez, I. (2002). The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 16, 109-115.
- Selai, C. E., Trimble, M. R., Rossor, M., & Harvey, R. J. (2001). Assessing quality of life in dementia: Preliminary psychometric testing of the Quality of Life Assessment Schedule (QDVAS). *Neuropsychological Rehabilitation*, 11, 219-243.
- Smith, S. C., Lamping, D. L., Banerjee, S., Harwood, R., Foley, B., Smith, P. et al. (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 Technology Assessment*, 9(10), 1-93.
- Terri, L., & Longsdon, R. G. (1991). Identifying pleasant activities for Alzheimer's patients: the Pleasant Events Schedule-AD. *The Gerontologist*, 3, 124-127.
- Weiner, M. F., Martin-Cook, K., Svetlik, D. A., Saine, K., Foster, B., & Fontaine C. S. (2000). The Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) Scale. *Journal of the American Medical Directors Association*, 1, 114-116.
- World Health Organization Quality of Life Group (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41, 1403-1409.

Enviado em Maio de 2009

Texto reformulado em Maio de 2010

Aceite em Julho de 2010

Publicado em Outubro de 2010

Sobre as autoras:

Keika Inouye. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Elisete Silva Pedrazzani. Doutora em Saúde Pública pela USP-SP, docente do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da UFSCar. Sofia Cristina Iost Pavarini. Doutora em Educação pela UNICAMP, docente do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSCar. Elizabeth Joan Barham. Ph.D. em Psicologia pela University of Guelph, docente do Departamento de Psicologia e do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFSCar.