



Universidade de Lisboa  
Faculdade de Motricidade Humana



## **A Qualidade de Vida da Pessoa Idosa com e sem Demência: a fiabilidade interrespondente**

Dissertação elaborada com vista à obtenção do Grau de Mestre em  
Reabilitação Psicomotora

**Orientador:** Professora Doutora Ana Sofia Pedrosa Gomes dos Santos

**Júri:**

**Presidente:**

Doutora Ana Paula Lebre dos Santos Branco Melo, professora auxiliar da Faculdade de Motricidade Humana, da Universidade de Lisboa

**Vogais:**

Doutora Ana Sofia Pedrosa Gomes dos Santos, professora auxiliar da Faculdade de Motricidade Humana, da Universidade de Lisboa

Doutor Marco Paulo Maia Ferreira, professor auxiliar convidado da Faculdade de Motricidade Humana, da Universidade de Lisboa

**Ana Paula dos Santos Silvano**  
**2019**



## **Agradecimentos**

Primeiramente, a todas as pessoas com que tive o enorme prazer de receber e partilhar conhecimento, de receber e partilhar carinho. Por todos os pequenos e grandes momentos que me inspiraram a falar sobre o mundo (in)compreendido. A todas as pessoas, que vivem com demência.

Em segundo lugar, ao meu pai. A todo o apoio dado, mesmo sem dar conta. Sem ele, esta dissertação não seria possível. À minha mãe, irmãos e a toda a minha família por estarem presentes e pelo colo, que em pequenos gestos e palavras, me deram sempre ao longo desta caminhada.

À Professora Doutora Sofia Santos, a minha orientadora neste longo e pequeno percurso da vida académica, que me acolheu com o seu enorme sorriso de orelha a orelha. Desde o dia que a conheço que a boa-disposição é a sua imagem de marca. Uma inspiração. Obrigada!

Sem esquecer, todos os que contribuíram neste percurso de mais de 365 dias - aos meus amigos, habitantes de norte a sul de Portugal, e aos mais próximos, que me fizeram ser e estar mais segura neste percurso, sem nunca desistir.

E por último, mas não menos importante, a todas as casas e instituições que me acolheram ao longo deste ano, por acreditarem comigo que independentemente dos anos, as pessoas continuam a ter voz nas suas decisões e escolhas. Um enorme obrigada à Residência Somos Vida, à Residência Memórias do Coração, à Geridade, ao Lar Santa Catarina, ao Lar Santa Eufêmea, à Casa de Repouso – A Albergaria e à Associação Rugas de Sorrisos.

*Compreender a demência, bem como conhecer a pessoa para além do seu diagnóstico tem sido um interesse crescente desde que conheci a **D. Aida**, em 2016. Demorou meio ano para ter a oportunidade de a conhecer, de a ouvir e compreender, sem que ela quisesse fugir de mim e ao invés disso, me procurasse. Mesmo sem saber o meu nome, a cada novo dia que passasse, começámos a passear no jardim e os seus sorrisos começaram a ser frequentes. Ver quem cuida a cuidar, moveu-me para querer mudar o paradigma desta realidade “crua e dura” e contribuir para uma realidade com mais qualidade, mais próxima da felicidade e do bem-estar destas pessoas com demência.*

*Como a D. Aida, contemplaram na minha vida pessoal e profissional, outras pessoas especiais: a **D. Albertina**, em que as lágrimas e o sorriso eram a sua forma de comunicar; a **D. Arminda** – quando a conheci, toda a gente me dizia “cuidado com ela” e afinal de contas, consegui conhecer tanto da sua história de vida pela sua voz, pela sua escrita e leitura; o **Sr. Carlos** – inicialmente, agressivo e dependente, que deu a conhecer o seu lado artístico pela dança e pela música, pelo seu sorriso e abraço mais doce... foi o adeus mais difícil de dizer; o **Sr. Joaquim** – que sempre que eu chegava sorria de orelha a orelha, por vezes levanta-se e pedia-me para dançar e mesmo assim perguntava “como te chamas?”; entre outros, que me comoveram e me movem para continuar ao lado deles, na luta para a prestação de cuidados mais individualizados, mais conscientes e multidisciplinares, em que a família deverá ser sempre um elo de ligação imprescindível ao afeto, à manutenção das relações sociais e familiares, promovendo uma vida com maior bem-estar e mais qualidade, independentemente do contexto em que estas se encontram. Para que tudo isto se desenrole, é necessária uma comunicação eficaz, cuidada e adaptada às necessidades de cada pessoa, valorizando a abordagem multipercetiva.*

*Saber comunicar com populações especiais é a chave de sucesso para a identificação de sintomas (comportamentais) e para um melhor entendimento dos mesmos. A Psicomotricidade poderá dar um grande contributo neste sentido, através da sua abordagem holística e centrada na pessoa, promovendo estratégias facilitadoras de comunicação entre os vários intervenientes (cuidadores formais, informais e pessoa idosa), nos diversos contextos, valorizando a pessoa idosa, com e sem demência, para a funcionalidade, autonomia e participação social, garantindo os seus direitos e o poder de decisão, e conseqüentemente, a participação ativa na vida comunitária.*

### **Às minhas inspirações.**

*- Hoje eles, amanhã nós. -*



## Índice Geral

<b><i>Agradecimentos</i></b> .....	<b><i>ii</i></b>
<b><i>Índice Geral</i></b> .....	<b><i>v</i></b>
<b>Índice de Figuras</b> .....	<b>vi</b>
<b>Índice de Tabelas</b> .....	<b>vi</b>
<b><i>Enquadramento</i></b> .....	<b><i>7</i></b>
<b>Referências</b> .....	<b>10</b>
<b><i>Artigo 1: A qualidade de vida da pessoa idosa com e sem demência</i></b>	
<b>Resumo</b> .....	<b>13</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>13</b>
<b>A qualidade de vida da pessoa idosa com e sem demência</b> .....	<b>15</b>
<b>Considerações Finais</b> .....	<b>32</b>
<b>Referências</b> .....	<b>33</b>
<b><i>Artigo 2: A fiabilidade interrespondente na qualidade de vida das pessoas idosas com e sem demência</i></b>	
<b>Resumo:</b> .....	<b>43</b>
<b>Abstract:</b> .....	<b>43</b>
<b>Introdução</b> .....	<b>45</b>
<b>Método</b> .....	<b>57</b>
<b><i>Amostra</i></b> .....	<b><i>57</i></b>
<b><i>Instrumentos</i></b> .....	<b><i>58</i></b>
<b><i>Procedimentos</i></b> .....	<b><i>59</i></b>
<b>Apresentação de Resultados</b> .....	<b>60</b>
<b>Discussão dos Resultados</b> .....	<b>67</b>
<b>Conclusão</b> .....	<b>72</b>
<b>Referências</b> .....	<b>74</b>

## Índice de Figuras

<b>Figura 1</b> - Modelo hierárquico de QdV de pessoas com demência (traduzido e adaptado de Jonker et al., 2004).....	22
<b>Figura 2</b> - Modelo de avaliação em QdV na demência (traduzido e adaptado de Byrne-Davis et al., 2006).....	23

## Índice de Tabelas

<b>Tabela 1</b> - Resultados da consistência interna ( $\alpha$ ) e dos coeficientes de correlação de Spearman ( $r$ ) entre a DEMQOL e o MMSE .....	61
<b>Tabela 2</b> - Resultados obtidos na estatística descritiva (valores médios e desvio-padrão) análise comparativa (pelo teste de Friedman) dos participantes .....	63
<b>Tabela 3</b> - Resultados das correlações entre DEMQOL vs. DEMQOL_CF e DEMQOL_CI pelo teste de Friedman .....	65
<b>Tabela 4</b> - Análise do grau de concordância interrespondente pelo CCI .....	65

## **Enquadramento**

O presente trabalho surge no âmbito da dissertação do Mestrado em Reabilitação Psicomotora, da Faculdade de Motricidade Humana, Universidade de Lisboa, e tem como principal objetivo analisar a Qualidade de Vida (QdV) da pessoa idosa, com e sem demência, na perspetiva dos principais intervenientes: o próprio, o cuidador formal (técnico) e o cuidador informal (familiar), tentando averiguar a sua consistência e (cor)relação, e procurando identificar as diferenças de perceção entre os diferentes respondentes.

De acordo com a World Health Organization (WHO, 2015), em 2010, existiam cerca de 524 milhões de pessoas com idade igual ou superior a 65 anos, correspondente a 8% da população mundial, esperando-se um aumento desta população, para os 16% em 2050. Em Portugal, a percentagem de indivíduos nesta faixa etária aumentou de 16,4% em 2001, para 19,0% em 2011 (Instituto Nacional de Estatística [INE], 2012), em 2017, os dados apontaram para um aumento da idade média da população residente de 42,4 para 43,9 anos entre 2011 e 2016 (INE, 2015), e de acordo com as Projeções de População Residente (INE, 2017), entre 2015 e 2080 o número de pessoas idosas passará de 2,1 para 2,8 milhões. Portugal encontra-se na 5ª posição dos países europeus mais envelhecidos com um índice de 141, em 2014 (INE, 2015), verificando-se ainda que o índice de dependência - que permite aferir a relação entre o número de pessoas idosas e o número de pessoas em idade ativa, tem aumentado de igual modo, sendo que no mesmo ano, o índice era de 31 pessoas idosas por cada 100 pessoas em idade ativa (Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social - & Gabinete de Estratégia e Planeamento [MTSSS-GEP], 2017).

Esta alteração do perfil demográfico nacional tem vindo a exigir novas medidas para uma vida com qualidade (EQUAL, 2004). No âmbito das políticas de Saúde, destacam-se 1) o Plano Nacional de Saúde (PNS) 2012-2020, como um pilar fundamental da reforma do sistema de saúde, orientado para a qualidade clínica, a prevenção e a promoção de estilos de vida saudáveis, visando a obtenção de ganhos de saúde da população portuguesa; e 2) a implementação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), criada em 2016, para a coordenação e organização das políticas de cuidados de longa duração, disponibilizando um conjunto de respostas estruturadas a pessoas em situações de dependência, por diferentes níveis de funcionalidade ao longo do todo o ciclo de vida (MTSSS & GEP, 2017).

Portugal é um país com uma população envelhecida, portadora de doença crónica múltipla, sendo que a maioria (85%) dos utentes do sistema nacional de saúde são pessoas idosas (Direção Geral de Saúde [DGS], 2015), pelo que há que atentar na compreensão do processo de envelhecimento, com enfoque em todos os seus determinantes e estruturação e alargamento de respostas, a outras faixas etárias e a outras condições de saúde, como a demência.

A investigação sobre o envelhecimento tem-se assumido, assim, como uma das prioridades recentes, decorrente do aumento demográfico, dadas as suas reflexões, consequências e repercussões no âmbito político e social, com implicações na concetualização e terminologia, caracterização e metodologias de intervenção (EQUAL, 2004) e, na organização e adequação das respostas às necessidades deste grupo populacional. Este novo equacionar enquadra-se na perspetiva holística da pessoa a envelhecer, pretendendo-se uma intervenção direcionada para uma vida com mais qualidade (WHO & World Bank, 2011).

O percurso de envelhecimento difere de pessoa para pessoa e, apesar da perda progressiva de autonomia e de limitações nas capacidades individuais, estima-se que 30% das pessoas com mais de 65 anos tenham algum tipo de incapacidade, necessitando de ajuda para a concretização das Atividades da Vida Diária (AVD), pelo que se tem direcionado a atenção para o envelhecimento ativo, baseado na qualidade de serviços para uma vida com (mais) qualidade (EQUAL, 2004). A tónica atual foca-se na qualidade de relação entre a pessoa e o seu contexto, na ponderação de barreiras e facilitadores à sua participação real e social (WHO, 2001). No entanto, e no âmbito da reabilitação, Meyer e colaboradores (2011) reportam que a análise da participação em AVD e a satisfação com a vida, exigem também a análise da perceção individual da pessoa sobre a sua própria vida, providenciando dados relevantes e fundamentais na avaliação das necessidades e apoios (Huber, Sillick & Skarakis-Doyle, 2010).

É assim que se justifica o interesse crescente no âmbito da QdV (Cordner, Blass, Rabins & Black, 2010), destacando-se as populações vulneráveis como as pessoas com dificuldades intelectuais (Simões & Santos, 2016) ou com demência (Banerjee et al., 2009), entre outros subgrupos. A incorporação dos resultados pessoais e da priorização dos domínios pelas próprias pessoas tem vindo a exigir uma reorganização das estruturas e serviços de apoio (Buntinx & Schalock, 2010; Santos, 2017). A abordagem funcional e multidimensional para a QdV é assumida na Reabilitação Psicomotora (Santos, 2017), enquanto um dos apoios disponibilizados a esta população, através de programas e

intervenções centrados na pessoa, mas considerando as relações com o contexto e, valorizando a importância da própria pessoa e de cada uma dessas relações e dimensões, para a funcionalidade e participação social (Mota, Afonso, Soares & Bodas, 2014). Acresce ainda a tendência atual de se basearem os programas de reabilitação em abordagens mais orientadas para a ação e funcionalidade (Wade & Jong, 2000), num modelo ecológico de análise (Wade & Halligan, 2003).

Desta forma, a análise subjetiva da QdV por pessoas idosas, com e sem demência, é uma das preocupações atuais, indo ao encontro dos temas atuais ao nível dos direitos, autodeterminação e o poder de decisão, participação ativa na vida comunitária, entre outros. Tal como para outros subgrupos populacionais com indicações específicas, como a dificuldade intelectual, os indicadores da QdV irão deter um impacto significativo na seleção e provisão de apoios, no planeamento e implementação de intervenções funcionais centrados na pessoa idosa, com e sem demência, cujos resultados devem contribuir para uma vida com mais qualidade e resultados pessoais positivos (Schalock, Gardner & Bradley, 2007), podendo atuar como linha de orientação e medida de avaliação da eficácia de práticas na área (Ettema, Dröes, Lange, Mellenbergh, & Ribbe, 2005). No entanto, as dúvidas (entre outras) persistem: Como é que as pessoas idosas com demência podem assumir o seu papel ativo nas decisões sobre a sua própria vida, dadas as dificuldades de comunicação apresentadas? Como avaliar a QdV de pessoas com demência? Quais os respondentes que deverão ser considerados na perceção sobre a QdV das pessoas com demência?

Apesar do crescente interesse sobre a QdV das pessoas idosas, particularmente das que têm diagnóstico demencial, e das evidências apontarem para que pessoas com níveis ligeiro e moderado de demência sejam consideradas respondentes fidedignos, a tendência é para a descredibilização e desresponsabilização do envolvimento destas pessoas, especialmente nos estádios mais severos de demência, no seu processo terapêutico e nas decisões ao longo do seu percurso de vida (Kayes & MacPherson, 2010), devido ao desafio de obter respostas autorrelatadas em consequência das dificuldades de memória, compreensão e comunicação das pessoas com demência (Round, Sampson & Jones, 2013).

A atual prática de envolver uma estratégia multipercetiva (Perales, Cosco, Stephan, Haro & Brayne, 2013) exige que, para além dos cuidadores (formais ou informais) significativos, se inclua a própria pessoa idosa neste processo (Edelman, Fulton, Kiuhn & Chang, 2005; Smith et al., 2005; Woods et al., 2014), carecendo-se ainda de evidências

sobre a fiabilidade de respostas de terceiros sobre um constructo subjetivo (Hove, Assmus, Braatveit & Havi, 2017), com tendência para níveis inferiores por parte dos cuidadores (Smith et al., 2005), em particular dos informais (Chiao, Wu & Hsiao, 2015). É neste contexto sobre a avaliação da QdV que esta dissertação se fundamenta, procurando entender a relação existente entre as perceções sobre a QdV de pessoas idosas, com e sem demência, na perspetiva do autorrelato e de diferentes intervenientes significativos (cuidador formal e informal).

Para este efeito, o documento encontra-se organizado em dois artigos: um com base na revisão da literatura, onde se abordará a definição, concetualização e mensuração da QdV, bem como os seus desafios com pessoas idosas (com e sem demência), para num segundo artigo se proceder à análise da fiabilidade de respostas por três elementos significativos: a própria pessoa (autorrelato), o cuidador informal (familiar) e o cuidador formal (técnico).

## Referências

- Banerjee, S., Samsi, K., Petrie, C., Alvir, J., Treglia, M., Schwam, E., & Valle 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. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 24 (1): 15–24. doi: 10.1002/gps.2090.
- Buntinx, W., & Schalock, R. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 283–294. doi: 10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x.
- Chiao, C., Wu, R., & Hsiao, R. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A nursing review. *International Nursing Review*, 62 (3): 340-350. doi: 10.1111/inr.12194.
- Cordner, Z., Blass, D., Rabins, P., & Black, B. (2010) Quality of life in nursing home residents with advanced dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58 (12): 2394–2400, doi: 10.1111/j.1532-5415.2010.03170.x.
- Direção-Geral de Saúde [DGS]. (2015). *Plano Nacional de Saúde: Revisão e Extensão a 2020*. Ministério da Saúde.
- Edelman, P., Fulton B., Kuhn, D., & Chang, C. (2005). A comparison of three methods of measuring dementia-specific quality of life: perspectives of residents, staff, and observers. *The Gerontologist*, 45 (1): 27–36. doi: 10.1093/geront/45.suppl\_1.27.
- EQUAL (2004). Manual de Gestão da Qualidade em Lar de Idosos. *I. Manual da Qualidade Tipo/II. Manual de Instrumentos*. Gabinete de Projetos Inovadores, Direção de Ação Social e Santa Casa de Misericórdia de Lisboa. Lisboa.

- Ettema, T., Dröes, R., Lange, J., Mellenbergh, G. & Ribbe, M. (2005). A review of quality of life instruments used in dementia. *Quality of Life Research*, 14, 675–686, doi: 10.1007/s11136-004-1258-0.
- Hove, O., Assmus, J., Braatveit, K., & Havik, O. (2017). Inter-rater reliability of professional-caregiver-reported life events in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(7), 697–706. doi: 10.1111/jir.12386.
- Huber, J., Sillick, J., & Skarakis-Doyle, E. (2010). Personal perception and personal factors: incorporating health-related quality of life into the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Disability & Rehabilitation*, 32 (23), 1955-1965. doi: 10.3109/09638281003797414.
- Instituto Nacional de Estatística. (2012). *Censos 2011 – Instituto Nacional de Estatística / CAOP 2013 – Carta Administrativa Oficial Portuguesa*. Lisboa: INE.
- Instituto Nacional de Estatística. (2015). Envelhecimento da população residente em Portugal e na União Europeia. Pesquisa feita a 12 fevereiro 2019 e retirado de: [https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=inedestaques&DESTAQUESdest\\_boui=224679354&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=inedestaques&DESTAQUESdest_boui=224679354&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt).
- Instituto Nacional de Estatística (2017). Projeções da População Residente 2015-2080. *Destaque. Informação à comunicação social*.
- Kayes, N., & McPherson, K. (2010). Measuring what matters: Does ‘objectivity’ mean good science? *Disability and Rehabilitation*, 32(12), 1011–1019. doi: 10.3109/09638281003775501.
- Meyers, T., Gutenbrunner, C., Bickenbach, J., Cieza, A., Melvin, J. & Stucki, G. (2011). Towards a conceptual description of Rehabilitation as a Health Strategy. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 43: 765-769, doi: 10.2340/16501977-0865.
- Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social & Gabinete de Estratégia e Planeamento (2017). Comissão Económica das Nações Unidas para a Europa (UNECE): *Terceiro ciclo de Revisão e Avaliação da Estratégia de Implementação Regional (RIS) do Plano Internacional de Ação de Madrid sobre o Envelhecimento*. Despacho nº 12427/2016 de 17 de outubro de 2016. Portugal.
- Mota, M., Afonso, C., Soares, J. & Bodas, A. (2014). Envelhecimento Ativo: Contributo do Exercício Físico e da Psicomotricidade. In: J. D’Almeida, P. Sousa, P. e H. Afonso (Edts). *Perspetivas sobre o Envelhecimento Ativo*. (213-225) Lisboa: Editorial Cáritas.
- Perales, J., Cosco, T., Stephan, B., Haro, J. & Brayne, C. (2013). Health-related quality-of-life instruments for Alzheimer’s disease and mixed dementia. *International Psychogeriatrics*, 25(05), 691–706. doi: 10.1017/s1041610212002293.
- Round, J., Sampson, E., & Jones, L. (2013). A framework for understanding quality of life in individuals without capacity, *Quality of Life Research*, 23:477–484, doi: 10.1007/s11136-013-0500-z.
- Santos, S. (2017). Psychomotor therapy & intellectual disability: from 0 to 100. *International Journal of Psychology and Neuroscience (IJPN)*, 3(2), 22-37.
- Schalock, R., Gardner, J., & Bradley, V. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual Disability.

- Simões, C. & Santos, S. (2016). Comparing the Quality of Life of adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 60 (4): 378-388, doi: 10.1111/jir.12256.
- Smith, S., Lamping, D., Banerjee, S., Harwood, R., Foley B, Smith P, Cook J., Murray J, Prince M, Levin E, Mann A, & 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 Technology Assessment*, 9(10):1-93. doi: 10.3310/hta9100.
- Wade, D. & Halligan, P. (2003). New wine in old bottles: the WHO ICF as an explanatory model of human behavior. *Clinical Rehabilitation*, 17 (4), 349-354, doi: 10.1191/0269215503cr619ed.
- Wade, D. & Jong, B. (2000). Recent advances in rehabilitation, *BMJ*. 320(7246): 1385-8; doi: 10.1136/bmj.320.7246.1385.
- Woods, R., Nelis, S., Martyr, A., Roberts, J., Whitaker, C., Markova., I., Roth, I., Morris, R., & Clare, L. (2014) What contributes to a good quality of life in early dementia? Awareness and the QoL-AD: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes* 12 (1): 94. doi: 10.1186/1477-7525-12-94.
- World Health Organization (2001). *International classification of functioning, disability, and health (ICF)*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- World Health Organization (2015). *World report on ageing and health (Vol. 1)*. World Health Organization.
- WHO & World Bank (2011). *World Report on Disability*. Geneva: World Health Organization.

## **Artigo 1: A qualidade de vida da pessoa idosa com e sem demência**

---

**Resumo:** A qualidade de vida (QdV) é um dos constructos que tem conhecido um interesse crescente a nível internacional e nacional, como enquadramento do ajustamento do plano de apoios para boas práticas, visando uma vida com qualidade de todos os cidadãos. No momento atual, esta questão parece ainda não ter um consenso no que toca aos subgrupos populacionais mais vulneráveis (como pessoas idosas com demência), havendo ainda necessidade de se aprofundar esta temática. O envelhecimento demográfico é uma das principais características atuais, com Portugal no 5<sup>o</sup> lugar do país mais envelhecido a nível Europeu, e, portanto, confrontado com novos desafios no âmbito da reestruturação das respostas a este grupo para o redirecionar das intervenções para uma vida com mais qualidade, sendo o bem-estar e a QdV preditores e mediadores de um envelhecimento bem-sucedido. O objetivo deste artigo é apresentar o estado de arte sobre a conceitualização e a avaliação da QdV de pessoas idosas (com e sem demência), bem como a abordagem sobre quem serão os melhores respondentes. Por último, reconhecer ainda que as pessoas idosas com demência experimentam níveis de QdV mensuráveis é um passo relevante na investigação.

**Palavras-chave:** Envelhecimento; Demência; Pessoa Idosa; Qualidade de Vida.

**Abstract:** Quality of Life (QOL) is a recognized construct and outcome measure for the evaluation of interventions' effectiveness, being assumed as a framework for a more adjusted supports provision and best therapeutic practices, focused on a life with quality for all. Although its recognition, there are still gaps about its measurement within vulnerable populations groups (e.g.: older people with dementia). Demographic aging is one of the main characteristics of Portuguese society: Portugal is the 5<sup>th</sup> older country in Europe. The ageing process is creating new challenges at rehabilitation settings, demanding the re-organization of the supports providers. In this sense, the concept of well-being and quality of life are on the top of the agenda, as predictors/mediators of a successful aging. Therefore, this article goal is to provide an overview about the conceptualization and measurement of QOL in elderly people with dementia. It will also be addressed the interrater reliability. Recognizing that older people with dementia experience measurable levels of quality of life is a relevant step in research.

**Keywords:** Aging; Dementia; Elderly; Quality of Life

---



## **A qualidade de vida da pessoa idosa com e sem demência**

O envelhecimento está associado a um conjunto de alterações biológicas, psicológicas e sociais que decorrem ao longo da vida (Sequeira, 2010) de forma dinâmica, progressiva, irreversível (Fechine & Trompieri, 2012), e gradual (Juhel, 2010). Estas alterações dependem de múltiplos fatores intrínsecos (e.g.: genéticos e hereditários) e extrínsecos (e.g.: habilitação literária e estilo de vida), resultando no decréscimo do desempenho funcional (Sequeira, 2010) e, comprometendo a capacidade de autonomia e independência da pessoa idosa (Lata & Alia, 2007), apesar da variabilidade intra e interindividual (Harada, Love & Triebel, 2013; Sequeira, 2010). O grupo etário das pessoas idosas (com idade igual ou superior a 65 anos – Spar & La Rue, 2005) representa 19% da população portuguesa, de acordo com os Censos 2011, com níveis de educação baixos, com uma taxa elevada de analfabetismo de 19,7% (Instituto Nacional de Estatística [INE], 2012), e com grande parte a ter vivido em condições de adversidade económica e desnutrição na infância, fatores potenciais de para o desenvolvimento de doenças e perturbações, como a demência (Gonçalves-Pereira et al., 2017).

A demência é considerada uma das perturbações neurocognitivas que tende a ocorrer com o processo de envelhecimento e que tem conhecido um aumento significativo nos últimos anos, afetando maioritariamente indivíduos acima dos 60 anos (LoGiudice & Watson, 2014). A sua incidência e prevalência aumenta exponencialmente com a idade, duplicando aproximadamente a cada 5 anos, sendo que a prevalência acima dos 60 anos varia entre 5 a 7% (American Psychiatric Association [APA], 2013; Lopes, Martins & Ribeiro, 2017; Prince et al., 2013; Santana, Farinha, Freitas, Rodrigues & Carvalho, 2015). Vários autores reportam a demência como uma prioridade de saúde e assistência social em muitos dos países desenvolvidos (Prince et al., 2015), ou mesmo o maior desafio global para a saúde e sociedade do século XXI: 47 milhões de pessoas, com mais de 65 anos, viviam com demência no ano de 2015, esperando-se que este número triplique em 2050 (Teixeira et al., 2017). A maioria dos casos diagnosticados são do género feminino e com menores níveis de escolaridade (Foss, Vale & Speciali, 2005), estimando-se que seja maior em países desenvolvidos, apesar de Prince et al., (2015) referirem uma prevalência de 4.6% na Europa Central e de 8.7% no Norte de África e no Oriente Médio.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2004, a demência constituiu a 6ª principal causa de morte nos países desenvolvidos e a Doença de Alzheimer (DA) – considerada o tipo de demência mais prevalente - a 5ª causa de morte mais frequente em 2006 (Santana et al., 2015; World Health Organization [WHO], 2018). Santana et al., (2015)

realçam a morbidade associada, e as evidências revelam que a demência contribui para 11,9% dos anos vividos com limitações em indivíduos com idade igual ou superior a 60 anos (WHO & Alzheimer's Disease International, 2012), com custos e uma sobrecarga para o Sistema Nacional de Saúde (SNS), bem como um impacto significativo na economia das famílias - cuidadores informais (Handels, Wolfs, Aalten, Verhey & Severens, 2013).

Na demência (APA, 2013) os declínios adquiridos (e não congénitos), afetam significativamente o desempenho autónomo das AVD, podendo ser classificada, de acordo com a intensidade dos sintomas, como *ligeira* ou *major*, consoante o nível de comprometimento cognitivo, avaliado pelas funções executivas, habilidades visuo-espaciais, linguagem e personalidade. As alterações cognitivas graduais e inerentes ao processo de envelhecimento vão permitindo a manutenção da readaptação de conhecimentos (Sequeira, 2010), apesar de se observarem declínios nas funções executivas, com abrandamento cognitivo (Glisky, 2007), com repercussões ao nível da inibição de comportamentos, planeamento e resolução de problemas, na tomada de decisão (APA, 2013; Klencklen, Lavenex, Bardner e Lavenex, 2017) e progressiva desadequação das respostas psicomotoras (Fonseca, 2010; Juhel, 2010), em concomitância com as dificuldades sensoriais (Aubert e Albaret, 2001). Todas estas questões impactam a qualidade de vida (QdV) da pessoa idosa.

A doença/deficiência crónica nas pessoas idosas é um dos fatores que pode reduzir a sua funcionalidade e QdV (Levasseur, Tribble & Desrosiers, 2009). Em 2016, a demência foi considerada como a maior causa de doença e dependência entre as pessoas idosas do mundo (WHO, 2019), pelo que se torna necessário desenvolver programas e medidas para um envelhecimento ativo, com respostas centradas nas suas características e visando a melhoria dos resultados pessoais. A capacitação e a otimização do desempenho funcional das pessoas idosas, com e sem demência, é atualmente, uma das condições prioritárias a nível político e prático (Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança social & Gabinete de Estratégia e Planeamento [MTSSS & GEP], 2017), uma vez que as mudanças psicossociais inerentes ao envelhecimento e decorrentes da dificuldade de adaptação a novos papéis sociais (e.g.: crise de identidade, mudança de papéis, reforma), interagindo com as características anteriores alteram atitudes e comportamentos, comprometendo o bem-estar da pessoa idosa (Cress, Buchner, Questad, 1999). Desta forma se explica a atenção cada vez maior que se tem dedicado à investigação e prática sobre a QdV.

A avaliação da QdV em grupos específicos deve ser reequacionada e adaptada, particularmente no caso das pessoas com maiores limitações na capacidade de tomada

de decisões, como as pessoas com demência (particularmente nos estádios mais avançados – Round et al., 2013). É assim que apesar da sua origem de teor económico avaliada por indicadores como nível de rendimento e de escolaridade, entre outros, na década de 70, se começa a dedicar especial atenção à perceção subjetiva da QdV (Ettema et al., 2005) e ao sentimento de bem-estar (Zautra e Goodhart, 1979), observando-se um interesse crescente com os níveis e subgrupos populacionais mais vulneráveis (Mota, Reis, Caetano, Almeida e Santos, 2019). Neste âmbito, destacam-se, as pessoas idosas com e sem demência (Banerjee et al., 2009; Round et al., 2013), quer no âmbito do aprovisionamento e acesso adequado aos serviços de saúde (Mak, 2011), bem como atuando como preditor e mediador de um envelhecimento bem-sucedido (Ferring & Boll, 2011). O impacto do papel do envolvimento, e das alterações associadas ao avançar da idade parece ser também um tema a explorar (Langlois & Anderson, 2002), bem como o controlo pessoal e a possibilidade de mudança (Raphael, Renwick & Brown, 1996).

A dificuldade de uma definição universal de QdV (Clarke, Marshall, Ryff & Wheaton, 2001), distinção e utilização (in)consistente da terminologia associada (e.g.: diferenciação entre qualidade de vida e bem-estar), a dependência dos contextos (e.g.: socioeconómico ou social) onde é abordada, as dificuldades inerentes à avaliação de componentes objetivas e subjetivas quantificáveis (Andrews & Whitney, 1976), entre outros, são algumas das principais limitações apontadas para o ainda não consenso sobre um modelo conceptual e, conseqüentemente, dos indicadores a considerar (Langlois & Anderson, 2002). Para outros autores (Dijkers, 2007; Martyr et al., 2018), há a considerar ainda as especificidades da complexidade do comportamento humano, bem como as diversidades inerentes à perceção subjetiva (Levasseur et al., 2009), havendo necessidade de mais discussão e investigação para a validação conceptual.

### **Dos modelos conceptuais...**

Um dos primeiros esforços de concetualização do bem-estar das pessoas idosas deve-se a Bohland & Davis (1979) cujo modelo se baseava na satisfação residencial, e com o foco de avaliação centrado no sentimento de segurança, vizinhança, condição física e satisfação com o local de residência. Os autores constataram que as pessoas idosas elegiam como fatores determinantes a vizinhança e a condição física, havendo maiores diferenças quando comparados com pessoas mais novas, no grupo com idade superior a 55 anos, que equivalia, na altura, à idade da reforma. Carp & Carp, em 1984, propõem um modelo generalizado para as pessoas idosas com e sem dependência, concebendo, e baseados na pirâmide de Maslow, o bem-estar como resultado da satisfação congruente

entre necessidades (e.g.: competências, estilos de vida) e recursos envolvimentoais disponíveis. A autoaceitação, relações positivas, autonomia, domínio do envolvimento, objetivo de vida e crescimento pessoal são os fatores a considerar nesta concetualização. Barresi e colegas (1983-84) acrescentam a análise do impacto das características pessoais (e.g.: etnia, idade, género...), ocupacionais (proprietário da sua própria casa) e recursos pessoais (nível de rendimento, saúde...), evidenciando a importância das características envolvimentoais (segurança e sociabilidade) no bem-estar da pessoa idosa.

Assim, na década de 80, a QdV das pessoas idosas, baseava-se fundamentalmente em quatro dimensões (George & Bearon, 1980 in Ettema et al., 2005): duas objetivas - *saúde e funcionalidade* e *estatuto socioeconómico*, relacionadas com a elevada incidência de doenças crónicas e longo tempo de recuperação, bem como com as eventuais alterações ao nível do rendimento decorrente da reforma; e duas subjetivas que refletiam a perceção subjetiva e individual da pessoa e que se poderiam ser influenciadas pela mudança de papel inerente ao avançar da idade: a *satisfação com a vida* e *auto-estima* (Ettema et al., 2005). Nesta altura, os indicadores típicos de bem-estar incluíam a saúde mental (Centro de Estudos Epidemiológicos da Depressão, Radloff, 1977), julgamentos cognitivos da satisfação geral com a vida (Neugarten, Havighurst & Tobin, 1961) e emoção positiva e negativa experienciada como estados ou características (Lawton, 1991; Watson, Clark & Tellegen, 1988). Ryff (1989) foca-se no significado da saúde mental e descreve os determinantes do funcionamento psicológico positivo, tendo proposto um modelo de seis dimensões: (1) autonomia, (2) envolvimento, (3) crescimento pessoal, (4) propósito na vida, (5) relações sociais positivas e (6) autoaceitação, que foi aceite e validado por vários profissionais (Clarke et al., 2001; Ryff & Singer, 2006).

Em 1983, Lawton apresenta um novo modelo de “vida boa” (no original, *the good life*) cuja terminologia altera para qualidade de vida em 1991, sendo ainda hoje considerado como um dos modelos base e mais em voga aplicado à pessoa idosa “frágil” (no original, *frail elderly*), sendo considerado por Frytak (2000) como um dos trabalhos mais sistemáticos na área. Lawton iniciou o estudo sobre a concetualização teórica da QdV na pessoa idosa (Lawton, Kleban & di Carlo, 1984) e, posteriormente, na pessoa idosa com demência (Lawton, 1994), defendendo o seu direito à individualidade e valorização pessoal das suas emoções. O modelo de Lawton (1991, p. 6) centra-se numa perspetiva multidimensional que define QdV como “*a avaliação multidimensional, por critérios interpessoais e sócio normativos, do sistema pessoa-ambiente do indivíduo, relativamente ao passado, presente e futuro*”. Deste modo, a conceptualização abrangeria quatro dimensões, avaliadas por indicadores específicos e validados (Lawton, 1991): duas

objetivas - *envolvimento* e os seus indicadores físicos, económicos e sociais, e *competência comportamental*; e duas subjetivas - *qualidade de vida percebida* e *bem-estar psicológico*. É interessante esclarecer que apesar de aplicável a qualquer pessoa, a sua operacionalização deveria ser diferenciada: para o autor a competência funcional e comportamental deveria estar presente em qualquer medida, mas o objetivo da avaliação é que determinaria quais os indicadores apropriados para cada dimensão.

As duas dimensões centrais do modelo de Lawton (1991,1994) são a *competência comportamental* (objetiva) nas dimensões de saúde, funcionamento cognitivo, socialização, e *qualidade de vida percebida* (subjetiva). Os domínios sugeridos por Lawton (1991) na esfera da *competência comportamental* envolvem os sintomas comportamentais, agitação, depressão, funcionamento cognitivo, habilidades de auto-cuidado, atividades ocupacionais diárias significativas, ajustamento social e expressão social, constatando-se que a demência detém um impacto nos mesmos. A *QdV percebida* engloba a espiritualidade, satisfação com os cuidados de saúde, família, amigos, tempos livres e atividade doméstica. Enquanto a competência deve ser medida por testagem ou por observação, a qualidade de vida é, por definição, subjetiva e a sua avaliação em qualquer uma das dimensões da competência comportamental, assume o papel principal na pesquisa da QdV (Andrews & Withey, 1976; Campbell et al., 1976).

As outras duas dimensões - *envolvimento* e *bem-estar psicológico*, são componentes essenciais de um modelo casual ténue, i.e., o meio ambiente está associado casualmente a algumas formas de competência comportamental, apresentando uma relação mais difusa com as restantes dimensões (Lawton, 1991). Apesar de algumas características ambientais serem objetivas (e.g.: nível de escolarização, condições de habitação, vizinhança, entre outros) permitem, mas não garantem, a promulgação de competências comportamentais no autocuidado e no comportamento social (Lawton, 1991). Portanto, a natureza causal do envolvimento pretende indicar que a influência do ambiente externo, para um indivíduo em particular, é limitada e condicionada pela sua relevância para as competências comportamentais e para a QdV percebida desse mesmo indivíduo (Lawton, 1991). O autor avança com a ideia que os cuidadores poderão fornecer informação a este nível. Por sua vez, o bem-estar psicológico é o resultado do modelo causal do tipo aberto, i.e.: pode ser definido como o nível avaliado ponderado de competência e qualidade percebida do indivíduo em todos os domínios, sendo mais do que uma simples soma de competências e satisfações (Lawton, 1991).

Este processo de ponderação, segundo o autor, envolve a superestrutura conceitual – o *self*, caracterizado por ser um esquema formado por processos pró-ativos e reativos que fornece um modelo para interpretar todos os aspetos da experiência (passada, presente e futura), realçando-se a capacidade de a pessoa se adaptar às perdas e assimilar informações positivas sobre si mesmo (Lawton, 1991). O autor reforça ainda que a fragilidade modifica a dinâmica dessa continuidade, mas não necessariamente a força do *self*. Do ponto de vista da estrutura fatorial do constructo, Lawton (1991) sugere uma organização hierárquica com duas dimensões centrais (competência comportamental e QdV percebido), com o envolvimento como pré-requisito e o bem-estar psicológico como resultado final.

Em 1996, Raphael e colegas (1996) propuseram um modelo conceptual multidimensional baseado em três domínios: ser, pertencer e tornar-se (no original, *being, belonging and becoming*) que por sua vez se subdividem, cada um, em três subdomínios: no *ser* destacam-se os subdomínios físico, psicológico e espiritual; no *pertencer* os subdomínios físico, social e comunitário; e, no subdomínio *tornar-se* os subdomínios práticos, de recreação e crescimento pessoal. A QdV é determinada pela importância e satisfação pela própria pessoa. Num estudo exploratório com 25 pessoas com níveis ligeiros a moderados da Doença de Alzheimer, Parse (1996) quis perceber qual o significado que essas pessoas atribuíam à QdV e com base nas respostas dadas, o autor descreveu quatro dimensões da QdV: (1) calma/desassossego, (2) liberdade/restricção, (3) certeza/dúvida e (4) união/solidão.

No ano seguinte, em 1997, Gurland & Katz, baseados no modelo médico, apontam como ponto central das pessoas com demência as limitações cognitivas que condicionam a adaptação e a realização de atividades de vida diária, e os sentimentos subjetivos de desconforto em tarefas de carácter mais cognitivo, parecendo negligenciar o paradoxo da deficiência, i.e., os índices de QdV podem ser elevados mesmo se o nível funcional diminui (Higginson & Carr, 2001). A estrutura fatorial de QdV para Gurland & Katz (1997) mantém o seu carácter hierárquico.

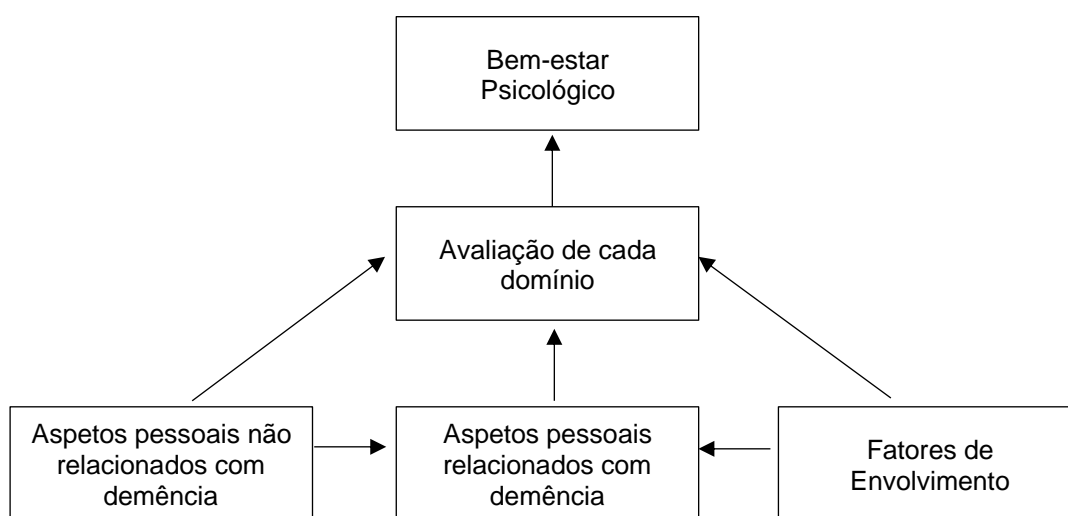
Brod, Stewart, Sands & Walton (1999), baseados no modelo hierárquico de Lawton, descrevem a sua abordagem concetual de QdV para pessoas idosas com demência, fundamentando-se nas respostas dadas por três grupos focais: 5 cuidadores informais e 6 cuidadores formais de pessoas com demência, e 6 pessoas idosas no estágio inicial da demência, enfatizando a importância das características individuais e o apoio social. Os autores identificaram 6 dimensões relevantes para as pessoas com demência: a *estética*

(desfrutar/apreciar a beleza, natureza e o seu redor); *afeto positivo* (humor, sentimento de felicidade, contentamento e esperança); *ausência do afeto negativo* (preocupação, frustração, depressão, ansiedade, tristeza, solidão, medo, irritabilidade, nervosismo, constrangimento e ira); *autoestima* (sentimento de realização, confiança ou satisfação consigo mesmo, capacidade de tomar as suas próprias decisões); e por último, *sentimento de pertença* (sentir-se amado e útil). Brod et al., (1999) destacam ainda dois novos fatores (ou domínios recém-formados), fundamentais para pessoas idosas com demência: *capacidade de interação* influenciada pelo grau de confusão e psicopatologia decorrentes do comprometimento cognitivo; e *sensação de estética* ou capacidade para desfrutar de estímulos sensoriais (e.g.: ouvir música). Kaufmann & Engel (2014) referem que este modelo não se baseia no autorrelato nem está focado no bem-estar individual, funcionando apenas como guia.

Rabins et al., (1999), analisando as percepções dos cuidadores formais, listam cinco domínios que estão presentes no instrumento que os autores desenvolveram para avaliar a QdV de pessoas com Doença de Alzheimer. Três destes domínios estavam igualmente incluídos nos instrumentos genéricos - *interação social*, *consciência de si mesmo*, *humor* e *sentimentos*, e os restantes dois, seriam específicos da doença e mais importantes para este subgrupo - *satisfação nas atividades recreativas* e *interação com o envolvimento* onde se inserem. Por sua vez, Volicer e Bloom (1999) identificaram três domínios da QdV em pessoas com demência moderada a severa: *atividades significativas no ambiente físico e social* que foi considerado, pelos autores, como o domínio mais importante; *aspectos médicos* (e.g.: alimentação, doenças e infeções, entre outros); e *sintomas psiquiátricos* (e.g.: alterações comportamentais). Os autores não clarificaram a relação entre as dimensões.

Em 2002, Langlois e Anderson propõem um modelo que distingue as componentes envolvimentoais das psicossociais, incorporando ainda o conceito de social capital, capital humano e de qualidade do local, para uma concetualização mais maleável para a prática e para o desenvolvimento de políticas. Para os autores, há que considerar o envolvimento, a pessoa e a sua relação, bem como as componentes objetivas e subjetivas, numa relação interdependente entre QdV e bem-estar. A QdV, nesta perspetiva, resulta da interface entre recursos ambientais e as necessidades individuais, influenciada pela disponibilidade e acessibilidade dos recursos; do ponto de vista temporal, não se foca apenas no passado e no presente, mas projeta a possibilidade de crescimento pessoal no futuro.

Com base nas várias abordagens mencionadas, Jonker, Gerritsen & Bosboom (2004) apresentam um modelo hierárquico da QdV de pessoas com demência e, com base no modelo de bem-estar psicológico, identificam relações entre as dimensões do modelo de Lawton, permitindo analisar o efeito de intervenções da QdV (Figura 1). Os autores não consideram a competência comportamental como a componente central da QdV na demência, assim como Lawton não incluiu as características pessoais (e.g.: idade, religião). Baseados nas características pessoais e indicadores objetivos de QdV como determinantes das percepções subjetivas e do bem-estar psicológico, Jonker et al., (2004) consideraram dimensões relatadas para a demência (e.g.: competência comportamental na abordagem de Lawton), assim como o meio ambiente e os fatores pessoais (não relatados na abordagem de Lawton), como determinantes das dimensões avaliativas e do bem-estar psicológico. Este modelo parece mais útil para a criação de estratégias para melhorar a QdV na demência, uma vez que a descrição de Lawton dessa relação não está completa e Brod et al., (1999) embora tenham diferenciado determinantes e componentes, não descrevem as relações entre as componentes da QdV.



**Figura 1** - Modelo hierárquico de QdV de pessoas com demência (traduzido e adaptado de Jonker et al., 2004)

Tom Kitwood e o grupo de demência Bradford (Baldwin & Capstick, 2007; Kitwood, 1997), desenvolveram um modelo conceptual sociopsicológico centrado na pessoa com demência e no bem-estar, em detrimento da abordagem médica ou comportamental (Brooker, 2004). Um indivíduo com demência pode encontrar “um estado de bem-estar relativo” (Kitwood & Bredin, 1992, p. 270), pelo que “a experiência subjetiva do indivíduo é vista como realidade” (Brooker, 2004, p. 217). Neste sentido, o autor define cinco necessidades psicológicas ou domínios: *conforto*, *aproximação/vinculação*, *inclusão*,

*ocupação e identidade*, constituídos pelas respectivas subcategorias/componentes. Na análise da resposta de 19 residentes, os autores encontraram diferenças entre as definições utilizadas e a experiência dos indivíduos com demência, inferindo-se a sua potencialidade enquanto respondentes. No entanto, este modelo que tem vindo a ser adaptado e aperfeiçoado não foi testado empiricamente (Kaufman & Engel, 2016).

Byrne-Davis, Bennett e Wilcock (2006) também desenvolveram um modelo de QdV da pessoa com demência (Figura 2), com base em grupos focais e na pesquisa da literatura, onde incluíram as seguintes dimensões: *interação social, bem-estar psicológico, espiritualidade, funcionalidade, segurança, economia, saúde* (aspectos relacionados com a memória e saúde em geral). Segundo este modelo, a QdV surge como resultado de fatores externos, integrados e interpretados pela pessoa, tendo em conta os fatores internos e comparações sociais, sendo o humor considerado o fator central na modulação da interpretação dos vários fatores.

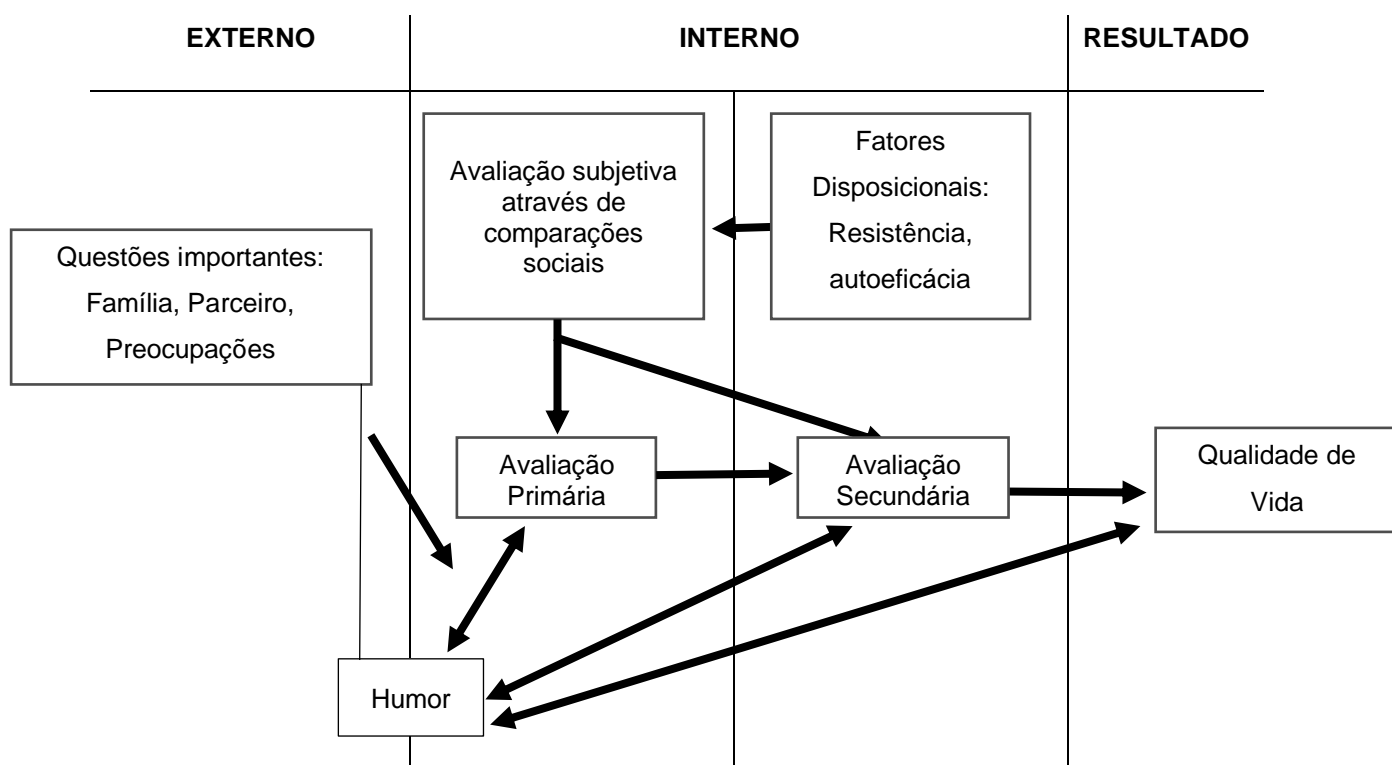


Figura 2- Modelo de avaliação em QdV na demência (traduzido e adaptado de Byrne-Davis et al., 2006)

No ano seguinte, Smith e colaboradores (2005b) no seu estudo qualitativo, que combinava a revisão da literatura e uma abordagem qualitativa, tinham como objetivo compreender o que determina a QdV, relacionada com a saúde, para pessoas com demência tendo para o efeito conduzido vários grupos focais com peritos na área. Depois

de uma revisão intensa da literatura, envolvendo estudos baseados na demência e outros mais genéricos, os autores identificaram sete domínios: *bem-estar, satisfação percebida com as atividades de vida diária, satisfação percebida com o desempenho cognitivo, qualidade das relações sociais, percepção geral de saúde, energia e sensação de estética*. A análise de conteúdos das respostas dos participantes ( $N_{\text{pessoas com demência}}=19$ ,  $N_{\text{cuidadores}}=16$ ) evidenciou cinco domínios conceituais constituídos por componentes descritivas correspondentes. Apesar de alguns domínios serem idênticos aos modelos mais genéricos (e.g.: saúde e bem-estar, relações sociais e atividades de vida diária), constatou-se a introdução de outras componentes (e.g.: alguns sentimentos como “embaraçado” e autoconceito) que parecem ser relevantes para as pessoas com demência (Smith et al., 2005b). Neste sentido, os autores propuseram um modelo conceitual de QdV constituído por cinco domínios: *atividades de vida diária e autocuidado* sendo que a maioria das pessoas com demência referem experiências positivas enquanto os cuidadores tendem para uma perspectiva mista ou menos positiva; *saúde e bem-estar, funcionamento cognitivo, relações sociais e autoconceito*. É de se referir que os estudos psicométricos, sobre este instrumento, ainda não têm evidências suficientes para suportar o modelo.

Os modelos conceituais atuais sobre QdV na demência parecem basear-se nos modelos de Lawton e Kitwood direcionados para os níveis ligeiro e moderado da doença, apesar de tendência para a “confusão” da terminologia sobre QdV - utilizada como sinónimo de qualidade de cuidados, planeamento centrado na pessoa e bem-estar (Westphall et al., 2011). A investigação tem-se centrado mais nos componentes e fatores associados à QdV do que à sua própria definição (Ettema et al., 2005; Kwasky, Harrison & Whall, 2010).

A definição de QdV mais utilizada em termos genéricos e a nível mundial envolve a “*percepção do indivíduo sobre a posição de vida no contexto da cultura e sistema de valores em que se insere, em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e crenças*” (WHOQOL, 1997, p. 1). Dijkers (2005) acrescenta que a coerência entre expectativas e aquisições gera um sentimento positivo, ocorrendo situação inversa quando não existe tal coerência, e Ettema e colaboradores (2005) avançam com a ideia que QdV aplicada à demência deve ser entendida como “uma avaliação multidimensional do sistema pessoa-envolvimento, em termos de adaptação às consequências percebidas da demência (p. 366). Esta ideia é ligeiramente diferente da perspectiva médica que se foca prioritariamente nas limitações de cada indivíduo, envolvendo ainda questões que implicam a satisfação com a sua vida, representando como que uma síntese dos seus sentimentos e experiências (Jonker et al., 2004).

Depois desta revisão conceptual parece ser possível destacar o consenso do carácter multidimensional da QdV (Alonso, Sánchez & Martinez, 2009; Fernández-Ballesteros, 1998), com os domínios iguais para todas as pessoas, envolvendo uma abordagem objetiva e subjetiva que estabelece a importância e a satisfação com a vida (Westphal, Hall & Chiu, 2011), dependendo de vários elementos pessoais e envolvimento (e.g.: saúde física, nível de independência, valores, etc. – Levasseur et al., 2009) em interação ao longo do tempo (Silva, Gomes, Oliveira & Souza, 2011). A literatura sugere que pessoas com demência apresentam uma experiência significativa sobre a QdV, sendo capazes de reportar as suas experiências subjetivas (Cotrell & Schultz, 1993), com as pessoas idosas a indicar um elevado nível de satisfação com as suas vidas (Langlois & Anderson, 2002).

“Na demência, e tal como noutras condições de longo-prazo, dar mais vida aos anos é tão importante como dar mais anos à vida” (Clark, 1995 cit in Chua et al., 2016, p. 3018), assumindo-se como o objetivo da avaliação em contexto clínico, dadas as limitações do tratamento farmacológico que apesar de atenuarem os sintomas psiquiátricos, não permitem obter o panorama geral do seu impacto na qualidade da vida diária (Banerjee, 2007). A avaliação de diversos domínios eventualmente afetados pelas limitações inerentes à demência, e do seu impacto na funcionalidade e satisfação individual deve ser considerada ao longo da progressão da perturbação (Rabins & Black, 2007) de forma a garantir os benefícios decorrentes das intervenções (Banerjee et al., 2006) e da qualidade dos apoios fornecidos. A questão reside então na avaliação válida e fiável da QdV das pessoas idosas com demência (Chua et al., 2016), havendo dados que indicam que a utilização de medidas genéricas não se adequa às pessoas com demência (Mulhern et al., 2013). Para os autores, a QdV deve conseguir refletir o que é importante para a pessoa, que deve atuar como guião da investigação para a tomada de decisões políticas e clínicas, e que instrumentos deverão ser utilizados.

### **... à avaliação da QdV da pessoa idosa**

Como se pode inferir, a investigação sobre a área da QdV, nas mais variadas populações, aponta para a diversidade de modelos conceituais o que por sua vez tem originado o aparecimento de instrumentos também eles diferentes entre si (Reis et al., 2019), não só ao nível da sua constituição, como também da escolha do respondente, dadas as dificuldades (cognitivas e/ou de comunicação) que alguns subgrupos apresentam (Round et al., 2013), recorrendo a três tipos de abordagens para pessoas com demência (Naglie, 2007): (1) observação direta de aspetos relacionados com a QdV, (2)

caracterização da QdV pelo cuidador e (3) caracterização da QdV pela pessoa com demência. O recurso a terceiros (cuidadores formais e informais) para quantificar a QdV deve ser considerado um complemento da informação dada pelo próprio (pessoa com demência), uma vez que existem condicionantes significativos, como a sobrecarga e o estado de humor do cuidador, a natureza da relação e/ou grau de limitação da pessoa idosa (Ready, Ott, Grace & Fernandez, 2002), entre outros. Os inúmeros instrumentos de avaliação da QdV têm sido desenvolvidos, destacando três conceitos fundamentais no seu desenvolvimento e que não sendo mutuamente exclusivos, podem divergir no número de itens ou serem avaliadas em itens diferentes (Round et al., 2013).

Os instrumentos que se baseiam na *funcionalidade* são constituídos por itens que avaliam o impacto da doença e/ou tratamento, estando relacionados com a saúde (e.g.: dor), no seu funcionamento diário efetivo e em diferentes domínios (e.g.: mobilidade), e envolve a percepção subjetiva sobre o próprio sucesso diário, sendo de difícil aplicação a pessoas com demência com níveis elevados de dependência. Nesta abordagem, considera-se o impacto do processo terapêutico, não se baseando apenas nos resultados (Round et al., 2013). A abordagem da *capacidade* implica a ideia de QdV na perspetiva do que a pessoa é e pode fazer na sua vida, baseando-se na importância da liberdade de decisão (Al-Janabi, Flynn & Coast, 2012) e não no que pode obter se assim o escolher, pelo que os autores também reportam a tendência para a pouca relevância/prática desta avaliação nas pessoas com demência severa, dadas as suas dificuldades cognitivas (Round et al., 2013). As respostas por terceiros também parecem ser pouco fiáveis (Yip, Wilber, Myrtle, & Grazman, 2001). Na abordagem do *bem-estar subjetivo*, Round et al., (2013) destacam a valorização do que é importante e satisfatório na vida deve ser feito pelo próprio, estando os itens mais relacionados com os sentimentos e emoções positivas (satisfação), ou negativos (dor), i.e.: deve ser a própria pessoa a classificar a sua vida como “boa/menos boa” (Dolan, Layard & Metcalfe, 2011).

Round e colaboradores (2013) sugerem que estas três abordagens não se adequam às pessoas com demência severa e que a recolha de informação por terceiros fiáveis deverá ser equacionada, apesar das eventuais discrepâncias entre os próprios e os cuidadores (Yip et al., 2001). Round e colaboradores (2013) propõem então a abordagem capacidade-adaptação, onde os domínios e itens diretamente relacionados com a perspetiva individual se devem basear em critérios avaliados objetivamente, e que a utilidade das intervenções assume um papel fulcral com este subgrupo.

A construção do conceito de QdV na demência surgiu mais recentemente do que a QdV relacionada com a saúde em geral, pelo que o primeiro instrumento de avaliação de QdV na demência foi publicado em 1989 (DeJong, Osterlund & Roy, 1989), apesar do aparecimento de outros na área e para a demência, com revisões recentes e de boa qualidade (Carrasco, 2007; Ready & Ott, 2003; Scholzel-Dorenbos et al., 2007). A maioria das medidas apresenta dimensões semelhantes e pontos conceituais próximos (Missoten, Dupuis & Adam, 2016), mas variam em relação ao modelo de conceitualização que as suportam, ao grupo preferencial a que se dirigem (demência ligeira, moderada e/ou grave), à fonte de informação (pessoa idosa, cuidador formal e informal), extensão e facilidade de aplicação e aos procedimentos de validação, bem como aos valores encontrados ao nível das propriedades psicométricas (Smith et al., 2006). Esta diversidade metodológica de recolha de informação dificulta a compreensão sobre a conceitualização e mensuração da QdV das pessoas com demência (Martyr et al., 2018).

Decorrente dos modelos conceituais apresentados, foram propostos instrumentos de avaliação a QdV, pelo que serão brevemente descritos:

1. *Dementia Quality of Life Instrument – DqoL*, desenvolvido por Brod et al., (1999) e dirigido a pessoas com nível de demência ligeiro a moderado, é constituído por 30 itens, divididos em cinco domínios (*afetos positivos, afetos negativos, sentimentos de pertença e estética*) e a recolha de dados é feita através da entrevista ao próprio com demência ligeira ou moderada (MMSE>12), apresentando boa aplicabilidade, em contexto institucional e comunitário. O teste apresenta valores de consistência interna bons a fortes, com o alpha de Cronbach a variar entre .67 e .89, e com correlações moderadas a fortes (.64>rho Pearson<.90) entre os domínios pela técnica do teste-reteste;
2. *Alzheimer's Disease Related Quality of Life – ADRQL*, desenvolvido por Rabins et al., (1999) é aplicado a pessoas com qualquer nível demencial (ligeiro a grave) e é constituída por 47 itens divididos por cinco domínios: *interação social, consciência do eu, satisfação com atividades, sentimentos e humor, e resposta ao envolvimento*. A recolha de dados é realizada através de observação direta, em contexto institucional, por um entrevistador treinado, sendo o cuidador o principal informante. O valor de consistência interna (pelo alpha de Cronbach) é de .80;
3. *Quality of Life-Alzheimer Disease - QOL-AD*, desenvolvido por Logsdon, Gibbons, McCurry & Teri, (1999), abrange pessoas com nível de demência ligeiro a moderado (valor médio de MMSE=18.1) e é constituído por 13 itens relativos à *condição física*,

*humor, relações interpessoais, capacidade de participação em atividades significativas e situação financeira.* A recolha de dados é feita através da entrevista à pessoa idosa/cuidador, em contexto institucional ou comunitário, apresentando fácil aplicabilidade; a consistência interna variou entre .81 e .90.

4. *Cornell Brown Scale for QOL in Dementia – CBS*, desenvolvida por Ready et al. (2002), aplica-se a pessoas com níveis de demência ligeiro a moderado (valor médio de MMSE=22.1) com capacidades de comunicação e é constituído por 19 itens que abordam a presença de *afetos positivos, satisfação* (peso, hábitos de sono...), *autoestima* e *ausência de afetos negativos*. A recolha de dados é feita através de uma entrevista ao cuidador formal, na instituição e/ou comunidade, revelando fácil aplicabilidade. No que diz respeito à consistência interna apresenta valor de .81;
5. *Health-related Quality of Life in Dementia – DEMQOL*, desenvolvido por Smith e colaboradores (2005a), aplica-se a pessoas com níveis de demência ligeiro a moderado e é constituído por duas versões: autorrelato (29 itens) e do cuidador (32 itens), cujos itens se organizam por quatro grandes domínios: *atividades de vida diária, memória, sentimentos* e *índice global*. O foco residiu na adequação das questões quer ao contexto das pessoas idosas com demência e seus cuidadores, quer ao nível da linguagem simples e acessível dos itens e respetiva cotação. A recolha de dados é feita através de uma entrevista ao próprio/cuidador, em contexto institucional e/ou comunitário, revelando fácil aplicabilidade. A consistência interna, pelo alpha de Cronbach, foi .87 e a estabilidade temporal (teste-reteste) variou entre .76 e .84;
6. *Dementia-specific Quality of Life Instrument – Qualidem*, desenvolvido por Ettema, Drees, Lange, Mellenbergh & Ribbe (2007) é o instrumento mais recente, dirigindo-se a pessoas com níveis de demência moderado a severo e é constituída por 13 itens. Este instrumento é considerado de fácil aplicabilidade e a recolha de dados é realizada pelo método de observação em contexto institucional, sendo o cuidador o principal informante. De uma forma geral, parecem ser consensuais os domínios relativos às *interações sociais, autoestima* e *humor ou afetos* que são também encontrados noutros instrumentos para pessoas com doenças crónicas (Ettema et al., 2005). Os autores apontam ainda a tendência para os domínios da *sensação somática, condição física e ocupacional, função psicológica* e *interação social* serem encontrados em diferentes instrumentos que medem a QdV em diferentes grupos-alvo.

É de se realçar que na literatura, o bem-estar, enquanto elemento pessoal da QdV, além de imprescindível na prestação e avaliação de serviços de saúde adequados (Mak,

2011) é considerado também uma medida chave de resultados e um preditor do envelhecimento bem-sucedido (Ferring & Boll, 2011). De acordo com Kaufmann e Engel (2014) o bem-estar é um constructo multidimensional que descreve em que medida as necessidades psicológicas de uma pessoa com demência são satisfeitas.

### **Preditores**

A identificação e compreensão dos fatores que determinam a QdV das pessoas idosas com demência tem sido alvo de investigação (Baldwin & Capstick, 2007; Kitwood, 1997, 2005; Moyle et al., 2011; Stechl, 2006), tendo sido identificados sete categorias de potenciais preditores (Dolan e White, 2006): **rendimento** – apesar do bem-estar subjetivo ter uma relação direta com o rendimento, os autores constataram que a partir de determinado patamar económico, e dadas as adaptações à situação, esta relação pode não ser tão significativa; **caraterísticas pessoais** – a idade tem uma relação em “U” com o bem-estar, uma vez que o bem-estar subjetivo é menor entre os 35 e os 50 anos, com as pessoas do género feminino a apresentar uma pontuação inferior ao nível da saúde mental, apesar de um amplo grau de variação entre géneros; **características do desenvolvimento social** como a educação e emprego; a perceção é positiva e forte se associada à saúde/emprego e fraca com a doença/desemprego, passível de um efeito moderado se a pessoa viver perto de pessoas na mesma condição; **participação em atividades** – as evidências sugerem que a prática de várias atividades formais (e.g.: trabalho), informais (e.g.: voluntariado), sociais (e.g.: ir à igreja) ou físicas (e.g.: caminhar) estão geralmente associadas a níveis elevados de bem-estar subjetivo; **atitudes e crenças** envolvendo a confiança no outro e a espiritualidade; **relações sociais** e rede de apoio social como família e amigos; e **ambiente** socioeconómico, político e natural dependendo do local onde se vive (e.g.: taxas de desemprego, desigualdade de rendimentos, entre outros), sendo difícil de controlar as variáveis que influenciam essa relação.

Na idade mais avançada, a saúde, a capacidade funcional, consciência da doença, alguns sintomas neuropsiquiátricos e as boas relações sociais são também consideradas os preditores mais importantes (Batista et al., 2016; Ferring & Boll, 2011; George, 2010; Martyr et al., 2018), evidenciando-se a saúde como principal fator que afeta diretamente a QdV, e estando dependente de fatores pessoais e envolvimento (Silva et al., 2011). Outros autores, referem ainda a atividade física, o afeto, o controlo sobre a vida e a contribuição na comunidade como preditores da QdV (Beerens et al., 2016; Cahill & Diaz-Ponce, 2011; Moyle et al., 2011). No estudo de análise multivariada de Zhao e colaboradores (2012) os principais preditores foram: a função cognitiva ( $p=.02$ ), nível de

dependência ( $p=.03$ ), presença de perturbações psicológicas ou comportamentais ( $p=.02$ ) e a sobrecarga do cuidador ( $p=.02$ ). A percepção de QdV é também influenciada por diversas variáveis como o nível de severidade, a duração da relação entre cuidador e pessoa com demência e a sua qualidade, entre outros (Hove et al., 2017). Por seu turno, a mudança de envolvimento físico e social (e.g.: casa vs. instituição), a mudança de rotinas, bem como a progressão da doença são fatores com impacto na QdV das pessoas idosas com demência (Albert et al., 1996; Jing, Willis & Feng, 2016), bem como a participação em atividades significativas para uma maior valorização pessoal (Chung, 2004).

De acordo com Lawton (1991), uma QdV mais equilibrada é influenciada pelo tempo para experiências positivas, e da correspondência entre os indicadores aplicados e os expressos pelos respondentes, reforçando-se o direito de escolha. Apesar da possibilidade de se associar a vida com demência a um baixo índice de QdV, a investigação tem apontado para índices positivos com este subgrupo populacional, ao mesmo tempo que fundamentados nas mais recentes concetualizações de empoderamento e direitos, levantam a questão de quem deve ser o respondente (Netuveli & Blane, 2008).

#### *Qual o melhor respondente?*

Apesar do interesse crescente, ainda se sabe pouco sobre a QdV das pessoas com demência, especialmente das que apresentam maiores comprometimentos (Banerjee et al. 2009; Corder, Blass, Rabins & Black, 2010), ou mesmo sobre as mudanças que se podem efetivar ao longo do tempo. Na mesma linha de pensamento, Algar, Wood e Windle (2014) referem que devido à definição “multifacetada” da QdV, a sua avaliação nas pessoas idosas com demência torna-se um desafio (Smith et al., 2006), apesar das evidências que indiciam que estas pessoas conseguem reportar experiências significativas. O consenso na seleção do respondente ainda não está reconhecido, apesar das mais recentes tendências se fundamentarem na voz ativa da própria pessoa (Woods et al., 2014). Smith e colaboradores (2006) reforçam que uma das alternativas atuais recorrente é obter também a informação pelos cuidadores (técnicos ou familiares), complementando a informação fornecida pela própria pessoa com demência.

Embora a satisfação com a vida seja tipicamente avaliada por autorrelato, e o bem-estar por respostas de terceiros, a QdV pode ser avaliada nesta dupla abordagem: pelo próprio e por terceiros (cuidadores informais e formais) próximos (Martyr et al., 2018). O autorrelato de pessoas com níveis ligeiros (Woods et al., 2014) ou moderado a severo (Hoe, Katona, Roch & Livingston, 2005) tem sido analisado com evidências de fiabilidade, apesar de poder variar consoante a medida e o nível de severidade (Ready & Ott, 2003).

De uma forma geral, parece haver uma tendência para índices inferiores na perspectiva dos cuidadores (Beer et al., 2010; Conde-Sala, Garre-Olmo, Turró-Garriga, López-Pousa & Vilalta-Franch, 2009; Logdson, Gibbons, McCurry & Terry, 2002; Ready, Ott & Grace, 2004; Vogel, Mortensen, Hasselback, Andersen & Waldemar, 2006; Wlodarczyk, Brodaty & Hawtorne, 2004). De acordo com Pearlman e Uhlmann (1988), a QdV de pessoas idosas foi avaliada quer pelos próprios, quer pelos médicos cuidadores, em que se os resultados revelaram um menor índice de QdV por parte dos médicos. Resultados idênticos foram encontrados por Beer e colaboradores (2010), que ao avaliar a QdV de 315 pessoas idosas residentes em unidades de saúde de longa duração, com idade superior a 65 anos e com diagnóstico de demência, verificou que os cuidadores tendiam a reportar uma menor QdV do que os próprios, evidenciando a importância da perspectiva individual.

A avaliação e identificação dos relatos da QdV em indivíduos com demência em estado avançado, que vivem em unidades de repouso (de longa duração), contrariam a visão de que este nível de severidade da demência está associado ao conceito de QdV imensurável ou insignificante, uma vez que 39 participantes classificaram a sua QdV como moderada/razoável (Cordner et al., 2010). Os autores, e com base na análise multivariada, identificaram três fatores correlacionados com a pontuação total da QdV: (1) a função cognitiva elevada está associada a um nível de QdV mais elevado; (2) os residentes que receberam medicação para dor, apresentam um nível de QdV significativamente superior; e (3) residentes com problemas comportamentais, apresentam um nível de QdV significativamente menor em comparação aos residentes sem registo de alterações de comportamento. Na mesma medida, estudos revelam que as pessoas idosas com demência que se envolvem em diversas atividades apresentam um nível de QdV mais elevado em relação a pessoas idosas inativas (Edvardsson, Petersson, Sjogren, Lindkvist & Sandman, 2013); assim como atividades relacionadas com os hobbies pessoais (Giebel, Challis & Montaldi, 2014), reminiscência, lazer, expressão e ocupação vocacional (Smit, Willemse, Lange & Pot, 2014) são promotoras de QdV, contribuindo para o sentimento de pertença, autonomia e identidade pessoal (Phinney et al., 2007),

Com base nas diferentes abordagens da QdV na pessoa idosa, com e sem demência, Levasseur et al., (2009) realçam a necessidade de se considerar a perceção individual e as expectativas das pessoas, num modelo multidimensional que envolva componentes de funcionalidade e participação social para uma vida com mais qualidade. Para os autores uma das estratégias é reduzir a lacuna entre expectativas e competências, permitindo que as pessoas idosas controlem as suas próprias vidas atingindo os seus objetivos, ou mudando as atitudes face aos mesmos. Beer et al., (2010) salientam a

importância para consciencializar os cuidadores face às diferentes perspetivas da demência, eliminando os preconceitos face à doença e às pessoas que vivem com ela, e deste modo, mudarem a sua opinião sobre a QdV destas pessoas. A literatura salienta que diferentes cuidadores (formais e informais) podem ter opiniões diferentes (Clare, Quinn, Hoane, Whitaker & Woods, 2014; Edelman, Fulton, Kuhn & Chang, 2005; Peres et al., 2019), pelo que os fatores que afetam a relação entre ambos podem influenciar as respetivas perceções (Beer et al., 2010), e que os indivíduos com demência são informantes potencialmente importantes do seu bem-estar subjetivo (Kaufmann & Engel, 2014).

### **Considerações Finais**

A política atual parece enfatizar a importância de uma “boa vida” com demência, o que tem sido associada à noção e avaliação de QdV, e da satisfação com a vida (Martyr et al., 2018), apesar da ainda escassa evidência sobre esta temática nas pessoas idosas com demência, destacando-se as que apresentam limitações mais severas (Banerjee et al., 2009). A quantificação da QdV tem inúmeras aplicações possíveis (Higginson, 2001; Mack & Whitehouse, 2001): decisões políticas e clínicas, medidas terapêuticas para uma abordagem mais individualizada e humanizada, e mudanças na provisão dos apoios; relação médico-pessoa para uma melhor compreensão do impacto da doença na QdV da pessoa idosa; avaliação de serviços de saúde face ao objetivo de melhorar a QdV; e na investigação para a identificação de evidências para melhores práticas e uma vida com mais qualidade.

A intervenção com pessoas idosas deve focar-se na prevenção e tratamento, através de cuidados de qualidade, e no caso da demência, deverá considerar-se o diagnóstico precoce para uma provisão de apoios e serviços ajustados, e focados nas características das pessoas (O’Rourke, Duggleby, Frase & Jerke, 2015), visando a otimização da saúde física, cognitiva, atividades e bem-estar (WHO, 2016), e para resultados pessoais mais positivos (Bartfay, Bartfay e Gorey, 2014). Apesar da perspetiva centrada na pessoa e na mudança que se pretende ao nível da reabilitação das pessoas idosas com demência, a diversidade, ainda não validada, sobre o modelo concetual de QdV para este subgrupo populacional, o desconhecimento dos preditores da QdV, bem como a escassez da avaliação e monitorização do impacto das intervenções na QdV são algumas das questões que a literatura ainda procura responder (Martyr et al., 2018).

Apesar da ainda tendência nacional para a recolha de informação por parte dos cuidadores formais e informais (Hove, Assmus, Braatveit & Havik, 2017), dadas as

dificuldades cognitivas (memória, atenção), de linguagem recetiva e expressiva inerentes à demência, a literatura é consensual no que toca à necessidade da QdV dever ser avaliada pelo próprio, sendo a pessoa idosa quem deve atribuir significado e importância aos eventos de vida, à provisão e monitorização dos apoios, assumindo-se como um agente ativo na sua própria vida (Brod & Stewart, 1994; Edelman et al., 2005; Lawton, 1991, 1994; O'Rourke et al., 2015; Smith et al. 2005b). A ideia é deixar a utilização exclusiva da perceção dos cuidadores, para se basear na estratégia multipercetiva e complementar na dupla versão (autorrelato e relato por terceiros) na avaliação da QdV da pessoa idosa com demência (Perales, Cosco, Stephan, Haro & Brayne, 2013).

No entanto, há que ter em atenção um conjunto de premissas no que toca à fiabilidade das respostas dos cuidadores, com especial destaque dos informais (Chiao, Wu & Hsiao, 2015), que podem ser condicionadas por um conjunto de situações (dificuldades em distinguir a sua experiência da pessoa), com algumas evidências para perceções mais negativas (Smith et al., 2005b). Por outro lado, as respostas dos cuidadores formais (técnicos) também podem ser influenciadas pela necessidade de validação de práticas (Clare et al., 2014). O reconhecimento da importância do autorrelato, complementado com as perceções dos cuidadores – como avaliação alternativa e/ou complementar, parece estar em consonância com as novas abordagens funcionais e multidimensionais (Smith et al., 2005b; Sprangers & Sneeuw, 2000).

Neste âmbito, ficam as perguntas: “como se deve avaliar a QdV e a satisfação com a própria vida das pessoas idosas com demência?” “E se deve ser a própria pessoa quais as evidências que permitem inferir a fiabilidade das perceções pelos diferentes respondentes?”. Tal como vários autores (Perkins, 2007; Reis et al., 2019) recomendam que fiabilidade interrespondente (autorrelato vs. respostas por terceiros) é uma questão que deve ser aprofundada ao nível da investigação, analisando-se a sua consistência correlação, pelo que no próximo artigo este tema será alvo de pesquisa.

## Referências

- Albert, S., Del Castillo-Castaneda, C., Sano, M., Jacobs, D., Marder, K., Bell, K [...] Stern, Y. (1996). Quality of life in patients with Alzheimer's disease as reported by patient proxies. *Journal of the American Geriatrics Society*, 44, 1342–1347. doi:10.1111/j.1532-5415.1996.tb01405.x.
- Al-Janabi, H., Flynn, T. N., & Coast, J. (2012). Development of a self-report measure of capability wellbeing for adults: the ICECAP-A. *Quality of Life Research*, 21, 167–176. doi: 10.1007/s11136-011-9927-2.

- Algar, K., Woods, R. & Windle, G. (2014) Measuring the quality of life and well-being of people with dementia: a review of observational measures. *Dementia*, 0(0), 1-26. doi: 10.1177/1471301214540163.
- Alonso, M., Sánchez, L., & Martínez, B. (2009). *Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: La Escala FUMAT* (1a ed.). Salamanca: publicaciones del INICO.
- American Psychiatric Association [APA] (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (DSM-V) (Fifth ed.). Washington (DC): American Psychiatric Association.
- Andrews, F. & Withey, S. (1976). *Social indicators of well-being*. New York : Plenum Press.
- Aubert, E., & Albaret, J-M. (2001). *Viellissement et Psychomotricité*. Collection Psychomotricité. Marseille: Solal.
- Baldwin, C., & Capstick, A. (Eds.) (2007). *Tom Kitwood on dementia. A reader and critical commentary*. Maidenhead, NY: Open University Press.
- Banerjee, S. (2007). Commentary on “Health economics and the value of therapy in Alzheimer’s disease.” Quality of life in dementia: Development and use of a disease-specific measure of health-related quality of life in dementia. *Alzheimers Dementia*, 3(3), 166–171, doi: 10.1016/j.jalz.2007.04.384
- Banerjee, S., Smith, S. C., Lamping, D. L., Harwood, R., Foley, B., Smith, P.] [...], Knapp, M. (2006). Quality of life in dementia: More than just cognition. An analysis of associations with quality of life in dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 77(2), 146–148, doi: 10.1136/jnnp.2005.072983
- Banerjee, S., Smith, S., Lamping, D., Foley, B., Smith, P. & Murray, J. (2009). DEMQOL – evaluation of a new system for measuring quality of life in people with dementia: Validity, reliability and use in regular practice. *Neurobiology of Aging*, 25, S321. doi: 10.1016/S0197-4580(04)81056-X.
- Barresi, C., Ferraro, K. & Hobey, L. (1983-1984). Environmental satisfaction, sociability, and well-being among the urban elderly”. *International Journal of Aging and Human Development*, 18: 227-293.
- Bartfay, E., Bartfay, W.J., & Gorey, K. (2014). Association of diagnostic delay with impairment severity among institutional care facility residents diagnosed with dementia in Ontario, Canada. *Geriatrics & Gerontology International*, 14, 918-925. doi: 10.1111/ggi.2014.14.issue-4.
- Baptista, M., Santos, R., Kimura, N., Lacerda, I., Johannessen, A., Barca, M., [...] Dourado, M.. (2016). Quality of life in young onset dementia: an updated systematic review. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 38 (1), 6-13. doi:10.1590/2237-6089-2015-0049;
- Beer, C., Flicker, L., Horner, B., Bretland, N., Scherer, S., Lautenschlager, N., Schaper, F. & 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. doi: 10.1371/journal.pone.0015621.
- Beerens, H., Boer, B., Zwakhalen, S., Tan, F., Ruwaard, D., Hamers, J. & Verbeek, H. (2016). The association between aspects of daily life and quality of life of people with dementia living in long-term care facilities: a momentary assessment study. *International Psychogeriatric Association*, 1-9. doi: 10.1017/S1041610216000466.
- Bohland, J. & Davis, L. (1979). “Sources of residential satisfaction amongst the elderly: an age comparative analysis”, in S. Golant (ed.). *Location and Environment of Elderly Population* (95-109). Washington, DC: Winston and Sons.

- Brod, M. & Stewart, A.L. (1994). Quality of life of person with dementia: a theoretical framework. *Gerontologist*, 34, 47
- 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, 25-35. Ddi: 10.1093/geront/39.1.25.
- Brooker, D. (2004). What is person-centred care in dementia? *Reviews in Clinical Gerontology*, 13, 215–222.
- Byrne-Davis, L., 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, 855-865. Doi: 10.1007/s11136-005-5416-9.
- Cahill, S. & Diaz-Ponce, A.M. (2011). “I hate having nobody here. I’d like to know where they all are”: can qualitative research detect differences in quality of life among nursing home residents with different levels of cognitive impairment? *Aging & Mental Health*, 15, 562-572. Doi: 10.1080/13607863.2010.551342.
- Carp, F & Carp, A. (1984). A complementary/congruence model of well-being or mental health for the community elderly”, in I. Altman, M. Lawton & J. Wohlwill (eds.). *Elderly People and the Environment* (279-336). New York: Plenum Press
- Campbell, A., Converse, P., & Rodgers, W. (1976). *The quality of American life*. New York: Russell Sage Foundation
- Carrasco, R. (2007). Calidad de vida y demência. *Medicina Clínica*, 128(2), 70-75. doi: 10.1016/S0025-7753(07)72488-0.
- Chiao, C., Wu, R., & Hsiao, R. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A nursing review. *International Nursing Review*, 62 (3): 340- 350. doi: 10.1111/inr.12194.
- Chua, K.-C., Brown, A., Little, R., Matthews, D., Morton, L., Loftus, V., ... Banerjee, S. (2016). *Quality-of-life assessment in dementia: the use of DEMQOL and DEMQOL-Proxy total scores*. *Quality of Life Research*, 25(12), 3107–3118. doi:10.1007/s11136-016-1343-1
- Chung, J. (2004). Activity participation and well-being of people with dementia in long-term-care settings. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 24(1):22–3. doi: 10.1177/153944920402400104.
- Clare, L., Quinn, C., Hoare, Z., Whitaker, R. & Woods, R. (2014). Care staff and family member perspectives on quality of life in people with very severe dementia in long-term care: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 12 (1): 175-189. doi: 10.1186/s12955-014-0175-3.
- Clarke, P., Marshall, V., Ryff, C. & Wheaton, B. (2001). Measuring psychological well-being in the Canadian Study of Health and Aging. *International Psychogeriatrics*, 13, 79–90. doi : 10.1017/S1041610202008013.
- Conde-Sala, J., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., López-Pousa, S. & Vilalta-Franch, J. (2009). Factores related to perceived quality of life in patients with Alzheimer’s disease : the patient’s perception compared with that of caregivers. *International Journal of Geriatrics Psychiatry*, 24(6), 585-594. Doi: 10.1002/gps.2161.
- Cordner, Z., Blass, D., Rabins, P. & Black., B. (2010). Quality of Life in Nursing Home Residents with Advanced Dementia. *The American Geriatrics Society*, 58, no.12. doi: 10.1111/j.1532-5415.2010.03170.x.

- Cotrell, V., & Schulz, R. (1993). The perspective of the person with Alzheimer's disease: A neglected dimension of dementia research. *The Gerontologist*, 33, 205–211, doi: 10.1093/geront/33.2.205.
- Cress, M., Buchner, D., Questad, K., Esselman, P., deLateur, B., & Schwartz, R. (1999). Exercise: Effects on Physical Functional Performance in Independent Older Adults. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 54(5), M242–M248. doi:10.1093/gerona/54.5.m242
- DeJong, R., Osterlund, O., & Roy, G. (1989). Measurement of quality-of-life changes in patients with Alzheimer's disease. *Clinical Therapy*, 11, 545-54.
- Dijkers, M. (2005). Quality of life of individuals with spinal cord injury: a review of conceptualization, measurement, and research findings. *Journal of Rehabilitation Research Development* 42, (Suppl. 1), S87–S110.
- Dijkers, M. (2007). What's in a name?" The indiscriminate use of the "Quality of life" label, and the need to bring about clarity in conceptualizations. *International Journal of Nursing Studies*, 44(1), 153–155. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2006.07.016.
- Dolan, P., Peasgood, T. & White, M. (2006). *Review of research on the influences on personal well-being and application to policy making*. Final report for Defra, pesquisa feita a 30 outubro 2019 e disponível em [file:///C:/Users/sofiasantos/Downloads/SD12005\\_4017\\_FRP.pdf](file:///C:/Users/sofiasantos/Downloads/SD12005_4017_FRP.pdf)
- Dolan, P., Layard, R. & Metcalfe, R. (2011). *Measuring subjective wellbeing for public policy: Recommendations on measures*. Special Paper No. 23, Centre for Economic Performance London School of Economics and Political Science
- Edelman, P., Fulton B., Kuhn, D., & Chang, C. (2005). A comparison of three methods of measuring dementia-specific quality of life: perspectives of residents, staff, and observers. *The Gerontologist*, 45 (1): 27–36. doi: 10.1093/geront/45.suppl\_1.27.
- Edvardsson, D., Petersson, L., Sjogren, K., Lindkvist, M. & Sandman, P.O. (2013). Everyday activities for people with dementia in residential aged care: associations with person-centredness and quality of life. *International Journal of Older People Nursing*, 9, 269-276. doi: 10.1111/opn,1230.
- Ettema, T. Droes, R., Lange, J., Mellenbergh, G. & Ribbe, M. (2007). QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument. Scalability, reliability and internal structure. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(6), 549-556. doi: 10.1002/gps.1713.
- Ettema, T., Droes, R., Lange, J., Ooms, M., Mellenbergh, G., & Ribbe, M. (2005). The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease, *International Psychogeriatrics*, 17:3, 353–370, doi: 10.1017/S1041610205002073.
- Fechine, B. & Trompiere, N. (2012). O processo de envelhecimento: as principais alterações que acontecem com o idoso com o passar dos anos. *InterSciencePlace – Revista Científica Internacional*. 20(1), 106-132, doi: 10.6020/1679-9844/2007.
- Fenny, D.H., Furlong, W.J., Torrance, G.W., Goldsmith, C.H, Zhu, Z., DePauw, S., Denton, M. & Boyle, M. (2002). Multi-attribute and single-attribute utility functions for the health utilities index mark 3 system. *Medical Care*, 40(2), 113-128. Doi: 10.1097/00005650-200202000-00006.
- Fernández-Ballesteros, R. (1998). Quality of Life: The Differential Conditions. *Psychology in Spain*, 2(1), 57-65.
- Ferring, D., & Boll, T. (2011). Subjective well-being in older adults: Current state and gaps of research. In L. Bovenberg & A. Van Soest (Eds.). *Aging, health and pensions in*

- Europe. An economic and social policy perspective* (173-205). London, UK: Palgrave Macmillan.
- Fonseca, V. (2010). *Manual de Observação Psicomotora – Significação Psiconeurológica dos seus fatores*. Lisboa: Âncora Editora.
- Foss, M.; Vale, F. e Speciali, J. (2005). Influência da escolaridade na avaliação neuropsicológica de idosos: Aplicação e análise dos resultados da Escala de Mattis para Avaliação de Demência ( Mattis Dementia Rating Scale - MDRS), *Arquivo Neuro-psiquiatria*, 63(1), 119-126. doi: 10.1590/S0004- 282X2005000100022.
- Frytak, J. (2000). Assessment of quality of life in older adults. In R. Kane & R. Kane (Eds.) *Assessing Older Persons. Measures, Meaning, and Practical Applications* (pp. 200–236). Oxford: Oxford University Press.
- George, L. (2010). Still happy after all these years: Research frontiers on subjective well-being in later life. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 65B, 331–339. doi: 10.1093/geronb/gbq006.
- Giebel, C. M., Challis, D.J. & Montaldi, D. (2014). A revised interview for deterioration in daily living activities in dementia reveals the relationship between social activities and well-being. *Dementia*, 0, 1-14. doi: 10.1177/1471301214553614.
- Glisky, E. (2007). Changes in Cognitive Function in Human Aging, in D. Riddle (Edt). *Brain Aging: Models, Methods, and Mechanisms*. (chapter 1) Boca Raton (FL): CRC Press/Taylor & Francis. Frontiers in Neuroscience.
- Gonçalves-Pereira, M., Cardoso, A., Verdelho, A., Alves da Silva, J., Caldas de Almeida, M., Fernandes, A., Raminhos, C., Ferri, C., Prina, A., Prince, M. & Xavier, M. (2017). The prevalence of dementia in a Portuguese community sample: a 10/66 Dementia Research Group study. *BMC Geriatrics*, 17, 261. doi: 10.1186/s12877-017-0647-5.
- Gurland, B. & Katz, S. (1997). Quality of Life and mental disorders of elders, in H. Katschnig, H. Freeman & N. Sartorius (eds): *Quality of Life in Mental Disorders* (pp. 193-212). New York, Wiley & Sons.
- Handels, R., Wolfs, C., Aalten, P., Verhey, F. & Severens, J. (2013). Determinants of care costs of patients with dementia or cognitive impairment. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 27(1), 30-36. doi: 10.1097/WAD.0b013e318242da1d.
- Harada, C., Love, M. e Triebel, K. (2013). Normal Cognitive Aging. *Clinics in Geriatric Medicine*. 29(4): 37-752. doi: 10.1016/j.cger.2013.07.002.
- Higginson, I. & Carr, A.. (2001). Measuring quality of life: using quality of life measures in the clinical setting. *British Medical Journal*, 322(7297), 1297–1300. doi:10.1136/bmj.322.7297.1297.
- 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 and Aging*, 34, 130–135.
- Hove, O., Assmus, J., Braatveit, K., & Havik, O. E. (2017). Inter-rater reliability of professional-caregiver-reported life events in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(7), 697–706. doi: 10.1111/jir.12386.
- Instituto Nacional de Estatística. (2012). *Censos 2011 – Instituto Nacional de Estatística / CAOP 2013 – Carta Administrativa Oficial Portuguesa*. Lisboa: INE.
- Jing, W., Willis, R., & Feng, Z. (2016). Factors influencing quality of life of elderly people with dementia and care implications: A systematic review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 66, 23–41. doi:10.1016/j.archger.2016.04.009

- Jonker, C., Gerritsen, D., & Bosboom, P. (2004) A model for quality of life measures in patients with demencia: Lawton next step. *Dementia Geriatric Cognition Disorder*, 18 (2), 159-64. doi: 10.1159/000079196.
- Juhel, J. (2010). *La psychomotricité au service de la personne âgée*. Canada: L'Université Laval.
- Kaufmann, E. & Engel, S. (2014). Dementia and well-being: A conceptual framework based on Tom Kitwood's model of needs. *Dementia*, 15(4), 774-788. doi: 10.1177/1471301214539690.
- Kitwood, T. (1997). The experience of dementia. *Aging & Mental Health*, 1, 13–22. doi: 10.1080/13607869757344.
- Kitwood, T., & Bredin, K. (1992). A new approach to the evaluation of dementia care. *Journal of Advances in Health and Nursing Care*, 1(5), 41–60.
- Klencklen, G., Lavenex, P., Bardner, C. e Lavenex, P. (2017). Working memory decline in normal aging: Is it really worse in space than in color? *Learning and Motivation*, 57, 48-60. doi: 10.1016/j.lmot.2017.01.007 0023-9690.
- Kwasky, A., Harrison, B. & Whall A. (2010) Quality of life and dementia: an integrative review of literature. *Alzheimers Care Today*. 11(3), 186–195. doi: 10.1097/ACQ.0b013e3181ec00e1.
- Langlois, A., & Anderson, D. (2002). Resolving the quality of life/well-being puzzle: Towards a new model. *Canadian Journal of Regional Science*, 25, 501–512.
- Lata, H. & Alia, L. (2007) Ageing: Pshysiological Aspects. *JK Science*, 9 (3), 111-115.
- Lawton, M. (1983). Environment and other determinants of well-being in older people. *Gerontologist*, 23 (4), 349–357, doi: 10.1093/geront/23.4.349.
- Lawton, M. (1991). A Multidimensional View of Quality of Life in Frail Elders. In Birren J., Lubben J., Detchman D. (eds). *The Concept and Measurement of Quality of Life in Frail Elderly*. San Diego, CA: Academic Press, 3-27.
- Lawton, M. (1994). Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 8, 138–150.
- Lawton, M., Kleban, M., & diCarlo, E. (1984). Psychological well-being in the aged. Factorial and conceptual dimensions. *Research in Aging*, 6(1),67-97.
- Levasseur, M., St-Cyr Tribble, D., & Desrosiers, J. (2009). Meaning of quality of life for older adults: Importance of human functioning components. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(2), e91–e100. doi: 10.1016/j.archger.2008.08.013.
- LoGiudice, D. e Watson, R. (2014). Dementia in older people: an update. *Internal Medicine Journal*, 44(11), 1066-1073. doi: 10.1111/imj.12572.
- Logsdon, R. G., Gibbons, L., McCurry, S., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging*, 5, 21–32.
- Logsdon, R., Gibbon, L., McCurry, S. & Terry, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, 64(3), 510-519. doi: 10.1097/00006842-200205000-00016.
- Lopes, A. J., Martins, V. & Ribeiro, J. (2017). Dementia Aproach and Follow-up in Primary Care. *Millenium*, 2(3), 37-44. doi: 10.29352/mill0203.04.00114.
- Mack, J.L. & Whitehouse, P.L. (2001). Quality of Life in Dementia: State of the Art – Report of the International Working Group for Harmonization of Dementia Drug Guidelines

- and the Alzheimer's Society Satellite Meeting. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 15(2), 69-71. doi: 10.1097/00002093-200104000-0000.
- Mak, W. (2011). Self-reported goal pursuit and purpose in life among people with dementia. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 66b, 177–184. doi: 10.1093/geronb/gbq092.
- Martyr, A., Nelis, S., Quinn, C., Wu, Y.-T., Lamont, R., Henderson, C., Clarke, R., Hindle, J.V. Thom J.M., Jones, I.R., Morris, R.G., Rusted, J.M., Victor, C.R. & Clare, L. (2018). Living well with dementia: a systematic review and correlational meta-analysis of factors associated with quality of life, well-being and life satisfaction in people with dementia. *Psychological Medicine*, 1-10. doi: 10.1017/s0033291718000405.
- Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social & Gabinete de Estratégia e Planeamento (2017). *Comissão Económica das Nações Unidas para a Europa (UNECE): terceiro ciclo de Revisão e Avaliação da Estratégia de Implantação Regional (RIS) do Plano Internacional de Ação de Madrid sobre o Envelhecimento*. Despacho nº 12427/2016 de 17 de outubro de 2016. Portugal.
- Missotten, P., Dupuis, G., & Adam, S. (2016) Dementia-specific quality of life instruments: a conceptual analysis. *International Psychogeriatrics*, 28 (8): 1245– 1262. doi: 10.1017/s1041610216000417.
- Mota, J., Reis, J., Caetano, M., Almeida, V. & Santos, S. (2019). A Qualidade de Vida na perspetiva das pessoas com Dificuldades Intelectuais, Demência e Paralisia Cerebral: a fiabilidade interrespondente, *Revista de Educação Especial e Reabilitação* (no prelo).
- Moyle, W., Venturto, L., Griffiths, S., Grimbeek, P., McAllister, M., Oxlade, D., & Murfield, J. (2011). Factors influencing quality of life for people with dementia: a qualitative perspective. *Aging & Mental Health*, 15, 970-977. doi: 10.1080/13607863.2011.583620.
- Mulhern, B., Rowen, D., Brazier, J., Smith, S., Romeo, R., Tait, R. [...] & Banerjee, S. (2013). Development of DEMQOL-U and DEMQOL-PROXY-U: generation of preference-based indices from DEMQOL and DEMQOL-PROXY for use in economic evaluation. *Health Technology Assessment*, 17(5). doi: 10.3310/hta17050
- Naglie, G. (2007). Quality of life in dementia. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 34(Suppl 1), S 57- 61. doi: 10.1017/S0317167100005588.
- Netuveli, G. & Blane, D. (2008). Quality of life in older ages. Department of Primary Care and Social Medicine, Imperial College. *British Medical Bulletin*, (85), 113-126. doi: 10.1093/bmb/ldn003. Epub 2008 Feb 15.
- Neugarten, B., Havighurst, R. / Tobin, S. (1961). The measurement of life satisfaction. *Journal of Gerontology*, 16(2), 134-143. doi: 10.1093/geronj/16.2.134.
- O'Rourke, H., Duggleby, W., Fraser, K.D., & Jerke, L. (2015). Factors that Affect Quality of Life from Perspective of People with Dementia: A Metasynthesis. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(1), 24-38. doi: 10.1111/jgs.13178.
- Parse, R. (1996). Quality of Life for Persons Living with Alzheimer's Disease: The Human Becoming Perspective. *Nursing Science Quarterly*, 9 (3), 126-133. doi: 10.1177/089431849600900312.
- Pearlman, R. A. & Uhlmann, R.F. (1988). Quality of life in chronic diseases: Perceptions of elderly patients. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 43(2), M25-M30. doi: 10.1093/geronj/43.2.M25.

- Perales, J., Cosco, T., Stephan, B., Haro, J. & Brayne, C. (2013). Health-related quality-of-life instruments for Alzheimer's disease and mixed dementia. *International Psychogeriatrics*, 25(5), 691-706. doi: 10.1017/s1041610212002293.
- Peres, B., Alvim, I., Ferreira, I., Sena, J., Antunes, A. & Santos, S. (2019). Qualidade de Vida na Demência: Um estudo exploratório que avalia a perspectiva da pessoa e do seu cuidador. *Journal of Aging and Innovation*, 8(1): 97-116.
- Phinney, A., Chaudhury, H. & O'Connor, D. (2007). Doing as much as I can do: the meaning of activity for people with dementia. *Aging & Mental Health*, 11, 384-393. Doi: 10.1080/13607860601086470.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W. & Ferri, C.P. (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimers Dement*, 9(1):63–75. Doi: 10.1016/j.jalz.2012.11.007.
- Rabins, P. & Black, B. (2007). Measuring quality of life in dementia: Purposes, goals, challenges and progress. *International Psychogeriatrics*, 19(3), 401–407, doi: 10.1017/S1041610207004863.
- 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. *Journal of Mental Health and Aging*, 5, 33–48.
- Radloff, L. (1977). The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1, 385-401. doi: 10.1177/014662167700100306.
- Raphael, D., Brown, I., Renwick, R., Cava, M., Weir, N. & Heathcote, K. (1996). *Measuring the Quality of Life of older persons: a model with implications for community and public health Nursing*. Toronto: Centre for Health Promotion, University of Toronto.
- Ready, R. & Ott, B. (2003). Quality of life measures for dementia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1, 11. Doi: 10.1186/1477-7525-1-11
- Ready, R., Ott, B., Grace, J. & Fernandez, I. (2002) The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia. *Alzheimer Disease & Association Disorders*, 16(2), 109-115. Doi: 10.1097/00002093-200204000-00008.
- Ready, R., Ott, B. & Grace, J. (2004). Patient versus informant perspectives of Quality of Life in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's disease. *International Journal Geriatrics Psychiatry*, 19(3), 256-265. Doi: 10.1002/gps.1075.
- Reis, J., Alexandra, M., Mota, J., Almeida, V. e Santos, S. (2019). A Qualidade de Vida na perspectiva das pessoas com Dificuldades Intelectuais, Demência e Paralisia Cerebral: a fiabilidade interrespondente, *Revista de Educação Especial e Reabilitação (no prelo)*.
- Round, J., Sampson, E., & Jones, L. (2013). A framework for understanding quality of life in individuals without capacity, *Quality of Life Research*, 23:477–484. doi: 10.1007/s11136-013-0500-z.
- Ryff, C. & Singer, B. (2006). Best news yet on the six-factor model of well-being. *Social Science Research*, 35, 1103–1119. doi: 10.1016/j.ssresearch.2006.01.002.
- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 1069–1081.

- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V. & Carvalho, A. (2015). Epidemiologia da demência e da doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da prevalência e dos encargos financeiros com a medicação. *Acta Médica Portuguesa*, 28(2), 182-188.
- Scholzel-Dorenbos, C. J., Ettema, T. P., Bos, J., Boelens-van der Knoop, E., Gerritsen, D. L., Hoogeveen, F., de Lane, J., Meihuizen, L. & Droes, R. M. (2007). Evaluating the outcome of interventions on quality of life in dementia: selection of the appropriate scale. *International Journal Geriatrics Psychiatric*, 22, 511-519. doi: 10.1002/gps.1719.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel.
- Silva, L., Gomes, A., Oliveira, D. & Souza, M. (2011). Representações sociais do processo de envelhecimento de pacientes psiquiátricos institucionalizados. *Revista de Enfermagem da Escola Anna Nery*, 15(1), 124-131. doi: 10.1590/S1414-81452011000100018.
- Smit, D., Willemse, B., de Lange, J. & Pot, A.M. (2014). Wellbeing-enhancing occupation and organizational and environmental contributors in long-term dementia care facilities: an explorative study. *International Psychogeriatrics*, 26, 69-80. doi 10.1017/S1041610213001397.
- Smith, S., Lamping, D., Banerjee, S., Harwood, R., Foley, B. & Smith, P., ... Knapp, M. (2006). Development of a new measure of health-related quality of life for people with dementia: DEMQOL. *Psychological Medicine*, 37(05), 737-746. doi: 10.1017/s0033291706009469
- Smith, S., Lamping, D., Banerjee, S., Harwood, R., Foley, B., Smith, P., ... Knapp, M. (2005a). 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), 193, III-IV.
- Smith, S., Murray, J., Banerjee, S., Foley, B., Cook, J., Lamping, D., Prince, M., Harwood, R., Levin, E. & Mann, A. (2005b). What constitutes health-related quality of life in dementia? Development of a conceptual framework for people with dementia and their carers. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 20, 889–895.
- Spar, E. J. & La Rue, A. (2005). *Guia Prático de Psiquiatria Geriátrica* (J. Almeida, Trad.). Lisboa: Climepsi. (Original publicado em 2002).
- Sprangers, M. & Sneeuw K. (2000). Are healthcare providers adequate raters of patients' quality of life – perhaps more than we think? *Acta Oncologica*, 39(1), 5–8. doi: 10.1080/028418600430914.
- Teixeira, L., Machado Dos Santos, P., Alves, S., Azevedo, M., Duarte, M., Leuschner, A. & Paúl, C. (2017). Screening of Dementia in Portuguese Primary Care: Methodology, Assessment Tools, and Main Results. *Frontiers in Medicine*, 4:197. doi: 10.3389/fmed.2017.00197.
- Vogel, A., Mortensen, E.L., Hasselback, S.G., Andersen, B.B. & Waldemar, G. (2006). Patient versus informant reported quality of life in the earliest phases of Alzheimer's disease. *International Journal Geriatrics Psychiatric*, 21(12), 1132-1138. doi: 10.1002/gps.1619.
- Volicer, L. & Bloom, C.L. (1999). *Enhancing the Quality of Life in Advanced Dementia*: Philadelphia, Brunner/Mazel.
- Watson, D., Clark, L. & Tellegen, A. (1988). Development and Validation of Brief Measures of Positive and Negative Affect: The PANAS Scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54, 1063-1070. doi: 10.1037/0022-3514.54.6.1063.

- Westphal, A., Hall, W., & Chiu, E. (2011). Opinion enhancing quality of life in dementia. *Asia-Pacific Psychiatry*, 3(3), 103– 106. Doi:10.1111/j.1758-5872.2011.00139.x.
- Włodarczyk, J. Brodaty, H. & Hawthorne, G. (2004). The relationship between quality of life, Mini-mental State of Examination, and Instrumental Activities of Daily Living in patients with Alzheimer's disease. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 39(1), 25-33. doi : 10.1016/j.archger.2003.12.004.
- Woods, R., Nelis, S., Martyr, A., Roberts, J., Whitaker, C., Markova, I., ... Clare, L. (2014). What contributes to a good quality of life in early dementia? Awareness and the QoL-AD: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 12(1), 94. doi: 10.1186/1477-7525-12-94.
- World Health Organization (2018). *The top ten causes of death*. Geneva.
- World Health Organization (2019). Dementia. Fact Sheet No. 362. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>.
- World Health Organization & Alzheimer's Disease International (2012). *Dementia: a public health priority*. Geneva.
- World Health Organization Quality of Life Group [WHOQOL Group]. (1997). *WHOQOL – Measuring Quality of Life*. Programme on Mental Health. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse.
- Yip, J., Wilber, K., Myrtle, R. & Grazman, D. (2001). Comparison of older adult subject and proxy responses on the SF-36 health-related quality of life instrument. *Aging Mental Health*, 5(2), 136–142. doi: 10.1080/13607860120038357.
- Zautra, A. & Goodhart, D. (1979). Quality of life indicators: A review of literature. *Community Mental Health Review*, 4 (1), 1–14. doi: 10.1300/J257v04n01\_01
- Zhao, H., Novella, J.-L., Dramé, M., Mahmoudi, R., Barbe, C., di Pollina, L., ... Jolly, D. (2012). *Factors Associated with Caregivers' Underestimation of Quality of Life in Patients with Alzheimer's Disease*. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 33(1), 11–17. doi: 10.1159/000333070.

## **Artigo 2: A fiabilidade interrespondente na qualidade de vida das pessoas idosas com e sem demência**

### **Resumo:**

A qualidade de vida (QdV) enquanto constructo organizador das intervenções no campo da saúde, carece de evidências nos subgrupos vulneráveis (e.g.: demência). Apesar da recolha de dados preferencialmente via cuidadores, a estratégia multipercetiva exige o papel ativo da pessoa ao longo do plano de apoios/intervenções, justificando a análise da fiabilidade interrespondente na avaliação da sua QdV. **Método:** O MMSE e a DEMQOL foram aplicados a 27 participantes, dos 73 aos 101 anos ( $84,52 \pm 6,54$ ), 19 do género feminino, com e sem diagnóstico demencial (8 e 19, respetivamente), e respetivos cuidadores formais e informais. **Resultados:** A análise correlacional (rho de Spearman) apontou para correlações fracas (*sentimentos*) a moderadas (*memória*) entre os grupos ( $-.003 > r < .67$ ) e na análise correlacional entre os dois instrumentos ( $.003 > r < .57$ ), obtendo-se valores de consistência aceitáveis ( $\alpha > .70$ ). O nível de acordo absoluto varia entre fraco e moderado ( $.03 > CCI < .76$ ), com os cuidadores formais a reportar valores médios mais elevados. Apesar das similaridades de perceções autorrelatadas com os familiares, existem algumas diferenças. O índice global QdV autorrelatado tem correlação fraca com os cuidadores formais ( $r < .30$ ) mas moderada com os informais ( $r = .42$ ). **Discussão:** Os resultados apontam a pertinência do autorrelato, para a implementação de práticas centradas na pessoa, onde as perceções dos diferentes respondentes devem ser complementares.

**Palavras-chave:** Qualidade de Vida; Demência; DEMQOL; Fiabilidade Interrespondente; Autorrelato; Cuidadores Formais; Cuidadores Informais

### **Abstract:**

The Quality of Life (QoL) as an organizing framework of health interventions still lacks of evidences within vulnerable subgroups (e.g.: dementia). Although the exclusive use of caregivers perception, a multirespondent strategy requires the active participation of the person in his/her care plan. Our goal was to analyze the interrater reliability in the assessment of the QOL of elderly persons. **Method:** The MMSE and DEMQOL were applied to 27 participants with and without dementia (8 and 19 respectively), between 73 to 101 years ( $84.52 \pm 6.54$ ), 19 females, and their formal (health professionals) and informal (family member) caregivers. **Results:** The correlational analysis (Spearman rho) presented weak (*feelings*) to moderate (*memory*) correlations between groups ( $-.003 > r < .67$ ) and instruments ( $.02 > r < .67$ ). Cronbach's alpha indicates internal consistency ( $\alpha > .70$ ). The intraclass correlations coefficients varied between weak to moderate ( $0.03 > ICC < .76$ ), with formal caregivers reporting higher scores. The self-report overall QoL shows a low correlation with formal caregivers ( $r < .30$ ) but moderate with informal caregivers (.42). **Discussion:** Results points out the pertinence of including the self-report in all intervention stages for persons-centered plans, where all respondents perceptions should be use as complementary. Recommendations for practices and investigations may be used.

**Keywords:** Quality of Life; Dementia; Reability; DEMQOL; Self-report; Staff care; Familiar care

---



## Introdução

Tal como se constata pela revisão da literatura, o constructo de qualidade de vida (QdV) parece ser a palavra-chave do enquadramento político-prático educativo e reabilitativo nacional (Simões e Santos, 2013), visível pelo interesse crescente no âmbito das populações mais vulneráveis (Peres et al., 2019) e na certificação das organizações (Moniz, 2007), atuando como indicador da qualidade do cuidado das pessoas com demência (Moniz-Cook et al., 2008; Rabins & Black, 2007).

No momento atual, parece ser consensual o caráter multidimensional da QdV (e.g.: Lawton, 1991) nas mais variadas áreas, apesar da tendência para a área médica se centrar nas questões objetivas de funcionalidade e saúde (Smith, Avis & Assman, 1999). As evidências têm apontado para uma estrutura fatorial de um modelo de segunda ordem, com diversos domínios cuja variância e covariância explicam o fator de QdV, apesar de no campo da demência tal não ter sido ainda analisado (Ettema, Droes, Lange, Mellenbergh & Ribbe., 2005), o que se torna relevante especialmente nas pessoas idosas institucionalizadas, dadas as mudanças que ocorrem com a adaptação a um novo envolvimento (Katschnig, 1997). Além disso, o constructo é caracterizado pela sua subjetividade e dinamismo (Dichter, Schwab, Meyer, Bartholomeyczik & Halek, 2016), e no caso da demência, deve ser entendido no sistema pessoa-envolvimento que Lawton (1983, 1991, 1994) descreveu em quatro domínios: competência comportamental, QdV percebida, bem-estar psicológico e condições envolvermentais.

Contudo, as questões conceituais e metodológicas sobre a avaliação da QdV deste subgrupo populacional persistem, dado o impacto do declínio cognitivo na validade das respostas (Zhao et al., 2012) e das particularidades derivadas dos sintomas específicos da perturbação como as dificuldades ao nível da memória, percepção, atenção, elaboração de juízos e comunicação que podem dificultar a compreensão dos itens e da respetiva cotação (Banerjee et al., 2009; Logsdon, Gibbons, McCurry & Teri, 2002; Rabins & Black, 2007). Por outro lado, as limitações de consciência e outros sintomas não cognitivos (e.g.: depressão, psicose), podem influenciar a fiabilidade da avaliação da QdV (Bowling et al., 2015; Logsdon et al., 2002).

Decorrente da complexidade inerente às perturbações neurocognitivas, uma das discussões atuais foca-se na seleção da medida de avaliação para a avaliação do impacto das intervenções, bem como na seleção dos respondentes, dada a necessidade e o direito da própria pessoa participar ativamente neste processo (Lawton, 1991; Mulhern et al., 2013; Smith et al., 2005a,b), determinando o que será ótimo (Ettema et al., 2007). Os

autores apontam a diversidade de instrumentos que tendem a utilizar os cuidadores como principais respondentes, especialmente no âmbito dos comportamentos observáveis, dado o desafio na resposta das pessoas idosas com demência em consequência das limitações ao nível da memória (vs. respostas a múltiplas opções), orientação temporal (e.g.: questões que envolvam datas de eventos) e comunicação verbal recetiva e expressiva (Westphal, Hall e Chiu, 2011). De acordo com Martyr e colaboradores (2018) a QdV pode ser avaliada por autorrelato e por versão de terceiros, sendo o primeiro considerado o método padrão otimal (Rabins & Black, 2008).

Todavia, a progressão típica da demência poderá causar, a determinada altura a impossibilidade da recolha de informação, situação que tem sido colmatada com o recurso à avaliação pelos cuidadores (Römhild et al., 2018). A perceção dos cuidadores é frequentemente utilizada e preferida para caracterizar a saúde e o bem-estar das pessoas idosas com demência, podendo-se inferir que é melhor ter esta informação do que não ter nenhuma (Schultz et al., 2013), destacando-se ainda a sua (tendencial maior) participação com os casos de níveis mais severos e/ou estudos longitudinais (Moniz-Cook et al., 2008). Por outro lado, a subjetividade inerente à natureza da QdV restringe o valor da resposta, se utilizada exclusivamente por terceiros (Mak, 2011; Trigg, Watts, Jones & Todd, 2011), influenciada pelas perceções, sobrecarga e satisfação com a sua própria vida (Graske, Meyer & Wolf-Ostermann, 2014; Huang, Chang, Tang, Chiu & Weng, 2008; Sands, Ferreira, Stewart, Brod & Yaffe, 2004), que se vão modificando ao longo do decurso da doença. Novella et al., (2001) apontam, contudo, a escassez de estudos sobre a validade das respostas dos cuidadores e os resultados inconclusivos resultantes da comparação das perceções autorrelatadas e dos cuidadores.

A avaliação pelos cuidadores, por seu turno, também é influenciada por limitações metodológicas (Kaufmann & Engel, 2016), com os resultados a tenderem a ser inferiores quando comparados com as respostas autorrelatadas, existindo a necessidade de compreender as limitações vindas de respostas que não a própria pessoa, dado o seu impacto na seleção e provisão de apoios e tratamentos, bem como na deteção de alterações decorrentes da intervenção, ajudando na avaliação da sua eficácia (Graske, Fischer, Kuhlmeier & Wolf-Ostermann, 2012). Hove e colaboradores (2017) reforçam a relevância da prestação de informações de carácter mais objetivo por parte dos cuidadores, apesar da subjetividade da valorização das experiências que podem depender não da condição de saúde, mas antes na forma como se posicionam face às limitações (Conde-Sala et al., 2014; Guyatt et al., 1993), o que condiciona a fiabilidade das respostas (Novella

et al., 2001), bem como do fenômeno da deficiência: ou seja, a maiores níveis de severidade não corresponde, obrigatoriamente, uma menor QdV.

Apesar do aparente consenso da necessidade de autorresposta e da relevância sobre a própria pessoa definir o seu nível de QdV baseado nas experiências e percepções individuais (O'Rourke, Duggleby, Fraser & Jerke, 2015; Westphal et al., 2011), associado à possibilidade de diferença de percepção, i.e., autorrelato e respostas por terceiros, há necessidade de se avaliar a sua fiabilidade (Ettema et al., 2005; Simões e Santos, 2016; Trigg et al., 2011), sendo esta ideia reforçada por Bowling e colaboradores (2015) que na sua revisão sistemática apontam discrepâncias entre as versões de autorrelato e dos cuidadores sobre a QdV da pessoa com demência.

Uma das evidências que tem vindo a ser encontrada na investigação, passa pelo nível elevado de acordo entre o autorrelato e a avaliação pelos cuidadores, com diferenças pouco significativas, nas medidas diretas e observáveis de funcionalidade (Novella et al., 2001; Perkins, 2007), destacando-se o domínio do funcionamento psicossocial (Sneeuw et al., 1998). Além disso, ambos são considerados como bons informantes no âmbito da variação da QdV no tempo (Sneeuw, Sprangers & Aaronson, 2002), com estudos recentes a evidenciar a significância das respostas quer das pessoas idosas com demência (e.g.: Edelman, Fulton, Kiuhn & Chang, 2005; O'Rourke et al., 2015; Smith et al. 2005a,b), quer dos cuidadores, como alternativa à avaliação (Smith et al., 2005) e complemento ao autorrelato (Sprangers & Sneeuw, 2000), sendo necessário, contudo, maior investimento na área.

Estimar a fiabilidade de um teste é um procedimento fundamental quando se recorre a instrumentos de medição com vários itens e quando as variáveis são latentes (nem observadas, nem medidas diretamente), como é o caso da QdV, o processo torna-se mais difícil (Daniel, Gomes da Silva & Ferreira, 2015). O termo *fiabilidade* (do inglês *reliability*), pressupõe a reprodutibilidade de resultados, analisando a consistência de resultados obtidos pelos mesmos indivíduos, quando inquiridos em diferentes momentos ou num determinado momento (Freeman, 1980), e a proporção de acordo entre dois ou mais respondentes, i.e.: a relação das respostas dadas por diferentes intervenientes aos mesmos itens/domínio-

A fiabilidade do autorrelato pela pessoa idosa com demência ligeira (Woods et al., 2014) ou moderada (Hoe, Katona, Roch & Livingston, 2005) apesar das evidências ainda pouco conclusivas e inconsistentes (Ettema et al., 2005; Mak, 2011 é recentemente apontada na literatura, apesar dos valores variarem consoante o instrumento utilizado

(Ready & Ott, 2003), o nível de severidade da doença (Bowling et al., 2015; Martyr et al., 2018) e o local onde residem com as pessoas na comunidade a apresentar valores de QdV superiores aos seus pares institucionalizados (Kuo, Lan, Chen & Lan, 2010). Alguns estudos apontam para a contribuição significativa das pessoas com demência sobre o seu bem-estar/QdV (Gräske et al., 2012; Mak, 2011; Trigg et al., 2011). De uma forma geral, as evidências apontam para a tendência de sobrestimação das capacidades cognitivas ou para dificuldades da sua avaliação por parte das pessoas idosas com demência (Snow et al., 2005) e para a subestimação das mesmas por parte dos cuidadores, cujas respostas parecem estar mais relacionadas com as medidas neuropsicológicas (Tierney, Szalai, Snow & Fisher, 1996). Esta forma diferente, de olhar para a mesma questão, pode influenciar a discrepância entre o autorrelato e as versões para cuidadores (Perkins, 2007).

A discrepância entre comportamentos disruptivos e angústia percebida pelos cuidadores face às pessoas idosas com demência, influencia a percepção da QdV geral e a qualidade da relação cuidador-pessoa (Huang et al., 2008), com os cuidadores informais que vivem com a pessoa a tender a reportar menores índices de QdV e de bem-estar do seu parente, quando comparados com as respostas autorrelatadas (Perkins, 2007). A desvalorização dos cuidadores sobre as (ainda) capacidades destas pessoas, a progressão gradual da doença, a co-morbilidade com outras perturbações que agravam a funcionalidade e o nível de burnout dos cuidadores são algumas das razões apontadas na literatura para a eventual discrepância (Arlt et al., 2008; Farias, Mungas & Jagust, 2005; Perkins, 2007).

O acordo entre cuidadores e pessoas idosas com demência tende a ser baixo (Sneeuw et al., 2002), com coeficientes de correlação de Spearman igual ou inferior a .40 (Smith et al., 2005a) e a comparação das respostas entre os próprios e os seus cuidadores mostram a tendência para níveis inferiores de QdV na perspetiva dos cuidadores (Conde-Sala et al., 2009; Crespo, Hornillos & Quiros, 2013; Huang et al., 2009; Logsdon et al., 2002; Smith et al., 2005a,b; Schultz et al., 2013), formais e informais, com estes a tender para resultados ainda menores, possivelmente decorrente da sobrecarga (Chiao, Wu & Hsiao, 2015; Crellin, Orrell, McDermott & Harlesworth, 2014). Esta subestimação da QdV da pessoa com demência pelos respetivos cuidadores pode basear-se na ideia que a uma doença degenerativa progressiva está sempre associada uma menor QdV e na dificuldade em distinguir a sua experiência da pessoa idosa (Clare, Quinn, Hoare, Whitaker & Woods, 2014a; Edelman et al., 2005). Por outro lado, a tendência para a sobrestimação de algumas dimensões como a família, estado marital e residência (Novelli, 2003), também podem explicar a discrepância nos resultados. A diferença de vivências, do que é considerado

significativo e relevante (valores e experiências distintos), a subjetividade inerente à percepção ou mesmo a sobrecarga dos cuidadores podem ser algumas das explicações (Peres et al., 2019; Simões & Santos, 2016; Westphal et al., 2011).

A análise do acordo na avaliação das alterações cognitivas e comportamentais entre as percepções autorrelatadas de 30 pessoas idosas, com Doença de Alzheimer, e dos seus cuidadores apontaram para maiores dificuldades, da parte das pessoas idosas, na identificação dos próprios défices cognitivos e alterações comportamentais, contrapondo-se à sobrevalorização das limitações por parte dos cuidadores (Almeida e Crocco, 2000). Os autores reportam ainda que o valor de correlação das respostas dos cuidadores é moderada ( $r=-.57$ ), com os valores obtidos pela aplicação do Mini Mental State Examination (MMSE), enquanto o valor no autorrelato aponta uma relação fraca ( $r<.40$ ). Há a realçar a capacidade dos participantes com demência em identificar alguns sintomas – irritabilidade, depressão, entre outros.

Brod e colaboradores (1999) reportam que 95 dos 99 participantes, no seu estudo, com demência ligeira ou moderada ( $MMSE>12$ ) ofereceram informações adequadas, indo ao encontro de outros estudos (Welsh-Bohmer & Morgenlander, 1999) que com participantes com valores de MMSE superiores a 9/10 também inferiram que estas pessoas conseguem responder às questões sobre a sua QdV. Uma das hipóteses avançadas por Ready, Ott & Grace (2004) para melhores índices de QdV na versão de autorrelato poderá ser a capacidade de resiliência dos mesmos. Heggie et al., (2001) analisaram a relação entre as respostas autorrelatadas e as dos seus cuidadores, aplicando a QOL-AD (entre outros instrumentos) a 119 participantes com alguma forma de demência, não institucionalizados. De uma forma geral, os valores de correlação dos itens foram fracos a moderados ( $r<.60$ ), apesar de se destacar a forte correlação significativa entre o total da QdV do autorrelato e a do cuidador, sobre as pessoas em centros de dia, que se voltou a verificar um ano depois.

Novelli e colaboradores (2001) analisaram a proporção de acordo entre 148 pessoas idosas com demência, entre os 60 e os 98 anos ( $82\pm7.9$ ), a maioria viúva ( $n=50\%$ ) e a viver em contexto hospitalar ( $n=46.1\%$ ) com um valor médio de MMSE de  $15.6(\pm3.95)$ , e os seus cuidadores ( $n=64$ ), dos quais 38 eram do género feminino, com o grau de parentesco de cônjuge (esposas,  $31.1\%$ ) ou filhas ( $26.6\%$ ). A consistência interna dos itens na versão de autorrelato variou entre  $.17$  e  $.76$ , dos cuidadores informais entre  $-.19$  e  $.65$ , e dos cuidadores formais entre  $-.06$  a  $.67$ , indiciando níveis de consistência interna aceitáveis. Apenas as escalas de saúde física e deficiência, da Escala de Perfil de Duke,

apresentaram coeficientes de correlação intra-classe (CCI) de .41 e .46, respetivamente, indiciando um acordo moderado. As respostas dos cuidadores formais enfermeiro(a)s foram as que obtiveram menor índice de acordo, variando entre .01 e .17, com os restantes profissionais (psicólogos, fisioterapeutas, ...) a obter 6 índices de acordo moderado ( $.01 > CCI < .69$ ): saúde física (.69), saúde mental (.46), saúde no geral (.47), depressão (.43), dor (.67) e deficiência (.53). A família aponta valores inferiores ao nível da saúde física, mental e geral, com maior tendência para a depressão, e os técnicos apontam valores inferiores para a saúde física. As medidas objetivas foram as que tiveram maior proporção de acordo (moderado – Novelli et al., 2001), apesar de tendência para a subestimação por parte dos cuidadores, corroborando Sneeuw et al., (1998).

No estudo comparativo sobre a perceção da QdV de 54 pessoas idosas, dos quais 27 com síndrome demencial, e dos seus cuidadores, Trentini, Chachamovich, Figueiredo, Hirakata & Fleck, em 2006, constataram, com a aplicação da WHOQOL-100, índices superiores de QdV, no geral, pelos participantes idosos. Em 2007, Ettema, Droes, Lange, Mellenbergh & Ribbe (2007) analisaram a fiabilidade interrespondente na dupla versão do autorrelato e da resposta de cuidadores, e encontraram valores de CCI moderados variando entre .47 e .79 na fase da seleção dos itens com recurso a vários peritos, e entre .55 e .79 na fase experimental. Os 238 participantes, com mais de 65 anos, ( $84.69 \pm 6.85$ anos), 182 eram do género feminino, 141 eram viúvos, estavam todos institucionalizados. A maioria ( $n=146$ ) tinham Doença de Alzheimer e 117 um nível severo de demência. Os 127 cuidadores ( $38.5 \pm 10.4$ anos) tinham uma média de 15 anos de experiência com este tipo de população (Ettema et al., 2007).

Por outro lado, Arlt e colaboradores (2008), na análise das respostas da pessoa e dos cuidadores (informal e formal), encontraram valores elevados de correlação ao nível da memória e comunicação, inferindo a eventual importância destes domínios nos instrumentos de avaliação. Os cuidadores formais tendem a uma perspetiva mais positiva do que os cuidadores informais, eventualmente baseada na sua formação profissional, no tipo de relação estabelecida e na necessidade de validação das suas práticas (Clare et al., 2014a). Huang e colaboradores (2008) ao avaliar 120 pares de cuidadores (média de idade de 61.5) e participantes idosos com demência (valor médio MMSE de 18.6), entre os 49 e os 100 anos ( $78.4 \pm 9.13$ ), 58 do género feminino, estando a maioria casada (71.7%), e aplicando o instrumento QoL-AD, encontraram valores aceitáveis de consistência interna quer na versão do autorrelato ( $.74 > \alpha < .88$ ) e do cuidador ( $.76 > \alpha < .88$ ). A proporção de acordo entre os respondentes foi baixa, variando entre .06 e .45, destacando-se os itens relativos ao domínio físico como os mais elevados ( $CCI=.45$ ) e os da memória ou relações

familiares como os mais modestos. O acordo absoluto das duas versões variou entre .13 e .18, e verificaram-se diferenças significativas na comparação das respostas em ambas as versões. Os autores enfatizam a qualidade de relação entre os respondentes, como um importante fator a considerar na avaliação da QdV, devendo esta ser mais cautelosa, priorizando o autorrelato. Em 2009, Wolak e colaboradores encontraram valores de coeficiente intra-classe moderados ( $r=.43$ ).

Esta pouca concordância é igualmente apontada por outros autores e em diferentes países. Na China e no seu estudo de validação da QoL-AD, Yap e colaboradores (2008) aplicaram a versão mandarim a 70 participantes idosos, com valores de MMSE superiores a 10 (níveis ligeiros e moderado) e encontraram valores de consistência interna elevados: .90 (autorrelato) e .80 (cuidadores). O acordo entre respondentes foi baixo ( $CCI=.13$ ), mas os participantes com maior nível cognitivo tendiam a níveis mais elevados de acordo com os cuidadores ( $CCI=.24$ ), enquanto os restantes apresentavam acordos fracos ( $CCI=.04$ ). É interessante referir que, no estudo comparativo sobre a avaliação da QdV de 106 pessoas idosas, das quais 53 com síndrome demencial, com a percepção dos seus cuidadores, constatou-se que as respostas de autorrelato indicavam uma disposição menor para as atividades diárias e de lazer, enquanto os cuidadores classificaram-na como boa, verificando-se uma situação idêntica no que toca à classificação da memória (Inouye, Pedrazzani, Pavarini e Toyoda, 2009). Ambos os respondentes parecem concordar com o bom nível de humor, e as pessoas idosas classificam a satisfação com a vida regular, com os cuidadores a assumir o nível bom (Inouye et al., 2009)

Beer et al. (2010), no seu estudo transversal, avaliaram 351 pessoas com demência ( $85.9\pm 7.9$  anos), com um nível médio dos valores de MMSE igual a 14, e os respetivos cuidadores informais e formais, visando determinar os preditores de QdV das pessoas com demência institucionalizados há algum tempo. Os resultados obtidos indicaram que 64% das pessoas com demência foram capazes de responder às questões da escala de QdV aplicada (QoL-AD) e que os seus cuidadores tendem a uma percepção inferior, eventualmente explicado pelo foco no comprometimento cognitivo. De acordo com os resultados, os autores inferem que as pessoas idosas com demência institucionalizadas são capazes de avaliar a sua QdV.

Em 2011, Moyle, Murfield, Griffiths & Venturato avaliaram a QdV da pessoa idosa com demência, em institucionalização de longa duração, analisando a concordância inter-respondente (autorrelato, cuidador informal e formal) e a eventual relação da QdV com a idade, nível de comprometimento da pessoa com demência e de funcionalidade diária. A

amostra abrangeu: 58 indivíduos, composta por pessoas idosas com demência, entre os 81 e os 95 anos, 70.7% do género feminino, maioritariamente viúvas (65.6%) e com comprometimento cognitivo moderado (63.8%); 58 cuidadores informais, entre os 56 e 65 anos— maioritariamente do género feminino (74.1%) com o grau de parentesco de filhos/as (77.6%); 58 cuidadores formais, entre os 19 e os 60 anos, maioritariamente do género feminino (91.8%). Os resultados apontam para perceções mais positivas por parte das pessoas idosas, com índices baixos de acordo, apesar da tendência para o acordo entre os três grupos de respondentes ao nível da relação com o staff, família e situação de vida. O acordo entre respondentes foi fraco quer ao nível da consistência (CCI=.30), quer ao nível do acordo (CCI=.27), confirmado pelas diferenças significativas quanto ao índice global da escala aplicada. Para os autores é fundamental a pessoa idosa ter um papel ativo nesta avaliação.

Em Espanha, León-Salas, Logdson, Olazarán, Martínez-Martín & Masu-Aldru (2011) avaliaram 101 participantes, com idade média 83.2(±6) anos, maioritariamente do género feminino (88.1%), e com Doença de Alzheimer (n=82) e/ou no estágio 7 (40.4%) da Escala de Detioração Global. A consistência interna nas duas versões (autorrelato e cuidadores) foi elevada ( $\alpha$ =.90 e .86), e os valores de CCI variaram entre .51 e .83, respetivamente. Os autores reportam diferenças nas propriedades psicométricas entre as duas versões, com correlações pouco significativas e uma associação baixa a alta entre a classificação QoL-AD<sub>cuidador</sub> e as medidas neuropsiquiátricas, funcionais e nível cognitivo.

Graske et al., (2012) salientam a utilidade de inclusão do autorrelato na avaliação da QdV, tendo avaliado 104 pessoas com demência, maioritariamente do género feminino (n=76, 73.1%), com média de 79 (±9.5) anos e com classificação média de MMSE de 15, apesar de apenas 49 residentes terem sido capazes de completar o questionário. Os 97 cuidadores formais eram maioritariamente enfermeiros. Na versão do autorrelato, tal como as anteriores, apontou valores mais elevados de QdV com diferenças significativas ao nível da memória, família, casamento, amizades, desempenho e lazer, e com coeficientes de Pearson a apontar uma correlação moderada ( $r$ =.49/.50). Apenas o domínio de saúde física e vida no geral obteve valores superiores pelos cuidadores. Uma correlação fraca, mas significativa, foi encontrada no índice global das duas versões. A concordância entre respondentes tende a melhorar quando o questionário é realizado por um enfermeiro responsável (Graske et al., 2012).

Zhao e colaboradores (2012), partilham da mesma opinião relativamente à subestimação dos cuidadores. No seu estudo transversal, com 122 pares de pessoas

idosas ( $82\pm 6$  anos) com Doença de Alzheimer (leve a moderado, com um valor médio de MMSE de 21), maioritariamente do género feminino (69%), e respetivos cuidadores (idade média de 66, sendo 64% do género feminino), os profissionais tenderam a subestimar a QdV do familiar com demência, justificando os valores de CCI que apontam concordância fraca a moderada. Os autores identificaram o nível cognitivo, nível de dependência ( $p=.03$ ), presença de perturbações psicológicas e comportamentais ( $p=.02$ ), e a sobrecarga do cuidador ( $p=.02$ ) como os principais fatores explicativos.

As classificações obtidas pelos diferentes respondentes para avaliação da QdV da pessoa idosa com demência, segundo Bosboom, Alfonso, Eaton & Almeida (2012), são determinados por diferentes fatores, não permutáveis, mas complementares, que quando usados individualmente potencializam as classificações obtidas: *função cognitiva* e *depressão* com uma associação direta e inversa nas classificações dos cuidadores; e a depressão, discernimento e uso de medicação no autorrelato. Os autores avaliaram 80 pessoas com demência (com probabilidade de diagnóstico de Doença de Alzheimer ou severidade leve a moderada), com média de 78.3 anos e maioritariamente mulheres (67.5%), e 80 cuidadores, com média de 66.6 anos, em que 57.5% eram mulheres. Os resultados apontaram para uma boa concordância das perceções de QdV entre o cuidador e pessoa idosa, embora a classificação obtida pelos cuidadores apresente valores inferiores, eventualmente explicados por variáveis como dados demográficos, estilo de vida, características clínicas, nível cognitivo, consciência, psicopatologia, carga do cuidador e funcionalidade das AVD.

Em Espanha, Crespo, Quiros, Gomez & Hornillos (2011) avaliaram: 209 residentes, entre os 67 e os 100 anos ( $86.97\pm 6.46$ ) com demência moderada, em que 79.4% eram do género feminino, com a aplicação da QOL-AD na versão do autorrelato; 184 cuidadores informais (familiares) com uma média etária de  $58.85(\pm 12.22)$ , sendo que 62% eram do género feminino e maioritariamente filho(a)s (67%); e 197 cuidadores formais, com uma média de idades de  $39.8 (\pm 9.96)$ , dos quais 96.7% eram do género feminino, sendo técnicos de saúde. Os residentes, tal como estudos anteriores, reportaram valores superiores de QdV (sem diferenças entre os dois tipos de cuidadores), apontando menos qualidade ao nível da memória, tal como com os familiares que acrescentam ainda o menor nível de desempenho funcional no auto-cuidado e atividades de vida diária, e que eventualmente poderão justificar a necessidade de institucionalização da pessoa idosa com demência. O ponto mais positivo relatado quer pelos residentes, como pelos seus familiares foi a qualidade dos técnicos. Por sua vez, os técnicos referiram valores menores nos itens de lazer e que impliquem escolhas, realçando como pontos fortes a equipa, a

família e a avaliação geral do residente. A correlação entre os grupos foi baixa ( $CCI=.33$ ), se bem que significativa, com os dois grupos de cuidadores a apresentar correlações mais elevadas ( $.004>r<.27$ ) e significativas. O nível de acordo segue esta tendência entre residentes e cuidadores ( $.24>CCI<.52$ ) e entre cuidadores ( $.31>CCI<.71$ ).

Crespo e colaboradores, em 2013, identificaram os fatores associados à QdV de 209 pessoas com demência, entre os 67 e os 100 anos, maioritariamente do género feminino (79.4%), que viviam em 11 residências séniores, na dupla perspetiva do autorrelato e dos cuidadores. Os cuidadores formais ( $n=92$ ) tinham uma idade média de 39.8 anos, eram maioritariamente do género feminino (96.7%) e auxiliares de enfermagem (88.1%), e os informais ( $n=184$ ) eram maioritariamente filhos (67%), com uma média de 58.85 anos. Foram aplicados diversos instrumentos de QdV, funcionamento cognitivo-psicológico e funcional, e de sobrecarga para os cuidadores. Os valores de consistência interna nas três versões foram elevados: .89 (autorrelato), .86 (cuidadores formais) e .88 (cuidadores informais). Os residentes com maior comprometimento cognitivo não completaram o questionário e a perceção de QdV foi mais positiva no autorrelato, com diferenças significativas ( $p<.001$ ) entre residentes e cuidadores, que entre si (formais e informais) não apresentam diferenças (Crespo et al., 2013). Menos tempo de permanência nas residências, melhor funcionamento cognitivo e capacidade de autocuidado/funcionalidade foram os preditores dos residentes, e para os cuidadores informais aponta-se a capacidade funcional. Os cuidadores formais revelam uma correlação significativa com os recursos da residência (e.g.: administração) e características do trabalho (grau de satisfação e turnos), focando-se na capacidade funcional diária, nível do défice cognitivo e depressão, regime de trabalho (por turno) e tipo de administrador da residência. A classificação da QdV é influenciada nomeadamente pelo nível de autonomia dos residentes (Crespo et al., 2013).

Schulz et al. (2013) avaliaram pessoas idosas com Doença de Alzheimer, entre os 55 e os 95 anos, dos quais 98% eram do género masculino, e os seus cuidadores que eram, em média, 10 anos mais novos e maioritariamente do género feminino (filhas, 48%). As correlações entre os respondentes, nas respostas à QoL-AD foram fracas ( $r=.28$  na escala de sofrimento) a moderadas ( $r=.35$ ), mesmo no estudo de follow-up um ano depois (.34 e .38, respetivamente), o que indicia algum padrão de concordância e parece em consonância com os estudos anteriores: os cuidadores tendem a reportar níveis de QdV mais baixos.

Clare et al., (2014a) analisaram os fatores associados à QdV de pessoas idosas com demência severa na percepção dos cuidadores formais e informais. A amostra envolveu 105 pessoas idosas entre os 56 e os 100 anos ( $81.47 \pm 8.63$ ), 71 do gênero feminino e 33 do gênero masculino, dos quais 65 tinham diagnóstico de demência ( $n=40$ ) severa ( $n=25$ ), a viver em residências no Norte de Gales. A amostra dos cuidadores envolveu 105 familiares, dos quais a maioria eram filhos ( $n=58$ ) ou cônjuges ( $n=30$ ), e 64 formais entre os 21 e os 57 anos ( $38.16 \pm 9.87$ ), 51 do gênero feminino e 13 do gênero masculino. Foram aplicadas várias escalas para avaliar a QdV, as competências comportamentais e outras medidas de observação. Para os cuidadores informais, a menor QdV está associada significativamente à prescrição de medicamentos anti-psicóticos, e nos cuidadores formais associam-se às fases da doença. O humor dos residentes e a consciência/capacidade de resposta foram os preditores identificados na percepção dos cuidadores formais. Os autores reforçam a necessidade de se identificar o que é relevante para a família. Conde-Sala e colaboradores (2014), também apontam a tendência para menores diferenças nos resultados entre cuidadores e pessoas com níveis mais ligeiros de demência.

Tay e colaboradores (2014) constataram bons índices de consistência interna, quando aplicaram a QOL-AD a 165 pares de pessoas idosas ( $76.8 \pm 6.9$  anos) com demência, 38 dos quais com nível moderado, e 55% do gênero feminino, vivendo em residência própria com familiares, e respetivos cuidadores, com valores de .85 e .81, respetivamente. O acordo global entre respondentes foi fraco ao nível do acordo absoluto ( $CCI=.22$ ) e consistência ( $CCI=.27$ ). A maioria ( $n=111$ ) das respostas autorrelatadas apontam para níveis superiores de QdV. Ao contrário de outros estudos (Zhao et al., 2012) a sobrecarga do cuidador parece não ter tido impacto na discordância entre respondentes (Tay et al., 2014). Os autores apontam que as pessoas com demência podem assumir-se como respondentes fiáveis sobre a sua própria QdV.

Jing, Willis e Feng, em 2016, constaram que os fatores que influenciam a QdV diferem entre respondentes. No ano seguinte, Robertson e colaboradores (2017) realizaram a primeira revisão sistemática e meta-análise de dados sobre a diferença de perspectivas dos cuidadores na avaliação da QdV de pessoas com demência, em casas de repouso. Foram incluídos 16 estudos de alta qualidade, sendo que apenas 4 reportam uma avaliação multipercetiva (Beer et al., 2010; Crespo et al., 2013; Clare et al., 2012). Os resultados reportam para a inexistência de diferenças significativas nos resultados obtidos pelos cuidadores na avaliação global da QdV, pelo que os fatores (saúde física e mental) associados à QdV estão correlacionados entre os cuidadores e pessoa idosa; os cuidadores formais mais angustiados reportam níveis de QdV inferiores e os familiares

reportam os mesmo níveis quando as pessoas idosas prolongam a permanência nas casas de repouso, quando são observadas um maior número de restrições e ainda com o aumento de honorários.

Römhild e colaboradores, em 2018, ao analisar as respostas dos cuidadores e das pessoas com demência, observaram que os valores dos cuidadores, em particular dos informais, eram inferiores às respostas autorrelatadas, apesar da inexistência de diferenças significativas entre as respostas dos cuidadores e os próprios com demência. Acresce ainda os valores inferiores do acordo ( $k < .20$ ) pelo que os autores concluíram que a versão do cuidador não pode substituir ou sobrepor-se à versão do autorrelato. Além disso, os resultados voltam a reforçar o paradoxo da deficiência.

No Japão, Niikawa et al., (2019) avaliaram a QdV de 87 pares de residentes (pessoa e cuidador): as pessoas idosas com demência tinham idades superiores a 65 anos ( $82.01 \pm 7.27$ ), 27 eram do género masculino, e 62 tinham Doença de Alzheimer com diagnóstico de demência ligeira ( $n=53$ ) e moderada ( $n=26$ ); os cuidadores eram maioritariamente filhos ( $n=53$ ) e 34 eram do género masculino. Os participantes responderam ao DEMQOL na sua dupla versão. O valor de consistência interna foi elevado nas duas versões: .93 e .927 (cuidador) verificando-se uma correlação significativa entre as duas versões ( $r=.65$ ,  $p < .001$ ), e moderada a forte entre as pessoas com nível ligeira (.71) e moderado (.47), o que parece indicar que a percepção subjetiva do cuidador reflete a percepção subjetiva da pessoa, apesar dos valores mais baixos de correlação com o nível moderado. Infere-se que o acordo diminui com o nível de severidade de demência, eventualmente influenciado pela relação entre maior comprometimento cognitivo e sobrecarga do cuidador (Niikawa et al., 2019).

A nível nacional Peres e colaboradores (2019), compararam as respostas de pessoas com demência com as de cuidadores formais (psicomotricistas) e concluíram que as pessoas idosas sem demência reportam valores superiores de QdV do que os seus pares com demência. Na comparação das respostas autorrelatadas por pessoas idosas com demência e os respetivos cuidadores formais apenas o domínio dos *sentimentos* parecer deter valores mais elevados na versão do autorrelato. A existência de diferenças significativas entre o grupo de participantes com demência e os cuidadores é referida ao nível do domínio da memória e do índice geral de QdV. No âmbito dos coeficientes de correlação entre os respondentes, Peres et al., (2019) observam correlações fracas a moderadas, com valores entre .002 (índice total do autorrelato) e .58 (domínio quotidiano

das duas versões), com os domínios *quotidiano* e *memória* a a apresentar valores negativos quando relacionados com a percepção do cuidador no domínio do *quotidiano*.

A perspetiva multipercetiva de recolha de informação ainda não é uma realidade a nível nacional, constatando-se a tendência para a utilização exclusiva de informações obtidas pelos cuidadores (formais e informais – Perales, Cosco, Stephan, Haro & Brayne, 2013), não considerando a opinião autorrelatada - desresponsabilizando-se a pessoa idosa com demência, focando-se apenas nas suas limitações, devido ao estigma das dificuldades ao nível da compreensão e da rechamada de conceitos e informações para a resposta às entrevistas, bem como as limitações na formulação de opiniões que envolvam reflexão. Mas tal como reportado por vários autores (Addington-Hall & Kalra, 2001; Peres et al., 2019) os valores de correlação moderada entre respondentes (autorrelato e cuidador) parecem questionar a utilização exclusiva dos cuidadores.

Além dos cuidadores (formais ou informais) significativos há que incluir a própria pessoa neste processo (Edelman et al., 2005; Smith et al., 2005a,b; Woods et al., 2014), processo que ainda carece de evidências sobre a fiabilidade interrespondente sobre um constructo subjetivo. É neste contexto que este estudo se fundamenta, procurando entender a relação existente entre as percepções sobre a QdV de pessoas idosas, com e sem demência, na perspetiva do autorrelato e de diferentes cuidadores significativos (informais e formais), evitando-se inferências que conferem maior valor às respostas dos cuidadores (Perkins, 2007) e procurando encontrar indicações para práticas (psicomotoras) centradas nas pessoas.

## **Método**

### *Amostra*

A amostra é constituída por 27 indivíduos, com e sem diagnóstico demencial (n=8 e n=19, respetivamente), entre os 73 e os 101 anos ( $84.52 \pm 6.54$ ), maioritariamente do género feminino (n=19), sendo que 13 indivíduos têm menos de 4 anos de escolaridade e 55.6% apresentam défice cognitivo, com valores médios do MMSE de  $19.93 (\pm 6.58)$ . A classificação mínima do MMSE obtida foi de 5 pontos e a máxima 29 pontos. Relativamente à zona geográfica, 14 indivíduos residem em meio urbano (distrito de Lisboa) e 13 em meio rural (distrito da Guarda), em regime de institucionalização de longa duração (n=24), nomeadamente em IPSS (n=11) e residências séniores (n=13), e com apoio domiciliário (n=3). Para cada indivíduo estão associados dois tipos de cuidadores (formal e informal), sendo que a maioria (n=24), dos cuidadores formais são técnicos de saúde (88.9%), e a maioria dos cuidadores informais (n=17), são filho/a - 63%).

## *Instrumentos*

A DEMQOL, na sua dupla versão, fornece uma metodologia que permite avaliar a QdV em pessoas com demência através do autorrelato - DEMQOL, e dos seus cuidadores - DEMQOL-Proxy (Smith et al., 2005a, 2006). O questionário DEMQOL-Proxy normalmente está incluído nos casos de demência moderada a severa (e.g.: pessoa com comprometimento na comunicação verbal), contudo o cuidador também poderá preencher o questionário de indivíduos com níveis leve a moderado, com intuito de posteriormente existir a comparação de dados, confrontando diferentes perspetivas e complementando a avaliação da QdV da pessoa idosa. As duas versões devem ser utilizadas de forma complementar (Hendricks, Smith, Chrysanthaki, Cano & Black, 2017).

Apesar de inicialmente baseado num modelo de 73 itens organizados por cinco dimensões – *atividades de vida diária e autocuidado, saúde e bem-estar, funcionamento cognitivo, relações sociais e autoconceito* (Mulhern et al., 2013), as análises fatoriais estabeleceram a sua estrutura dimensional atual onde os 29 itens do autorrelato e os 32 itens da versão dos cuidadores se organizam em quatro fatores<sup>1</sup>: *atividades de vida diária* (9 e 11 itens, respetivamente), *sentimentos* (13 e 11 itens, respetivamente), *memória* (6 e 9 itens, respetivamente) e *índice global* (Smith et al., 2006). Existe um item global sobre a QdV mas não contribui para o índice total e a valores mais elevados correspondem a uma melhor QdV (Mulhern et al., 2013). Todos os itens, que devem ser ponderados sobre as vivências relativas à última semana, são cotados numa escala Likert de 4 opções (Smith et al., 2005): *muito* (1 ponto), *algumas vezes* (2 pontos), *pouco* (3 pontos) e *nada* (4 pontos). Em determinados itens (assinalados) a pontuação é invertida.

A versão original do instrumento apresenta propriedades psicométricas aceitáveis (fiabilidade, validade de conteúdo e constructo) para pessoas com demência leve a moderada (definida pelo score obtido no MMSE igual ou superior a 10). A análise da validade de conteúdo da versão do autorrelato reteve quatro dos cinco domínios iniciais (AVD, memória, emoções positivas e emoções negativas) apesar de alguns valores inconclusivos (Mulhern et al., 2013; Smith et al., 2005a). A fiabilidade foi analisada pela consistência interna com valores de alpha de Cronbach ( $\alpha$ ) de .87 e pela estabilidade temporal (técnica de teste-reteste) com um valor de Coeficiente de Correlação Intraclasse (CCI) a variar entre .76 e .84 nos níveis moderado e ligeiro, respetivamente (Smith et al., 2006). Os valores de validade convergente e discriminante (na comparação com outros

<sup>1</sup> Apesar de algumas evidências apontarem para um modelo bifatorial na versão dos cuidadores e de quatro domínios na versão do autorrelato (Smith et al., 2005) existe a necessidade de maior aprofundamento na área dadas as dificuldades na interpretação dos dados mais recentes

testes) foram fracas a moderados - variando entre .17 e .65, e de .39 com a idade, respetivamente, nos níveis ligeiros e moderados de demência (Smith et al., 2006). Na versão dos cuidadores a tendência foi semelhante:  $\alpha$ =.87 (nível ligeiro), .89 (nível moderado) e .92 (nível severos), CCI que variaram entre .67 e .84, apesar da análise fatorial exploratória (AFE) ter sugerido apenas dois domínios (funcionamento e emoção – Mulhern et al., 2013). Os valores assumidos, tal como na versão de autorrelato, envolveram: valores do Kaiser–Meyer–Olkin (KMO) superiores a .05, teste de Bartlett não significativo, *eigenvalues* superiores a 1, pesos fatoriais superiores a .40. As correlações com outros instrumentos foram fracas a moderadas ( $.29 > r < .55$ ), e não houve diferenças significativas na análise das variáveis género e estatuto socioeconómico, havendo, contudo, uma correlação moderada com a idade (Smith et al., 2005a).

O *Mini Mental State Examination* é uma bateria breve de avaliação global da função cognitiva do sujeito, de fácil e rápida aplicação, cuja pontuação varia entre 0 e 30 pontos (por cada resposta correta e é cotado 1 ponto), sendo que o valor máximo corresponde ao melhor desempenho na prova (Folstein e McHugh, 1975 cit in Guerreiro, 1998). Este instrumento avalia cinco domínios respetivos das funções cognitivas: (1) *Orientação Temporal e Espacial*, (2) *Retenção, Atenção e Cálculo*; (3) *Memória*, (4) *Nomeação, repetição e compreensão*, e (5) *Leitura, Escrita e Habilidade Construtiva*. A pontuação está distribuída de acordo com as áreas da seguinte forma: Orientação – 10 pontos; Memória – 3 pontos; Linguagem – 8 pontos; e Habilidade Construtiva – 1 ponto (Guerreiro, 1998). De acordo com Guerreiro (1998), a consistência interna do instrumento foi analisada através do método de bipartição “slipt-half” e com a técnica de alfa Cronbach ( $\alpha$ =.88). Com base neste estudo, foram estabelecidos pontos de corte em cada grupo de escolaridade: analfabetos – ponto de corte 15/16; 1 aos 11 anos de escolaridade – ponte de corte 22/23; e escolaridade superior a 11 anos – ponte de corte 27/28, sendo que o valor inferior corresponde à presença de défice cognitivo (Guerreiro, 1998). O autor refere ainda que existe uma tendência para a diminuição do desempenho no teste ao longo da idade.

### *Procedimentos*

Este estudo, inserido numa investigação mais abrangente sobre a validação do modelo concetual e do respetivo instrumento de avaliação de QdV (DEMQOL), iniciou-se com o pedido de autorização aos autores originais, para a utilização do instrumento para efeitos de investigação. Depois deste consentimento, e do parecer positivo pela Comissão de Ética para a Investigação da Faculdade de Motricidade (parecer n.º 20/2017), foram iniciados os contactos com diversas instituições (IPSS, Residências Sêniores e Associações) para o

pedido de autorização da realização do estudo. Paralelamente, foram estabelecidos contatos com pessoas residentes idosas/ familiares, através de um contacto direto e de um formulário no Google drive, disponibilizado online e divulgado nas redes sociais (facebook e linkdein). Após concordarem com a participação foi, igualmente, estabelecido contacto direto com os mesmos, de acordo com a disponibilidade de ambas as partes.

Todos estes contactos foram acompanhados da entrega do documento de consentimento informado, onde se explicitava o objetivo do estudo, bem como todas as etapas e procedimentos a realizar. Além disso, informou-se da inexistência de riscos para a integridade física dos participantes, ao mesmo tempo que se apresentavam os eventuais benefícios da investigação. O direito ao anonimato e à confidencialidade dos dados foi assegurada, e de forma a não associar as respostas recolhidas aos sujeitos inquiridos, foi planeado um código de identificação. A oportunidade de desistir a qualquer momento do estudo foi também garantida. Depois da recolha dos consentimentos informados por parte das instituições, voltou a repetir-se o procedimento de envio do consentimento informado ao participante e respetivos cuidadores. Quando verificadas as condições essenciais (autorizações aceites) iniciou-se o agendamento da aplicação das escalas.

A aplicação da escala, na sua dupla versão, (DEMQOL e DEMQOL-Proxy), foi realizada maioritariamente em forma de entrevista, tendo as mesmas sido realizadas nos locais que fossem da preferência dos respondentes e num horário acordado com os mesmos, de forma a interferir o menos possível nas atividades diárias. Devido à dificuldade dos cuidadores informais se deslocarem às instituições, os mesmos foram autoadministrados, sendo os técnicos das instituições os intermediários responsáveis no processo de entrega e recolha dos questionários, até serem entregues ao responsável do estudo. No caso da recolha na comunidade (em casa do próprio), o método aplicado foi a entrevista para obtenção das respostas dos cuidadores. A duração média da aplicação de cada versão foi de 60 minutos para DEMQOL e 30 minutos para DEMQOL-Proxy.

O tratamento dos dados foi realizado recorrendo-se ao software estatístico *IBM Statistical Package of Social Sciences (SPSS)*, versão 25, baseando as decisões num nível de significância ( $p$ ) menor que .05.

## **Apresentação de Resultados**

De acordo com o objetivo do estudo, o tratamento dos dados obtidos foi iniciado com a análise da consistência interna (pelo alpha de Cronbach –  $\alpha$ ) e da validade de critério/correlação através do cálculo dos coeficientes de correlação de Spearman entre a

DEMQOL e o MMSE (tabela 1). Os valores de alpha superiores a .80 são considerados como excelentes, adequados se entre .70 e .80 e inadequados se inferiores a .70 (Andresen, 2000), e na análise da correlação domínio-a-domínio e domínio-índice global foram considerados os valores sugeridos por Pestana e Gageiro (2005): fraca se inferior a .40, moderada se .40>r<.69, forte entre .70 e .89, e muito fortes se superiores a .90.

Os valores da estatística descritiva (valores médios e desvio-padrão obtidos nos domínios) e comparativa - para a identificação de diferenças (ou não) entre as percepções de idosos (com e sem demência), dos seus familiares e de técnicos que prestam apoio em contexto institucional ou domiciliário, são apresentados na tabela 2 ( $p<.05$ ). Para a análise comparativa, e dada a violação da normalidade da distribuição, o número reduzido da amostra ( $N<30$ ), a avaliação do grupo de itens avaliado nas três perspetivas e as variáveis dependentes serem todas cotadas por uma escala-Likert de 4 opções optou-se pelas técnicas não paramétricas, tendo sido realizado o teste de Friedman para analisar as diferenças entre grupos (Marôco, 2010).

**Tabela 1:** Resultados da consistência interna ( $\alpha$ ) e dos coeficientes de correlação de Spearman ( $r$ ) entre a DEMQOL e a MMSE

Itens/ Domínio	$\alpha$ AR	$\alpha$ CF	$\alpha$ CI	$r$ AR vs MMSE	$r$ CF vs MMSE	$r$ CI vs MMSE
Item 1: alegre	.74	.72	.55	-.06	.25	.10
Item 2: preocupado/ansioso	.75	.74	.57	-.25	-.18	.19
Item 3: aproveitar/desfrutar da vida	.75	-	-	.09	-	-
*Itens 4AR e 3C: frustrado	.75	.72	<b>.57</b>	<b>-.27</b>	<b>-.20</b>	<b>.23</b>
Item 5: confiante	.75	-	-	-.07	-	-
*Itens 6AR e 4C: cheio de energia	.75	.72	.57	-.21	-.003	-.16
Item 6 Cuidador: bem-disposto	-	.73	.55	-	.09	.004
*Itens 7AR e 5C: triste	.75	.73	<b>.57</b>	<b>.07</b>	<b>-.08</b>	<b>-.02</b>
Item 8_ sozinho	.75	-	-	-.31	-	-
*Itens 9AR e 7C: angustiado	.75	.72	<b>.56</b>	<b>-.04</b>	<b>-.28</b>	<b>.30</b>
*Itens 10AR e 8C: animado	.75	.72	.58	.08	.06	.16
*Itens 11AR e 9C: irritado	.74	.73	.58	-.10	.08	.24
Item 11C: com planos para o futuro	-	.74	.59	-	.22	-.26
*Itens 12AR e 10C: aborrecido	.74	.72	.56	-.02	.09	-.11
Item 13_ incapaz de fazer o que quer	.76	-	-	-.15	-	-
<b>Total sentimentos</b>	<b>.86</b>	<b>.81</b>	<b>.85</b>	<b>-.25</b>	<b>.02</b>	<b>.06</b>
Item 12C: a sua memória em geral	-	.77	<b>.77</b>	-	<b>-.19</b>	<b>.08</b>
Item 13C: esquecer-se das coisas antigas	-	.75	<b>.75</b>	-	<b>.27</b>	<b>.32</b>
*Itens 14AR e 14C: esquecer-se coisas recentes	.71	.74	<b>.72</b>	<b>-.36</b>	<b>.31</b>	<b>.42*</b>
Item 15C: esquecer-se do nome das pessoas	-	.73	<b>.73</b>	-	<b>.41*</b>	<b>.36</b>
Item 15AR_ esquecer-se de quem são as pessoas	.71	-	-	<b>.08</b>	-	-
Item 16C: esquecer-se do local onde está	-	.74	<b>.74</b>	-	<b>.45*</b>	<b>.28</b>
*Itens 16AR e 17C: esquecer-se que dia é	.70	.73	<b>.73</b>	<b>-.01</b>	<b>.47*</b>	<b>.52*</b>

**Tabela 1 (cont.):** Resultados da consistência interna ( $\alpha$ ) e dos coeficientes de correlação de Spearman ( $r$ ) entre a DEMQOL e a MMSE

Itens/ Domínio	$\alpha$ AR	$\alpha$ CF	$\alpha$ CI	$r$ AR vs MMSE	$r$ CF vs MMSE	$r$ CI vs MMSE
*Itens 17AR e 18C: pensamentos confusos	.75	.74	.73	-.09	.39*	.67*
*Itens 18AR e 9C: dificuldade em tomar decisões	.71	.75	.73	-.07	.42*	.44*
Item 19_fraca concentração	.75	-	-	-.08	-	-
Item 20C: fazer-se entender	-	.77	.75	-	.20	.46*
<b>Total memória</b>	.69	.86	.84	-.20	.44*	.61**
Item 20_não ter companhia suficiente	.71	-	-	.12	-	-
Item 21 Cuidador: manter-se limpo	-	.72	.73	-	-.24	.15
Item 21_relacionar-se com pessoas próximas de si	.71	-	-	-.06	-	-
Item 22 Cuidador: manter-se com boa aparência	-	.73	.73	-	-.32	.39*
Item 22_ter o afeto que deseja	.71	-	-	.18	-	-
Item 23C: ter aquilo que precisa das lojas	-	.71	.71	-	-.02	.16
Item 23_as pessoas não o ouvirem	.71	-	-	-.22	-	-
Item 24C: usar dinheiro para pagar as coisas	-	.72	.72	-	-.28	.35
Item 24_fazer-se entender	.68	-	-	-.08	-	-
Item 25C: cuidar das suas finanças	-	.71	.73	-	-.41*	-.46*
Item 25AR_obter ajuda	.72	-	-	-.11	-	-
Item 26C: demorar mais tempo fazer coisas que antes	-	.73	.72	-	-.20	.28
Item 26AR_ir à casa de banho	.73	-	-	.18	-	-
Item 27C: como relacionar-se com pessoas	-	.71	.71	-	-.09	.40*
Item 27AR_como se sente consigo próprio	.73	-	-	.23	-	-
Item 28C: não ter companhia suficiente	-	.73	.71	-	-.40*	.18
Item 28AR_saude em geral	.74	-	-	-.30	-	-
Item 29C: não ser capaz de ajudar outras pessoas	-	.71	.72	-	-.09	.27
Item 30C: não ter um papel ativo nas tarefas	-	.72	.72	-	-.19	.24
Item 31C: a sua saúde física	-	.74	.74	-	-.16	-.02
<b>Total quotidiano</b>	.74	.78	.79	.03	-.34	.17
*Itens 29AR e 32C: qualidade de vida em geral	.82	.71	.81	.04	.12	-.06
<b>DEMQOL total</b>	.89	.78	.89	-.16	.15	.43*

\* $p < .05$  e \*\* $p < .01$  ; Legenda: AR=autorrelato; CF=cuidador formal; CI=cuidador informal

Tal como se constata pelos valores na tabela 1, e de forma geral os valores de alpha parecem confirmar a consistência interna dos itens, domínios e índices globais de QdV na versão do autorrelato, com a maioria dos valores superiores a .70. O item 24 (*fazer-se entender* - .68), o domínio da *memória* (.69) e o *índice global de QdV* (.65) tendem para valores mais baixos. Na versão dos cuidadores, verifica-se a tendência para valores mais elevados no âmbito das respostas dos cuidadores formais ao nível dos itens constituintes do domínio *sentimentos*, enquanto nos restantes itens e domínios os valores parecem ser similares. O *índice global de QdV* apresenta o valor mais baixo. Na análise da correlação dos itens e domínio com o MMSE os valores obtidos apontam para correlações fracas a

moderadas. As correlações mais fracas parecem centrar-se nos itens e no domínio *sentimentos* e as moderadas nos itens e no domínio *memória*.

Ao analisar a tabela 2 observa-se a tendência para valores médios mais elevados por parte dos cuidadores formais, e para uma aproximação dos valores entre a versão do autorrelato e a dos cuidadores informais. É interessante referir que no domínio *sentimentos* as pessoas idosas tendem a apresentar valores superiores, significativamente diferentes dos cuidadores informais, e que nos restantes domínios os valores médios do autorrelato são inferiores, significativamente diferentes entre autorrelato-cuidador formal e autorrelato-cuidador informal. As diferenças significativas parecem estar associadas ao item 1 (alegre) e item 10AR e 8C (animado).

**Tabela 2** - Resultados obtidos na estatística descritiva (valores médios e desvio-padrão) análise comparativa (pelo teste de Friedman) dos participantes

Itens/ Domínio	AR	CF	CI	AR vs CF <i>p</i>	AR vs CI <i>p</i>	CF vs CI <i>p</i>
Item 1: alegre	2.52±.94	3.19±.62	2.93±.87	.003	.12	.17
Item 2: preocupado/ansioso	2.33±.96	2.40±.80	2.26±.76	.89	.89	.89
Item 3: aproveitar/desfrutar da vida	2.33±.96	-	-	-	-	-
*Itens 4AR e 3C: frustrado	2.70±1.14	2.85±.91	2.70±1.03	.69	.69	.69
Item 5: confiante	2.56±.85	-	-	-	-	-
*Itens 6AR e 4C: cheio de energia	2.22±1.09	2.63±.69	2.33±.88	.20	.20	.20
Item 6C: Bem-disposto	-	3.11±.64	2.96±.81	-	-	.21
Itens 7AR e 5C: triste	2.11±.97	2.70±.61	2.19±.79	.005	.63	.02
Item 8_ sozinho	2.44±1.12	-	-	-	-	-
*Itens 9AR e 7C: angustiado	2.52±1.01	2.93±.92	2.56±.85	.40	.40	.40
*Itens 10AR e 8C: animado	2.41±.93	3.00±.68	2.93±.73	.07	.17	.67
*Itens 11AR e 9C: irritado	2.78±1.15	3.22±.58	2.78±.97	.18	.18	.18
Item 11C: com planos para o futuro	-	1.85±.82	1.70±.99	-	-	.62
*Itens 12AR e 10C: aborrecido	2.22±1.12	2.78±.70	2.19±.79	.02	.89	.012
Item 13AR_ incapaz de fazer o que quer	2.07±1.11	-	-	-	-	-
<b>Total_ sentimentos</b>	31.22±8.13	30.67±4.73	27.52±6.02	.68	.014	.04
Item 12C: a sua memória em geral	-	2.41±.80	2.22±.85	-	-	.29
Item 13C: esquecer-se coisas antigas	-	2.52±.70	3.00±.88	-	-	.008
Itens 14AR e 14C: esquecer-se de coisas recentes	2.11±1.09	2.37±.84	2.11±1.05	.17	.17	.17
Item 15AR_ esquecer-se de quem são as pessoas	2.63±1.21	-	-	-	-	-
Item 15C: esquecer-se nome pessoas	-	2.85±.95	2.74±.944	-	-	.62
Item 16C: esquecer-se local onde está	-	3.11±.93	3.37±.88	-	-	.09
Itens 16AR e 17C: esquecer-se do dia	2.44±1.12	2.74±1.06	2.48±1.09	.23	.23	.23
Itens 17AR e 18C: pensamentos confusos	2.22±1.01	2.74±.944	2.59±1.05	.15	.15	.15
Itens 18AR e 19C: dificuldade em tomar decisões	2.66±1.14	2.63±.84	2.59±.93	.85	.85	.85

**Tabela 2 (cont.)** - Resultados obtidos na estatística descritiva (valores médios e desvio-padrão) análise comparativa (pelo teste de Friedman) dos participantes

Itens/ Domínio	AR	CF	CI	AR vs CF <i>p</i>	AR vs CI <i>p</i>	CF vs CI <i>p</i>
Item 19AR_fraca concentração	2.26±1.02					
Item 20C: fazer-se entender	-	2.85±.86	2.56±.89	-	-	.06
<b>Total memória</b>	12.22±3.48	24.22±5.51	23.67±5.64	<b>&lt;.001</b>	<b>&lt;.001</b>	.17
Item 20AR_sem companhia suficiente	2.30±1.20	-	-	-	-	-
Item 21C: manter-se limpo	-	1.56±.75	2.04±1.26	-	-	.29
Item 21AR: relacionar-se com pessoas próximas de si	2.56±1.05	-	-	-	-	-
Item 22C: manter boa aparência	-	1.59±.64	1.81±1.00	-	-	.80
Item 22AR_ter o afeto que deseja	2.52±.98	-	-	-	-	-
Item 23C: ter o que precisa das lojas	-	3.26±.94	2.89±1.28	-	-	.32
Item 23_as pessoas não o ouvirem	2.70±1.03	-	-	-	-	-
Item 24C: usar dinheiro para pagar	-	3.07±.92	3.00±1.18	-	-	.82
Item 24_fazer-se entender	2.48±1.22	-	-	-	-	-
Item 25C: cuidar das suas finanças	-	2.96±0.90	3.26±1.02	-	-	.13
Item 25AR_obter ajuda	2.52±.94	-	-	-	-	-
Item 26C: demorar mais tempo a fazer coisas do que demorava	-	2.56±0.64	2.11±1.05	-	-	<b>.03</b>
Item 26AR_ir à casa de banho	2.85±1.06	-	-	-	-	-
Item 27C: como relacionar-se com pessoas	-	2.67±0.83	2.26±.90	-	-	.25
Item 27AR_como se sente consigo próprio	1.89±.89	-	-	-	-	-
Item 28C: não ter companhia suficiente	-	2.81±0.622	2.41±1.00	-	-	.20
Item 28AR_saude em geral	1.63±.84	-	-	-	-	-
Item 29C: não ser capaz de ajudar outras pessoas	-	2.44±0.89	2.41±1.05	-	-	.64
Item 30C: sem papel ativo nas tarefas	-	2.52±0.70	2.48±1.05	-	-	.83
Item 31C: a sua saúde física	-	2.07±0.62	2.07±.87	-	-	.80
<b>Total quotidiano</b>	21.44±5.26	27.52±4.81	26.74±6.67	-	-	<b>.002</b>
*Itens 29AR e 32C_QdV em geral	2.07±0.68	2.44±0.64	2.30±0.67	.07	.41	<b>.01</b>
<b>DEMQOL_total</b>	66.96±14.03	84.85±9.11	80.22±14.36	<b>&lt;.001</b>	<b>.003</b>	.13

\**p*<.05 e \*\**p*<.01; Legenda: AR=autorrelato; CF=cuidador formal; CI=cuidador informal; Obs.: itens com \* correspondem aos itens comuns em DEMQOL e DEMQOL-Proxy

Finalmente, examinou-se a eventual (co)relação entre os dados obtidos por autorrelato e relato dos respetivos cuidadores (formais e informais), através dos coeficientes de correlação Spearman (tabela 3). Para a análise do acordo de concordância dos três grupos de respondentes, foram calculados os CCI, com base no *two\_way mixed model* (Shrout & Fleiss 1979) no âmbito da consistência (avaliação da associação entre respondentes) e do acordo absoluto (tabela 4). Na interpretação do CCI, seguiram-se as recomendações de Fleiss (1981) e Altman (1991): pobre se menores que .20, aceitável

entre .21 e .40, satisfatório ou aceitável entre .41 e .60, bom entre .61 e .80, e muito bom se superior a .81.

**Tabela 3 - Resultados das correlações entre DEMQOL vs. DEMQOL\_CF e DEMQOL\_CI pelo teste de Friedman**

	DEMQOL_CF sentimentos	DEMQOL_CF memória	DEMQOL_CF quotidiano	DEMQOL_CF total	DEMQOL_CI sentimentos	DEMQOL_CI memória	DEMQOL_CI quotidiano	DEMQOL_CI total
DEMQOL_AR Sentimentos	.56**	-.03	.01	.29	.57**	.06	.54**	.48*
DEMQOL_AR Memória	.09	.24	-.09	.26	.06	-.09	.15	.10
DEMQOL_AR Quotidiano	.26	.07	-.40*	<.0001	.34	-.12	.09	.21
DEMQOL_AR total	.48*	.04	-.16	.22	.48**	-.04	.44*	.42*

\*p<.05 e \*\*p<.01; Legenda: AR=pessoa idosa; CF=cuidador formal; CI=cuidador informal

Da análise da tabela 3 constata-se que as correlações entre os domínios das três versões (assumindo a versão do cuidador a diferença entre formais e informais) variam entre fracas a moderadas, com valores entre .01 e .57. Tal como expectável os valores mais elevados centram-se no domínio *sentimentos* nas três versões, mas é interessante destacar que o mesmo não se verifica quando se correlacionam os domínios *memória* e *quotidiano*, entre o autorrelato e os cuidadores informais, que apresentam correlações fracas. No entanto, o índice global de QdV na perspetiva da própria pessoa idosa parece ter uma correlação fraca com todos os domínios e índice global dos cuidadores formais ( $r<.22$ ) mas moderada com o domínio *sentimentos* e o índice global dos cuidadores informais ( $r<.48$  e  $.42$ , respetivamente).

**Tabela 4 - Análise do grau de concordância interrespondente pelo CCI**

Itens/ Domínio	CCI	Intervalo de Confiança		α Cronbach
		Limite Inferior	Limite Superior	
Item 1: alegre	.65	.34	.83	.70
Item 2: preocupado/ansioso	.54	.11	.77	.53
Item 3: aproveitar/desfrutar da vida	---	---	---	---
*Itens 4AR e 3C: frustrado	.47	-.02	.74	.46
Item 5: confiante	---	---	---	---
*Itens 6AR e 4C: cheio de energia	.70	.44	.85	.71
Item 6C: Bem-disposto	.61*	.16	.82	.61
Itens 7AR e 5C: triste	.51	.13	.75	.56
Item 8AR_ sozinho	---	---	---	---
*Itens 9AR e 7C: angustiado	.29	-.31	.65	.30
*Itens 10Ar e 8C: animado	.55	.18	.77	.59
*Itens 11AR e 9C: irritado	.53	.13	.77	.54
Item 11C: com planos para o futuro	.49	-.14	.77	.48
*Itens 12AR e 10C: aborrecido	.66	.37	.83	.71
Item 13AR_ incapaz de fazer o que quer	---	---	---	---
<b>Totais sentimentos</b>	.76	.55	.89	.79

**Tabela 4 (cont.) - Análise do grau de concordância interrespondente pelo CCI**

Itens/ Domínio	CCI	Intervalo de Confiança		α Cronbach
		Limite Inferior	Limite Superior	
Item 12C: a sua memória em geral	.26	-.64	.66	.25
Item 13C: esquecer-se coisas antigas	.54	.03	.79	.60
Itens 14AR e 14C: esquecer-se de coisas recentes	-.50	-1.93	.28	.49
Item 15AR_ esquecer-se de quem são as pessoas	---	---	---	---
Item 15C: esquecer-se nome pessoas	.30	-.58	.68	.29
Item 16C: esquecer-se local onde está	.53	-.05	.78	.54
Itens 16AR e 17C: esquecer-se do dia	.62*	.29	.82	.62
Itens 17AR e 18C: pensamentos confusos	.30	-.29	.65	.31
Itens 18AR e 19C: dificuldade em tomar decisões	.37	-.22	.70	.36
Item 19AR_ fraca concentração	---	---	---	---
Item 20C: fazer-se entender	.08*	-1.33	.50	-.08
<b>Total memória</b>	.22	-.09	.52	.50
Item 20AR_ sem companhia suficiente	---	---	---	---
Item 21C: manter-se limpo	.03*	-.97	.54	.03
Item 21AR: relacionar-se c/pessoas próximas	---	---	---	---
Item 22C: manter boa aparência	.35*	-.40	.70	.36
Item 22AR_ ter o afeto que deseja	---	---	---	---
Item 23C: ter o que precisa das lojas	.45*	-.17	.74	.46
Item 23AR_ as pessoas não o ouvirem	---	---	---	---
Item 24C: usar dinheiro para pagar	.44*	-.25	.75	.43
Item 24AR_ fazer-se entender	---	---	---	---
Item 25C: cuidar das suas finanças	.59*	.12	.81	.60
Item 25AR_ obter ajuda	---	---	---	---
Item 26C: demora mais tempo a fazer coisas que antes	.40*	-.22	.71	.43
Item 26AR_ ir à casa de banho	---	---	---	---
Item 27C: como relacionar-se com pessoas	.20*	-.62	.62	.21
Item 27AR_ como se sente consigo próprio	---	---	---	---
Item 28C: não ter companhia suficiente	.27*	-.48	.65	.29
Item 28AR_ saude em geral	---	---	---	---
Item 29C: não ser capaz de ajudar outras pessoas	.29*	-.60	.68	.29
Item 30C: sem papel ativo nas tarefas	.03*	-1.236	.57	.03
Item 31C: a sua saúde física	-1.15	-4.23	.06	1.06
<b>Total quotidiano</b>	.08 e .44*	-.45 e -.25*	.49 e .75*	.10 e .43*
*Itens 29AR e 32C_ QdV em geral	.46	.01	.73	.48
<b>DEMQOL_total</b>	.50	.07	.75	.64

\*p<.05 e \*\*p<.01; Legenda: AR=pessoa idosa; CF=cuidador formal; CI=cuidador informal: \*apenas considerando a resposta dos cuidadores

Os valores do CCI obtidos apontam para a tendência para níveis de acordo fracos a moderados entre os respondentes (.20>CCI<.70), apesar de serem ligeiramente

superiores quando se analisa o acordo entre os cuidadores e informais. Os itens com menor nível de concordância são o 20 (fazer entender-se), 21 (manter-se limpo) e 30 (sem papel ativo nas tarefas) na versão do cuidador, com valores de .08 e .03, respetivamente. É de se referir que o acordo sobre o domínio quotidiano é moderado se entre cuidadores, e fraca quando relacionados com o autorrelato.

## **Discussão dos Resultados**

A presente investigação procura entender a relação existente entre as perceções sobre a QdV de pessoas idosas, com demência, na perspetiva do autorrelato e dos seus respetivos cuidadores (formal e informal), tentando identificar a sua utilidade para a avaliação da QdV deste subgrupo populacional, dada não só da escassez de evidências, como também das limitações metodológicas (amostras reduzidas, diversidade de medidas de avaliação aplicada e estatísticas, sem o relato dos índices de intracorrelação entre os respondentes) e conceituais na área. É importante colocar a QdV como objetivo primário de intervenção e a obtenção de avaliações fidedignas é essencial (Schultz et al., 2013). As evidências têm apontado para a tendência para pontuações inferiores por parte dos cuidadores mesmo com pessoas idosas sem qualquer comprometimento cognitivo (Logsdon et al., 2002), ao mesmo tempo que se constata níveis de acordo entre respondentes fracos a moderados, o que leva a questionar a sobre a utilidade da utilização exclusiva dos cuidadores.

A literatura parece elencar um conjunto de barreiras à obtenção exclusiva da perceção dos cuidadores: dificuldades em separar as suas perceções sobre a pessoa com demência vs. o que pensam que a pessoa possa sentir, não conseguindo evitar basear-se nas suas próprias reações, apesar de factuais sobre a funcionalidade diária, especialmente no que toca às atividades de vida diária em detrimento do seu impacto (Smith et al., 2005a,b). Por outro lado, as dificuldades cognitivas inerentes à demência têm também condicionado a participação ativa das pessoas com esta perturbação na decisão sobre tratamentos e intervenções (Schultz et al., 2013). A consistência interna dos itens, dos domínios e dos índices globais de QdV nas três versões parece confirmar-se com a maioria dos itens com valores superiores a .70. Apesar de Nunally (1978) apontar a preferência para valores superiores a .90 para efeitos de diagnóstico, realça-se que a aplicação da DEMQOL não tem como foco qualquer diagnóstico, mas antes compreender a perceção subjetiva do que cada participante para se poderem tomar as melhores decisões e visando uma vida significativa. Neste sentido, apenas os itens 24 (*fazer-se entender*) e o domínio da *memória* tendem para valores mais baixos, se bem que próximos do valor aceitável. É

de se realçar os valores mais elevados no domínio dos sentimentos, no índice de QdV e no total de QdV. Na versão dos cuidadores, a tendência é a mesma, destacando-se nas respostas dos cuidadores formais o domínio *memória*. É interessante reparar que na versão dos cuidadores informais os valores de  $\alpha$  mais elevados abrangem os domínios *sentimentos*, *memória*, *QdV geral* e *QdV total*. O índice global de QdV apresenta o valor mais baixo na perspetiva dos cuidadores formais. De qualquer das formas, e mesmo com uma amostra reduzida, os valores obtidos parecem ir ao encontro ou mesmo superar outros estudos (Huang et al., 2008; Moyle et al., 2011; Niikawa et al., 2019; Novelli et al., 2011; Smith et al., 2005; Tay et al., 2014; Yap et al., 2008). O menor nível de comprometimento cognitivo associado a um nível razoável de funcionalidade poderá justificar estes valores elevados de consistência, parecendo corroborar a consistência dos itens da própria escala DEMOQL (Smith et al., 2005a) que ainda se encontra em processo de validação em Portugal. É de realçar que a medida de consistência interna é sensível ao tamanho das amostras, tendendo a aumentar consoante o maior número de participantes.

Na análise da correlação dos itens e domínio com o MMSE, os valores obtidos apontam para correlações fracas a moderadas, tal como expectável por outros autores (Almeida & Crocco, 2000; Heggie et al., 2008; Perkins, 2007), parecendo as primeiras centrar-se nos itens e no domínio *sentimentos* e as moderadas nos itens e no domínio *memória* resultante dos itens “*esquecer-se das coisas recentemente*”, “*esquecer-se que dia é*”, “*pensamentos confusos*” e “*fraca concentração*”. É interessante realçar que as correlações mais significativas se encontram apenas na versão dos cuidadores (formais e informais). Estes valores seriam expectáveis, dado o nível ligeiro e moderado, ao nível do funcionamento cognitivo, que pareceu não dificultar a compreensão do que era solicitado. Os valores mais baixos dos itens e domínio de *sentimentos* parecem estar mais associados à sensação de bem-estar emocional e psicossocial (Addington-Hall et al., 2001; Peres et al., 2019; Sneeuw et al., 1998) e não tão dependente do declínio cognitivo, indo ao encontro de Shimokawa et al., (2001) cujos resultados apontaram para a maior relação com a capacidade de reconhecimento de emoções e não tanto com o declínio cognitivo. No domínio do *quotidiano* apenas as respostas dos cuidadores formais parecem relacionar-se, moderadamente, com o MMSE podendo ser explicada pela associação dos cuidadores da QdV com a complexidade das AVD. Finalmente, o índice total de QdV parece estar moderadamente correlacionado com a perceção dos cuidadores informais.

Na análise comparativa das respostas dos participantes observam-se algumas diferenças significativas entre alguns itens e em todos os domínios, entre os diferentes respondentes. Assim, na análise da versão de autorrelato com a percepção dos cuidadores formais destacam-se os itens *alegria* (item 1), *tristeza* (itens 7AR e 5C), *aborrecimento* (12AR e 10C), os domínios *sentimentos* e *memória*, e o *índice total de QdV*, com os cuidadores formais a apresentar valores médios mais elevados, indicadores de melhor QdV. Apesar desta tendência não parecer corroborar outros estudos (Conde-Sala et al., 2009; Schulz et al., 2013; Smith et al., 2005; Tierney et al., 1996), há que considerar a possibilidade de as pessoas idosas estarem a lidar, há relativamente pouco tempo, com a mudança da sua condição e eventual institucionalização (Crespo et al., 2013; Kuo et al., 2010; Jing et al., 2016), e, portanto, em fase de re-adaptação, o que pode estar refletido ao nível de alguns sentimentos. Por outro lado, a necessidade de validação da própria intervenção por parte dos cuidadores formais e das atividades programadas (Clare et al., 2014a) poderá influenciar a perspetiva mais positiva por parte destes profissionais. A existência de diferenças nos itens apontados parece influenciar as diferenças ao nível do índice global de QdV, com o a versão autorrelatada a apresentar valores médios mais baixos. Apesar da expectativa de mais diferenças, é de se realçar que Romhild et al., (2018) também não encontraram diferenças significativas entre a versão do cuidador e do autorrelato.

Já na comparação entre a versão de autorrelato e a versão dos cuidadores informais observam-se diferenças significativas no domínio *sentimentos* com as pessoas idosas a reportar valores médios superiores, *memória* e *total da escala* com os cuidadores informais a assumir valores superiores. Estes resultados parecem contrariar alguns estudos internacionais (Smith et al., 2005a; Trentini et al., 2006) mas corroborar o estudo de Peres e colaboradores (2019) em contexto nacional. Desta forma, as pessoas idosas com demência parecem estar mais positivas e alegres com a vida, se comparados com a percepção dos seus familiares, o que pode ser eventualmente explicado pela decisão de institucionalização da pessoa idosa, o que pode influenciar os seus próprios sentimentos, com dificuldades em isolar do eventual sentimento da pessoa idosa (Clare et al., 2014a; Edelman et al., 2005; Graske et al., 2014; Huang et al., 2008; Sands et al., 2004). Além disso, o nível de funcionalidade das pessoas é ainda elevado o que pode influenciar a resposta mais positiva por parte dos familiares (Crespo et al., 2013). Por outro lado, é interessante realçar que na versão do autorrelato existe uma cotação média inferior no que toca à memória (Inouye et al., 2009; Peres et al., 2019) parecendo estar consciente das suas limitações (Conde-Sala et al., 2014; Guyatt et al., 1993). O valor geral de QdV mais

baixo pode ser reflexo desta menor motivação para a participação na vida na instituição, enquanto os cuidadores esperam melhorias neste sentido (Almeida e Crocco, 2000). O facto de a pessoa estar institucionalizada, pode também diminuir o nível de sobrecarga (Arlt et al., 2008; Chiao et al., 2014; Crellin et al., 2014; Farias et al., 2005; Perkins, 2007) destes cuidadores, o que pode também ter ajudado à perspetiva mais positiva por parte da família.

Finalmente, e ao contrário do encontrado por Crespo et al., (2013), na comparação das respostas dos dois tipos de cuidadores, apontam-se as diferenças significativas nos itens *tristeza* e *aborrecimento* com repercussões no domínio *sentimentos*, com os técnicos a assumir valores mais baixos. Ao contrário, nos itens relativos ao maior tempo para a realização das tarefas e no domínio *quotidiano*, os cuidadores informais tendem para valores inferiores. O tempo de contacto e a qualidade de relação estabelecida com a pessoa idosa, associada à maior formação profissional podem ser duas das razões para esta discrepância (Arlt et al., 2008; Clare et al., 2014b), bem como o nível de funcionalidade que se assume como um dos preditores para os cuidadores formais (Clare et al., 2014a). Apesar da diferença no item *QdV em geral*, não parece existir diferenças significativas no *índice global de QdV* entre técnicos e familiares.

A participação em atividades diárias, proporcionadas pelas instituições, parece ser mais valorizada pelos cuidadores (formais e informais) do que pela própria pessoa (Inouye et al., 2009), o que se refletiu nos valores inferiores autorreportados. A consistência das respostas e a interpretação das mesmas, parece ser indicador que as pessoas idosas com demência institucionalizadas podem ser respondentes fidedignos no que toca à sua QdV, indo ao encontro de outros autores (Beer et al., 2010; Moyle et al., 2011). Outra ideia que fica é que as respostas de pessoas com níveis mais ligeiros de demência, aproximam-se (mais) das perceções dos cuidadores (Conde-Sala et al., 2014).

Respetivamente aos coeficientes de Pearson, na análise entre domínios e índices globais de QdV, obtidas nas três versões aplicadas, destaca-se a tendência para correlações fracas a moderadas, corroborando vários estudos (Peres et al., 2019). No nosso estudo há a destacar as correlações moderadas, nomeadamente no domínio *sentimentos*, *quotidiano* e no *índice global de QdV*, podendo as *atividades de vida diária* influenciar esta maior correlação dado exigir medidas mais quantificáveis e observáveis (Hove et al., 2017; Novella et al., 2001; Perkins, 2007; Sneeuw et al., 1998). Tendo em conta a avaliação global da QdV pela perspetiva da pessoa idosa, verificam-se correlações moderadas significativas com o domínio *sentimentos* na versão de ambos os cuidadores e

com o domínio *quotidiano* e *avaliação global* na perspectiva dos cuidadores informais. Há a destacar a correlação negativa, particularmente entre os domínios da memória com o cotidiano, o que vai ao encontro dos resultados de Peres et al. (2019), apesar de não ser expetável.

Apesar dos resultados não apontarem o acordo perfeito, entre os grupos de respondentes, no que toca à QdV das pessoas idosas – o que parece corroborar alguns estudos na área (Moyle et al., 2011; Sands et al., 2004; Smith et al., 2005; Sneeuw et al., 2002; Zhao et al., 2012), os resultados obtidos parecem apontar para a pertinência do autorrelato na avaliação da própria QdV, contribuindo para implementação de práticas centradas na própria pessoa, onde as perspectivas dos diferentes respondentes complementam a validação da pessoa idosa com demência, otimizando os níveis de QdV dos mesmos. Foi neste sentido que Logsdon et al., (2002) propuseram, inclusive, dobrar o peso das respostas autorrelatadas, de forma a compensar a subestimação dos cuidadores. O destaque vai para a constatação de valores de correlação mais elevados na perspectiva do autorrelato e do cuidador informal. Um destes exemplos é a correlação moderada entre os totais de QdV das duas versões (Heggie et al., 2008). As versões do cuidador formal e autorrelato apenas apresentam uma correlação moderada entre os respetivos domínios de cotidiano.

O nível de acordo entre os respondentes foi consideravelmente moderado a forte nos itens e no domínio *sentimentos*, com níveis de consistência também variando entre moderados e fortes e parecendo em consonância com o estudo de Peres et al., (2019). Situação idêntica volta a acontecer nos itens e domínio da *memória* – apesar do valor mais fraco neste e da discrepância no item que avalia a capacidade em a pessoa idosa conseguir *fazer-se entender*, onde o valor de acordo é fraco. Arlt e colaboradores (2008), relembram a relevância que este domínio pode deter nos instrumentos de avaliação da QdV. No âmbito das atividades de vida diária, constatam-se valores fracos nos itens “*manter-se limpo*”, “*sem papel ativo nas tarefas*” e no *total do quotidiano* quando se comparam as três versões. É curioso ver que quando se comparam as versões dos cuidadores (formais e informais) entre si, o valor do acordo conhece um aumento razoável, situando-se a nível moderado. Os valores da consistência vão acompanhando esta tendência. A obtenção de acordos moderados parece ser reportada na literatura (Ettema et al., 2007; Léon-Salas et al., 2011; Novelli et al., 2001; Wolak et al., 2009; Zhao et al., 2012) verificando-se que os nossos valores parecem ser ligeiramente superiores a outros estudos desta natureza, quer ao nível do acordo absoluto, quer ao nível da consistência (Crespo et al., 2013; Huang et al., 2008; Moyle et al., 2011; Yap et al., 2008).

Tal como inferido em outros estudos (Brod et al., 1999; Sands et al., 2004), os resultados obtidos sugerem que a utilização exclusiva das percepções dos cuidadores não poder ser o método padrão (Heggie et al., 2011; Rohmhild et al., 2018), dada a aparente fiabilidade das respostas autorrelatadas. Apesar de algum modo correlacionadas, os valores encontrados não apontam para correlações fortes e por isso a seleção por um tipo de respondente, não pode ser encarado como uma solução no campo das intervenções, indiciando a participação ativa da pessoa idosa com demência (ligeira ou moderada) em todo o seu plano de apoios. Parece não existir um motivo específico e obrigatório da elevada fiabilidade interrespondente, dada a diversidade de vivências e perspetivas por parte de cada participante (Peres et al., 2019; Simões & Santos, 2016; Westphal et al., 2011), pelo que fica a ideia que as percepções entre diferentes respondentes não têm de ser iguais perante a mesma situação. Por outro lado, fica ainda a necessidade de ampliar este estudo com a análise de preditores e características eventualmente influenciadoras da percepção de QdV (e.g.: medicação, tempo de institucionalização, co-morbilidade, entre outros).

## **Conclusão**

Em Portugal atenta-se na necessidade de compreensão do processo de envelhecimento e, na estruturação e ajustamento de respostas para pessoas com demência, através de uma perspetiva holística, com vista a uma vida com mais qualidade. A análise subjetiva da QdV por pessoas idosas, com e sem demência, é uma das preocupações atuais, indo ao encontro dos temas atuais ao nível dos direitos, autodeterminação e o poder de decisão, a participação ativa na vida comunitária, entre outros. Por outro lado, os indicadores da QdV irão deter um impacto significativo na seleção e provisão de apoios, no planeamento e implementação de intervenções funcionais centrados na pessoa idosa, com e sem demência, toando como linha de orientação e medida de avaliação da eficácia de práticas (Ettema et al., 2005). Verifica-se um crescente aumento de estudos sobre a QdV das pessoas idosas, nomeadamente com diagnóstico demencial, e as evidências apontam para que níveis ligeiro e moderado sejam respondentes fidedignos. Contudo a tendência é ainda para a descredibilização e desresponsabilização do envolvimento destas pessoas, especialmente nos estádios mais severos de demência.

A avaliação dos resultados pessoais da pessoa idosa com demência é um desafio, não só pelas dificuldades cognitivas, como pelas questões metodológicas inerentes à

resposta de terceiros, que podem denotar dificuldades em distanciar-se da sua própria vivência percebida, enviesando as respostas de caráter mais subjetivo (Hendriks et al., 2017). Procurando responder à prioridade atual, no que diz respeito à avaliação da QdV na demência, torna-se imprescindível considerar a seleção da medida de avaliação para avaliação do impacto das intervenções, bem como identificar e compreender a necessidade da pessoa idosa com demência, para um papel ativo neste processo.

Os resultados obtidos neste estudo parecem validar o contributo positivo e significativo da voz ativa da pessoa idosa com demência na avaliação própria QdV, e apesar dos valores de correlação entre os três grupos de respondentes tendencialmente baixos (especialmente dos cuidadores informais), fica a ideia que as percepções das pessoas idosas com demência e dos seus cuidadores são diferentes e únicas, e ambas potencialmente válidas (Conde-Sala et al., 2014). Desta forma, sugere-se o balanço entre as percepções, a valorização dos domínios e a sua contextualização no envolvimento, devendo a discrepância ser entendida como o reflexo das perspetivas independentes e formas diferentes de as vivenciar entre respondentes (Kontos & Naglie, 2007), sem esquecer a qualidade de relação existente entre a pessoa idosa com demência e os seus cuidadores (Huang et al., 2008). Se o objetivo das intervenções, no campo da saúde, é obter resultados pessoais de saúde positivos, então dever-se-á incorporar a perspetiva da própria pessoa nas decisões terapêuticas (Heggie et al., 2001; Kontos & Naigle, 2007). Por outro lado, Mezey, Kluger, Maslin & Mittelman, 1996) referem que as famílias tendem a rejeitar intervenções terapêuticas específicas quando percecionam uma fraca QdV por parte do familiar com demência.

Desta forma, revela-se como fundamental compreender as diferenças obtidas nas percepções individuais dos respondentes e quais os seus impactos, uma vez que por vezes – especialmente nos casos de maior nível de severidade, apenas conseguimos obter as informações dos cuidadores. Neste sentido, uma das sugestões passa pela análise e compreensão dos preditores (e.g.: demográficos, pessoais, socioemocionais) da QdV dos possíveis respondentes, a nível nacional, para se tentar identificar indicações para melhores práticas.

A amostra reduzida (n=27) limita a generalização dos resultados, pelo que se recomenda a continuação do aprofundamento desta análise com uma amostra significativa e representativa, possibilitando a consideração de variáveis distintas (e.g.: meio rural vs. meio urbano), para a explicação da variabilidade de resposta e identificação de estratégias facilitadoras de aproximação e/ou de consciencialização, entre os diferentes cuidadores e

para a implementação de medidas eficazes, visando uma vida com mais qualidade na vida. Por outro lado, dever-se-á dar uma atenção especial aos grupos de pessoas idosas com maiores níveis de severidade cognitivo e funcional (relembre-se que neste estudo o valor médio do MMSE foi de 20, dado ser um subgrupo ainda pouco estudado. Acresce ainda a dificuldade de protocolos generalizáveis que permitam a todas as pessoas com o mesmo diagnóstico, independentemente do seu nível de dificuldades e necessidades de apoio, responder em forma de autorrelato (Fujira, 2012), pelo que a validação do instrumento DEMQOL a nível nacional, também se afigura fundamental para a adaptação e ajustamento aos valores socio-culturais, como para a utilização dos seus indicadores, que deverão ser fiáveis e válidos, no âmbito da monitorização da qualidade dos cuidados e das intervenções. A análise de preditores e variáveis de impacto na QdV das diferentes perspetivas deverá ser outro tema a investigar para ações terapêuticas mais informadas. Neste sentido, acrescenta-se ainda estudos longitudinais de follow-up para ir avaliando a trajetória da QdV ao longo do tempo e da progressão da doença. De forma a garantir a estruturação e o ajustamento de respostas para pessoas com demência, a implementação de práticas com base nesta abordagem (multipercetiva) deve ser considerada a nível nacional.

Tal como Santos (2017) refere o diagnóstico não pode nem deve determinar só por si, uma vida com menor qualidade, pelo que o alinhamento entre capacidades, oportunidades e apoios deve ser reequacionado no sentido da individualização e ajustamento das intervenções com este subgrupo populacional não só visando a funcionalidade e participação social, mas dando relevo a atividades e domínios valorizados pelos próprios que assumem um papel (mais) ativo.

## **Referências**

- Addington-Hall, J. & Kalra, L. (2001). Who should measure quality of life? *British Medical Journal*, 322, 1417–1420, doi: 10.1136/bmj.322.7299.1417.
- Almeida, O. & Crocco, E. (2000). Perceção dos déficits cognitivos e alterações do comportamento em pacientes com doença de alzheimer. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 58 (2-A), 292-299. doi: 10.1590/S0004-282X2000000200015.
- Altman, D. (1991). *Practical statistics for medical research*. London: Chapman & Hall.
- Andresen, E. (2000). Criteria for assessing the tools of disability outcomes research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81, S15-S20. doi: 10.1053/apmr.2000.20619.
- Arlt, S., Hornung, J., Eichenlaub, M., Jahn, H., Bullinger, M., & Petersen, C. (2008). The patient with dementia, the caregiver and the doctor: cognition, depression and quality

of life from three perspectives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 604–610. doi: 10.1002/gps.1946.

- Banerjee, S., Samsi, K., Petrie, C., Alvir, J., Treglia, M., Schwam, E., & Valle 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. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 24 (1): 15–24. doi: 10.1002/gps.2090.
- Beer, C., Flicker, L., Horner, B., Bretland, N., Scherer, S., Lautenschlager, N., Schaper, F. & 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. doi: 10.1371/journal.pone.0015621
- Bosboom, P., Alfonso, H., Eaton, J., & Almeida, O. (2012). *Quality of life in Alzheimer's disease: different factors associated with complementary ratings by patients and family carers. International Psychogeriatrics*, 24(05), 708–721. doi:10.1017/s1041610211002493.
- Bowling, A., Rowe, G., Adams, S., Sands, P., Samsi, K., Crane, M., Joly, M., & Manthorpe, J. (2015) Quality of life in dementia: a systematically conducted narrative review of dementia specific measurement scales. *Aging Mental Health*, 19: 13–31. doi: 10.1080/13607863.2014.915923.
- 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, 25–35, doi: 10.1093/geront/39.1.25.
- Chiao, C., Wu, R., & Hsiao, R. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A nursing review. *International Nursing Review*, 62 (3): 340-350. doi: 10.1111/inr.12194.
- Clare, L., Quinn, C., Hoare, Z., Whitaker, R. & Woods, R. (2014a). Care staff and family member perspectives on quality of life in people with very severe dementia in long-term care: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 12 (1): 175-189. doi: 10.1186/s12955-014-0175-3.
- Clare, L., Whitaker, R., Quinn, C., Jelley, H., Hoare, Z., Woods, R.T., Downs, M. & Wilson, B. (2012) AwareCare: Development and validation of an observational measure of awareness in people with severe dementia. *Neuropsychological Rehabilitation*, 22, 113. doi: 10.1080/09602011.2011.640467.
- Clare, L., Woods, R., Nelis, S., Martyr, A., Marková, I., Roth, I. & Morris, R. (2014b). Trajectories of quality of life in early-stage dementia: Individual variations and predictors of change. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(6), 616-623. doi: 10.1002/gps.4044. Epub 2013 Oct 22.
- Conde-Sala, J., Reñé-Ramírez, R., Turró-Garriga, O., Gascón-Bayarri, J., Campdelacreu-Fumadó, J., Juncadella-Puig, M., ... Garre-Olmo, J. (2014). Severity of Dementia, Anosognosia, and Depression in Relation to the Quality of Life of Patients with Alzheimer Disease: Discrepancies between Patients and Caregivers. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(2), 138–147. doi:10.1016/j.jagp.2012.07.001.
- Crellin, N., Orrell, M., McDermott, O., & Harlesworth, G. (2014). Self-efficacy and health related quality of life in family carers of people with dementia: a systematic review. *Aging & Mental Health*, 18 (8): 954-969. doi: 10.1080/13607863.2014.915921.

- Crespo, M., Hornillos, C. & Bernaldo de Quiros, M. (2013) Factors associated with quality of life in dementia patients in long-term care. *International Psychogeriatrics* 25, 577–585. doi: 10.1017/S1041610212002219.
- Crespo, M., Quiros, M., Gomez, M. M., & Hornillos, C. (2011). *Quality of Life of Nursing Home Residents with Dementia: A Comparison of Perspectives of Residents, Family, and Staff*. *The Gerontologist*, 52(1), 56–65. doi:10.1093/geront/gnr080
- Daniel, F., Gomes da Silva, A. & Ferreira, P. (2015). Contributo para a Discussão da Avaliação da Fiabilidade de um Instrumento de medição. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(7), 129-137. doi: /10.12707/RIV15003.
- Dichter, M., Schwab, C., Meyer, G., Bartholomeyczik, S., & Halek, M. (2016). Linguistic validation and reliability properties are weak investigated of most dementia-specific quality of life measurements—a systematic review. *Journal of Clinical Epidemiology*, 70, 233–245. doi:10.1016/j.jclinepi.2015.08.002.
- Edelman, P., Fulton B., Kuhn, D., & Chang, C. (2005). A comparison of three methods of measuring dementia-specific quality of life: perspectives of residents, staff, and observers. *The Gerontologist*, 45 (1): 27–36. doi: 10.1093/geront/45.suppl\_1.27.
- Ettema, T. Droes, R., Lange, J., Mellenbergh, G. & Ribbe, M. (2007). QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument. Scalability, reliability and internal structure. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(6), 549-556. doi: 10.1002/gps.1713.
- Ettema, T., Dröes, R., Lange, J., Mellenbergh, G. & Ribbe, M. (2005). A review of quality of life instruments used in dementia. *Quality of Life Research*, 14, 675–686, doi: 10.1007/s11136-004-1258-0.
- Farias, S., Mungas, D., & Jagust, W. (2005). Degree of discrepancy between self and other-reported everyday functioning by cognitive status: dementia, mild cognitive impairment, and healthy elders. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 827–834. doi: 10.1002/gps.1367.
- Fleiss, J. (1981). *Statistical methods for rates and proportions*. New York: John Wiley & Sons
- Freeman, F. (1980). *Teoria e prática dos testes psicológicos* (2.a ed.). Lisboa, Portugal: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Fujira, G. (2012). Self-reported health of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50 (4), 352–369, doi: 10.1352/1934-9556-50.4.352;
- Gräske, J., Fischer, T., Kuhlmei, A., & Wolf-Ostermann, K. (2012). Quality of life in dementia care – Differences in quality of life measurements performed by residents with dementia and by nursing staff. *Aging & Mental Health*, 16, 819–827, doi: 10.1080/13607863.2012.667782.
- Graske, J., Meyer, S., Wolf-Ostermann, K. (2014). Quality of life ratings in dementia careda cross-sectional study to identify factors associated with proxy-ratings. *Health Quality of Life Outcomes* 12(1):177. doi: 10.1186/s12955-014-0177-1.
- Guerreiro, M. (1998). *Contributo da Neuropsicologia para o estudo das dem ncias*. Dissertação de Doutoramento apresentada Faculdade de Medicina de Lisboa. Ciências Biomédicas (documento não publicado).
- Guyatt, G., Eagle, D., Sackett, B., Willan, A., Griffith, L., McIlroy, W., . . . Turpie, I. (1993). Measuring quality of life in the frail elderly. *Journal of clinical epidemiology*, 46(12), 1433-1444. doi: 10.1016/0895-4356(93)90143-O.

- Heggie, M., Morgan, D., Crossley, M. Kirk, A., Karunanayake, C. Beever, R. & Wong, P. (2001). Quality of Life in early dementia: Comparison of rural patient and caregiver ratings at baseline and one year. *Dementia*, 11(4), 521-541. Doi: doi: 10.1177/1471301211421085.
- Hendriks, A., Smith, S., Chrysanthaki, T., Cano, S., & Black, N. (2017). DEMQOL and DEMQOL-Proxy: a Rasch analysis. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1). doi: 10.1186/s12955-017-0733-6.
- 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 & Ageing*, 34, 130–135, doi: 10.1093/ageing/afi030.
- Hove, O., Assmus, J., Braatveit, K., & Havik, O. E. (2017). Inter-rater reliability of professional-caregiver-reported life events in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(7), 697–706. doi: 10.1111/jir.12386;
- Huang, H.-L., Chang, M. Y., Tang, J. S.-H., Chiu, Y.-C., & Weng, L.-C. (2009). Determinants of the discrepancy in patient- and caregiver-rated quality of life for persons with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 18(22), 3107–3118. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02537.x.
- Inouye, K., Pedrazzani, E., Pavarini, S., & Toyoda, C. (2009). Percepção de qualidade de vida do idoso com demência e seu cuidador familiar: avaliação e correlação. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 17 (2): 43- 50. doi: 10.1590/s0104-11692009000200008.
- Jing, W., Willis, R., & Feng, Z. (2016). Factors influencing quality of life of elderly people with dementia and care implications: A systematic review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 66, 23–41. doi:10.1016/j.archger.2016.04.009
- Katschnig, H. (1997). How useful is the concept of quality of life in psychiatry? *Current Opinion in Psychiatry*, 10, 337–345. doi: 10.1097/00001504-199709000-00001.
- Kaufmann, E. & Engel, S. (2014). *Dementia and well-being: A conceptual framework based on Tom Kitwood's model of needs*. *Dementia*, 15(4), 774–788. doi: 10.1177/1471301214539690.
- Kontos, P. C., & Naglie, G. (2007). Bridging theory and practice. *Dementia*, 6(4), 549–569. doi: 10.1177/1471301207084394
- Kuo, Y., Lan, C., Chen, L., & Lan, V. (2010). Dementia care costs and the patient's quality of life (QoL) in Taiwan: Home versus institutional care services. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51 (2) :159-163. doi: 10.1016/j.archger.2009.10.001.
- Lawton, M. (1983). Environment and other determinants of well-being in older people. *Gerontologist*, 23 (4), 349–357, doi: 10.1093/geront/23.4.349.
- Lawton, M. (1991). A Multidimensional View of Quality of Life in Frail Elders. In Birren J., Lubben J., Detchman D. (eds). *The Concept and Measurement of Quality of Life in Frail Elderly*. San Diego, CA: Academic Press, 3-27.
- Lawton, M. (1994). Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 8, 138–150.
- León-Salas, B., Logsdon, R. G., Olazarán, J., Martínez-Martín, P., & the MSU-ADRU. (2011). Psychometric properties of the Spanish QoL-AD with institutionalized dementia patients and their family caregivers in Spain. *Ageing & Mental Health*, 15(6), 775–783. doi:10.1080/13607863.2011.562183.

- Logsdon, R., Gibbon, L., McCurry, S. & Terry, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, 64(3), 510-519. doi: 10.1097/00006842-200205000-00016.
- Logsdon, R., Gibbons, L., McCurry, S. & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health Aging*, 5:21–32
- Mak, W. (2011). Self-reported goal pursuit and purpose in life among people with dementia. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 66b, 177–184, doi: 10.1093/geronb/gbq092.
- Marôco, J. (2010). *Análise Estatística com o PAWS Statistics*. Pêro Pinheiro: ReportNumber, Lda.
- Martyr, A., Nelis, S., Quin, C., Wu, Y., Lamont, R., Henderson, C., ... Clare, L. (2018). Living well with dementia: a systematic review and correlational meta-analysis of factors associated with quality of life, well-being and life satisfaction in people with dementia. *Psychological Medicine*. doi: 10.1017/s0033291718000405;
- Mezey, M., Kluger, M., Maslin, G. & Mittelman, M. (1996). Life-sustaining treatment decisions by spouses of patients with Alzheimer's disease. *Journal of American Geriatrics Society*, 44(2): 144–150, doi: 10.1111/j.1532-5415.1996.tb02430.x
- Moniz-Cook, E., Vernooij-Dassen, M., Woods, R., Verhey, F., Chattat, R., De Vugt, M. (2008). A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging & Mental Health*, 12(1):14e29. doi: 10.1080/13607860801919850.
- Moniz, I. (2007). *Modelo de Avaliação da Qualidade de Centro de Atividades Ocupacionais*. Portugal: União Europeia Fundo Social Europeu, Governo da República Portuguesa, QCA III, Segurança Social, Instituto de Segurança Social.
- Moyle, W., Murfield, J. E., Griffiths, S. & Venturato, L. (2011). Assessing quality of life of older people with dementia: a comparison of quantitative self-report and proxy accounts. *Journal of Advanced Nursing*, 68(10), 2237–2246. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05912.x.
- Mulhern, B., Rowen, D., Brazier, J., Smith, S., Romeo, R., Tait, R. ...& Banerjee, S. (2013). Development of DEMQOL-U and DEMQOL-PROXY-U: generation of preference-based indices from DEMQOL and DEMQOL-PROXY for use in economic evaluation. *Health Technology Assessment*, 17(5). doi: 10.3310/hta17050.
- Niikawa, H., Kawano, Y., Yamanaka, K., Okamura, T., Inagaki, H., Ito, K., & Awata, S. (2019). Reliability and validity of the Japanese version of a self-report (DEMQOL) and carer proxy (DEMQOL-PROXY) measure of health-related quality of life in people with dementia. *Geriatrics & Gerontology International*. doi:10.1111/ggi.13646
- Novella, J., Jochum, C., Jolly, D., Morrone, I., Ankri, J., Bureau, F. & Blanchard, F. (2001). Agreement between patients' and proxies' reports of quality of life in Alzheimer's patients. *Quality of Life Research*, 10:443–452. doi: 10.1023/A:1012522013817.
- Novelli, M. (2003). *Adaptação transcultural da escala de avaliação de qualidade de vida na doença de Alzheimer* (Doctoral dissertation, Universidade de São Paulo). doi: 10.11606/D.5.2003.tde-16052006-135245.
- Nunnally, J. (1978). *Psychometric theory*. 2nd Edition, McGraw-Hill, New York.
- O'Rourke, H., Duggleby, W., Fraser, K.D., & Jerke, L. (2015). Factors that Affect Quality of Life from Perspective of People with Dementia: A Metasynthesis. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(1), 24-38. doi: 10.1111/jgs.13178.

- Perales, J., Cosco, T., Stephan, B., Haro, J. & Brayne, C. (2013). Health-related quality-of-life instruments for Alzheimer's disease and mixed dementia. *International Psychogeriatrics*, 25(05), 691–706. doi: 10.1017/s1041610212002293.
- Peres, B., Alvim, I., Ferreira, I., Sena, J., Antunes, A. & Santos, S. (2019). Qualidade de Vida na Demência: um estudo exploratório que avalia a perspectiva da pessoa e do seu cuidador. *Journal of Aging and Innovation*, 8(1): 97-116.
- Perkins, E. (2007). Self and proxy reports across three populations: older adults, persons with Alzheimer's disease and persons with intellectual disabilities, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4 (1), 1–10, doi: 10.1111/j.1741-1130.2006.00092.x.
- Pestana, M., & Gageiro, J. (2005). Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS. Lisboa: Edições Sílabo.
- Rabins, P. & Black, B. (2007). Measuring quality of life in dementia: Purposes, goals, challenges and progress. *International Psychogeriatrics*, 19(3), 401–407, doi: 10.1017/S1041610207004863.
- Ready, R. & Ott, B. (2003) Quality of life measures for dementia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1, 11.
- Ready, R., Ott, B., & Grace, J. (2004). Validity of reports about AD and MCI patient's memory. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 18, 11–16. doi: 10.1097/00002093-200401000-00003.
- Römhild, J., Fleischer, S., Meyer, G., Stephan, A., Zwakhalen, S., ... Berg, A. (2018). Inter-rater agreement of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) self-rating and proxy rating scale: secondary analysis of RightTimePlaceCare data. *Health and Quality of Life Outcomes*, 16(1). doi:10.1186/s12955-018-0959-y.
- Sands, L. P., Ferreira, P., Stewart, A.L., Brod, M. & Yaffe, K. (2004). What explains differences between dementia patients' and their caregivers' ratings of patients' quality of life? *American Journal Geriatric Psychiatry*, 12 (3):272e80. doi: https://doi.org/10.1097/00019442-200405000-00006.
- Santos, S. (2017). A qualidade de vida na dificuldade intelectual: mito urbano? *Revista Fenacerci*. 22-23.
- Schulz, R., Cook, T., Beach, S., Lingler, J., Martire, L., Monin, J. & Czaja, S. (2013). Magnitude and Causes of Bias among Family Caregivers Rating Alzheimer Disease Patients. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(1), 14–25. doi:10.1016/j.jagp.2012.10.002.
- Shimokawa, A., Yatomi, N., Anamizu, S., Torii, S., Isono, H., Sugai, Y., & Kohno, M. (2001). Influence of Deteriorating Ability of Emotional Comprehension on Interpersonal Behavior in Alzheimer-Type Dementia. *Brain and Cognition*, 47(3), 423–433. doi:10.1006/brcg.2001.1318
- Shrout, P. & Fleiss, J. (1979). Intraclass correlation: uses in assessing rater reliability, *Psychological Bulletin*, 86 (2), 420-428, doi: 10.1037/0033-2909.86.2.420
- Simões, C. & Santos, S. (2013). Qualidade de Vida na Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental: Operacionalização do Conceito na Intervenção. *Revista da Educação Especial e Reabilitação*, 20: 41-57.
- Simões, C., & Santos, S. (2016). The quality of life perceptions of people with intellectual disability and their proxies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 41(4): 1-13, doi: 10.3109/13668250.2016.1197385.

- Smith, K., Avis, N. & Assmann, S. F. (1999). Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis. *Quality of Life Research*, 8, 447–459. doi: 10.1023/a:1008928518577.
- Smith, S., Lamping, D., Banerjee, S., Harwood, R., Foley B, Smith P, Cook J., Murray, J., Prince, M., Levin, E., Mann, A. & 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 Technology Assessment*, 9(10):1-93. doi: 10.3310/hta9100.
- Smith, S., Lamping, D., Banerjee, S., Harwood, R., Foley, B., Smith, P. ... & Knapp, M. (2006). Development of a new measure of health-related quality of life for people with dementia: DEMQOL. *Psychological Medicine*, 37(5): 737–4, doi: 10.1017/S0033291706009469.
- Smith, S., Murray, J., Banerjee, S., Foley, B., Cook, J., Lamping, D., Prince, M., Harwood, R., Levin, E. & Mann, A. (2005b). What constitutes health-related quality of life in dementia? Development of a conceptual framework for people with dementia and their carers. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 20, 889–895.
- Sneeuw, K., Aaronson, N., Sprangers, M., Detmar, S., Wever, L. & Schornagel, J. (1998). Comparison of patient and proxy EORTC QLQ-C30 ratings in assessing the quality of life of cancer patients. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51, 617–631, doi: 10.1016/s0895-4356(98)00040-7.
- Sneeuw, K., Sprangers, M., Aaronson, N. (2002). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *Journal of Clinical Epidemiology*, 55:1130–43. doi: 10.1016/s0895-4356(02)00479-1.
- Snow, A., Kunik, M., Molinari, V., Orengo, C., Doody, R., Graham, D., & Norris, M. (2005b). Accuracy of self-reported depression in persons with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53, 389–396. doi: 10.1111/j.1532-5415.2005.53154.x.
- Sprangers, M. & Sneeuw K. (2000). Are healthcare provider's adequate raters of patients' quality of life – perhaps more than we think? *Acta Oncologica*, 39(1), 5–8. doi: 10.1080/028418600430914.
- Tay, L., Chua, K. C., Chan, M., Lim, W. S., Ang, Y. Y., Koh, E., & Chong, M. S. (2014). Differential perceptions of quality of life (QoL) in community-dwelling persons with mild-to-moderate dementia. *International Psychogeriatrics*, 26(08), 1273–1282. doi:10.1017/s1041610214000660
- Tierney, M., Szalai, J., Snow, W., & Fisher, R. (1996). The prediction of Alzheimer disease: the role of patient and informant perceptions of cognitive deficits. *Archives of Neurology*, 53, 423–427. doi: 10.1001/archneur.1996.00550050053023.
- Trentini, C., Chachamovich, E., Figueiredo, M., Hirakata, V. & Fleck, M. (2006). A percepção de qualidade de vida do idoso avaliada por si próprio e pelo cuidador. *Estudos de Psicologia*, 11 (2), pp. 191-197. doi: 10.1590/S1413-294X2006000200008.
- Trigg, R., Watts, S., Jones, R., & Todd, A. (2011). Predictors of quality of life ratings from persons with dementia: The role of insight. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26, 83–91, doi: 10.1002/gps.2494.
- Welsh-Bohmer, K., & Morgenlander, J. (1999). *Determining the cause of memory loss in the elderly*, *Postgraduate Medicine*, 106(5), 99–128. doi: 10.3810/pgm.1999.10.15.747.

- Westphal, A., Hall, W., & Chiu, E. (2011). *Opinion enhancing quality of life in dementia. Asia-Pacific Psychiatry*, 3(3), 103–106, doi: 10.1111/j.1758-5872.2011.00139.x
- Wolak, A., Novella, J.-L., Drame, M., Guillemin, F., Di Pollina, L., Ankri, J., ... Jolly, D. (2009). *Transcultural adaptation and psychometric validation of a French-language version of the QoL-AD. Aging & Mental Health*, 13(4), 593–600. doi: 10.1080/13607860902774386.
- Woods, R., Nelis, S., Martyr, A., Roberts, J., Whitaker, C., Markova, I., Roth, I & Clare, L. (2014). What contributes to a good quality of life in early dementia? Awareness and the QoL-AD: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 12, 94, doi: 10.1186/1477-7525-12-94.
- Yap, P., Yen Ni Goh, J., Henderson, L. M., Min Han, P., Shin Ong, K., Si Ling Kwek, S., ... Pui Kwan Loh, D. (2007). How do Chinese patients with dementia rate their own quality of life? *International Psychogeriatrics*, 20(03), 482–493, doi: 10.1017/s1041610207006096.
- Zhao, H., Novella, J.-L., Dramé, M., Mahmoudi, R., Barbe, C., di Pollina, L., ... Jolly, D. (2012). *Factors Associated with Caregivers' Underestimation of Quality of Life in Patients with Alzheimer's Disease. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 33(1), 11–17. doi: 10.1159/000333070.