MARCIA MARIA PIRES CAMARGO NOVELLI

Adaptação transcultural da escala de avaliação de qualidade de vida na doença de Alzheimer

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo, para obtenção do
título de Mestre em Ciências.

Área de concentração: Fisiopatologia Experimental

Orientador: Dr. Paulo Caramelli.

São Paulo
2003

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho às pessoas que são a essência da minha vida. A meus pais, Ary e Eurydice, que *vivem* em meu coração. Ao Marcelo com quem divido minha vida e aos meus filhos, Raphael e Beatriz, fontes infindáveis de amor, ternura e paz.

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, Dr. Paulo Caramelli, que acreditou na minha capacidade e esteve presente em todos os momentos, direcionando caminhos, esclarecendo dúvidas e auxiliando no meu crescimento profissional.

Ao Dr. Ricardo Nitrini, com quem muito aprendi: o meu respeito e admiração.

Ao Alessandro Zitô Gomes, pela assessoria estatística e pelo grande incentivo no entendimento da metodologia estatística e de sua aplicação.

Aos colegas do Grupo de Neurologia Cognitiva e do Comportamento, que fomentaram discussões, incentivaram a execução do estudo e pelo profissionalismo com o qual realizam o seu trabalho.

À D. Mary, pelo auxílio prestado na coleta de dados, agendando as avaliações e encaminhando os pacientes e seus cuidadores.

À Heloísa, pelo constante incentivo na execução do trabalho e pelos momentos de ajuda efetiva na realização das avaliações no decorrer do estudo.

À Maria de Mello que, indiretamente, suscitou em mim questionamentos que me fizeram ir em busca de respostas e, conseqüentemente, do meu direcionamento profissional.

Aos amigos, agradeço pela presença na minha ausência e pelas palavras de carinho e de paz nos momentos mais difíceis do processo.

Aos meus pais de coração, Walter e Sônia, por me incentivarem constantemente e por me deixarem fazer parte de suas vidas.

À minha família, em especial ao Marcelo, Raphael e Beatriz, pelo amor, carinho, compreensão e incentivo, meu amor e minha gratidão.

A todos os pacientes e familiares, sem os quais, não seria possível a realização do estudo.

SUMÁRIO

LISTA DE QUADROS

LISTA DE TABELAS

RESUMO

ABSTRACT

1. INTRODUÇÃO	1
1.1 Interesse pelo tema	1
1.2 Justificativa do estudo	3
 2. CONTEXTUALIZANDO DOENÇA DE ALZHEIMER E QUALIDADE DE VIDA	5
2.1 Qualidade de vida na demência	7
2.2 Qualidade de vida na doença de Alzheimer	8
2.3 Seleção e caracterização da escala de qualidade de vida na doença de Alzheimer	10
2.4 Escala de avaliação de qualidade de vida na doença de Alzheimer	11
 3. ETAPAS DA TRADUÇÃO E DA ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DE UMA ESCALA	14
3.1 Tradução e adaptação transcultural	15
3.1.1 Tradução	15
3.1.2 Tradução reversa ou retrotradução ("back-translation")	16
3.1.3 Revisão por um comitê de juízes	17
3.1.4 Pré-teste	18
3.2 Avaliação das propriedades de medida da escala adaptada	19
3.2.1 Confiabilidade do instrumento de medida	19
3.2.1.1 Teste-reteste	20
3.2.1.2 Consistência interna	21
3.2.1.3 Confiabilidade intra-examinadores e inter-examinadores	21

4. OBJETIVOS	22
4.1 Geral	22
4.2 Específicos	22
5. POPULAÇÃO E MÉTODO	23
5.1 Caracterização do local e do período do estudo.....	23
5.2 Casuística	24
5.3 Constituição das amostras	25
5.4 Caracterização dos grupos	27
5.5 Caracterização dos instrumentos utilizados	31
5.6 Tradução e adaptação transcultural da “Quality of Life-AD”	33
5.6.1 Tradução inicial da “Quality of Life-AD”	33
5.6.2 Tradução reversa ou retrotradução	34
5.6.3 Revisão do comitê de juízes	34
5.6.4 Pré-teste	35
5.6.5 Avaliação das propriedades de medida da escala adaptada	37
5.6.5.1 Reprodutibilidade	37
5.6.5.2 Consistência interna	39
5.6.5.3 Comparação entre os relatos dos pacientes e dos cuidadores	40
5.7 Procedimento de coleta de dados.....	40
5.8 Tratamento estatístico dos dados	41
6. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	43
6.1 Análises de equivalência entre a escala original e a escala traduzida	43
6.1.1 Equivalência semântica e idiomática	43
6.1.2 Equivalência conceitual e cultural	47
6.1.3 Pré-teste	50
6.2 Avaliação das propriedades de medida da QdV-DA	51
6.2.1 Reprodutibilidade	51
6.2.2 Consistência interna	55
6.2.3 Comparação entre os relatos dos pacientes e dos cuidadores	56

7. DISCUSSÃO	61
8. CONCLUSÕES	66
9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	67
ANEXOS	

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Esquema de constituição das amostras	26
Quadro 2- Tradução e adaptação transcultural do “Quality of Life-AD” para a língua portuguesa	36
Quadro 3- Esquema de avaliação da reprodutibilidade da QdV-DA	38
Quadro 4- Esquema de verificação da consistência interna da QdV-DA..	39

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Perfil sócio-demográfico dos idosos participantes do pré-teste da QdV-DA	27
Tabela 2 - Perfil sócio-demográfico dos pacientes participantes do pré-teste da QdV-DA	27
Tabela 3 - Perfil sócio-demográfico dos cuidadores dos participantes do pré-teste da QdV-DA	28
Tabela 4 - Perfil sócio-demográfico dos participantes dos grupos I e II	29
Tabela 5 - Perfil sócio-demográfico dos participantes do grupo III	30
Tabela 6 - Índices percentuais de concordância entre os juízes na avaliação semântica e idiomática da versão original do “QOL-AD” para a traduzida da QdV-DA.	43
Tabela 7 - Coeficiente de concordância de Kendall para a avaliação semântica e idiomática da QdV-DA	45
Tabela 8 - Índices percentuais de concordância entre os juízes na avaliação conceitual da versão original do “QOL-AD” para a traduzida da QdV-DA	48
Tabela 9 - Coeficiente de concordância de Kendall para avaliação conceitual da QdV-DA	48
Tabela 10 - Índices percentuais de concordância entre os juízes na avaliação cultural da versão original do “QOL-AD” para a traduzida da QdV-DA	49
Tabela 11 - Coeficiente de concordância de Kendall para a avaliação cultural da QdV-DA	49
Tabela 12 - Médias de pontuação e desvios-padrão na QdV-DA dos participantes do pré-teste da QdV-DA	51
Tabela 13 - Índices de correlação de Pearson e valores do teste de Kappa para as avaliações intra e inter-examinador na QdV-DA	52
Tabela 14 - Teste estatístico de Kappa para concordância na avaliação intra-examinador para a versão do paciente	53
Tabela 15 - Teste estatístico de Kappa para concordância na avaliação inter-examinador para a versão do paciente	53
Tabela 16 - Teste estatístico de Kappa para concordância na avaliação intra-examinador para a versão do familiar	53

Tabela 17 - Teste estatístico de Kappa para concordância na avaliação inter-examinador para a versão do familiar	54
Tabela 18 - Teste estatístico de Kappa para concordância na avaliação intra-examinador para a versão do cuidador	54
Tabela 19 - Teste estatístico de Kappa para concordância na avaliação inter-examinador para a versão do cuidador	54
Tabela 20 - Índices de correlação entre os itens e a consistência interna da QdV- DA	55
Tabela 21 - Médias, desvios-padrão e correlações entre os relatos dos pacientes de grau leve e de seus cuidadores/familiares nos itens da QdV-DA	57
Tabela 22 - Médias, desvios-padrão e correlações entre os relatos dos pacientes de grau moderado e de seus cuidadores/familiares nos itens da QdV-DA	58
Tabela 23 - Médias e desvios-padrão da QdV-DA dos cuidadores/familiares.	59
Tabela 24 - Distribuição das médias e desvios-padrão de pontuação na QdV-DA e do tempo de aplicação em minutos nos grupos de DA leve e moderada	60

RESUMO

O tema qualidade de vida vem sendo amplamente estudado em pesquisas científicas e em ensaios clínicos de doenças crônico-degenerativas e demências. Os profissionais de saúde têm reconhecido a importância em avaliar até que ponto uma intervenção melhora a qualidade de vida (QV) da pessoa tratada. Não temos disponíveis em nossa cultura, instrumentos para avaliar QV nos quadros demenciais e, especificamente, na doença de Alzheimer (DA). O presente estudo tem por objetivos: traduzir e adaptar uma escala de avaliação de QV para pacientes com DA e verificar as propriedades de medida da versão traduzida e adaptada. A escala "Quality of Life-AD (QOL-AD)" foi desenvolvida por Logsdon e cols. em 1999 e tem sido utilizada como medida de avaliação de QV em pacientes com DA. O instrumento é composto de 13 itens quantificados em uma escala de quatro pontos, sendo a pontuação 1 atribuída à qualificação ruim e a pontuação 4, à excelente. A pontuação total varia de 13 a 52, em que os índices mais altos indicam melhor QV. A escala permite também a composição de pontuações de índices de QV através do relato do paciente sobre sua QV e do cuidador/familiar sobre a QV do paciente e a versão sobre QV do cuidador/familiar. A escala foi traduzida e adaptada seguindo uma metodologia rigorosa, que incluiu a tradução e a retrotradução feitas por dois tradutores independentes, seguidas da avaliação de equivalência semântica, idiomática, cultural e conceitual da versão traduzida, realizada por um comitê de especialistas. A versão final, traduzida e adaptada, foi administrada a uma amostra de 40 pacientes com DA provável, sendo 20 pacientes com demência leve e 20 pacientes com demência moderada, segundo os critérios do NINCDS-ADRDA e do DSM-III-R, respectivamente, e a seus cuidadores/familiares. A estabilidade da escala foi avaliada através do teste-reteste intra-examinador ($n=17$) e inter-examinador ($n=13$), após intervalo de duas semanas. O tempo de aplicação da escala foi, em média, de seis minutos para a avaliação do paciente e de cinco minutos para a avaliação do cuidador/familiar. Os coeficientes de correlação na avaliação intra-examinador foram 0,87/0,95/0,95 ($p<0,001$) para a versão do paciente, do familiar e do cuidador, respectivamente. Os coeficientes de correlação na avaliação inter-examinador foram 0,76/0,96/0,93 ($p<0,001$) para as versões do paciente, do familiar e do cuidador, respectivamente. A confiabilidade da escala foi elevada, tanto a versão do paciente e do familiar em relação à QV do paciente ($\alpha=0,81$ e $0,85$, respectivamente), quanto a versão da QV do cuidador ($\alpha=0,84$). Os resultados indicam que a escala traduzida e adaptada provou ser de fácil e rápida aplicação, apresentando excelente estabilidade e confiabilidade.

ABSTRACT

The topic of quality of life (QOL) has been extensively studied the research domain of chronic-degenerative diseases and dementia. The clinicians have been recognizing the importance in evaluating to what extent an intervention improves the QOL of the treated person. We do not have in our culture instruments available to evaluate QOL in dementia and, particularly, in Alzheimer's disease (AD). The objectives of the present study were to translate and adapt an QOL evaluation scale for patients with AD and to verify the measure properties of the translated and adapted version. The scale "Quality of Life-AD (QOL-AD)" was developed by Logsdon et al. in 1999 and has been used as an evaluation measure of QOL in patients with AD. The instrument is composed of 13 items quantified in a scale of four points, with the score 1 being attributed to the qualification poor and the score 4, to excellent. The total score varies from 13 to 52, with the highest indexes indicating better QOL. The scale also allows the composition of the QOL indexes from the patient's report on his/her own QOL and from the caregivers/family report on the patient's QOL and the version on QOL of the caregivers/family. The scale was adapted according to a rigorous methodology, which included translation and back-translation accomplished by two independent translators followed by the evaluation of semantic, idiomatic, cultural and conceptual equivalence of the translated version, performed by a committee of specialists. The final version, translated and adapted, was administered to a sample of 40 patients with probable AD, being 20 patients with mild dementia and 20 patients with moderate dementia, according to the NINCDS-ADRDA and DSM-III-R criteria, respectively, and to their caregivers/family members. The scale stability was evaluated through the intra-examiner test-retest ($n=17$) and inter-examiner ($n=13$), after a two-week interval. The scale took, on average, six minutes for the patient's evaluation and five minutes for the caregivers/family evaluation. The correlation coefficients for the intra-examiner reliability were 0.87/0.95/0.95 ($p<0.001$) for the patient, family and the caregivers's versions, respectively. The correlation coefficients for the inter-examiner reliability were 0.76/0.96/0.93 ($p<0.001$) for the patient, family and caregiver's versions, respectively. The reliability of the scale was high, both for the patient's and family's versions in relation to the patient's QOL ($\alpha=0.81$ and 0.85 , respectively), as for the version of the caregiver's QOL ($\alpha=0.84$). These results indicate that the adapted version of the QOL-AD proved to be easy and brief to administer, presenting both excellent stability and reliability.

1. INTRODUÇÃO

1.1 Interesse pelo tema

Meu interesse pelo trabalho na área de Geriatria e Gerontologia iniciou-se muito cedo, já em meu terceiro ano de formação acadêmica, quando exerci um trabalho voluntário em uma instituição de longa permanência para idosos.

Deparei-me, nesta ocasião, com as mais diversas problemáticas vivenciadas pelos idosos, mas uma em particular chamou muito minha atenção pelo impacto “devastador” que tinha para o desempenho cotidiano do indivíduo afetado e pela sua característica progressiva. Obviamente falo da doença de Alzheimer, que reconhecidamente compromete a capacidade da pessoa, à medida que a doença progride, de executar suas tarefas cotidianas, de se lembrar de fatos e de pessoas importantes e de comunicar suas necessidades, das mais simples às mais complexas.

Esse quadro suscitou em mim um grande interesse em estudar essa doença e de que forma minha formação acadêmica poderia contribuir para a melhora da condição apresentada por estes indivíduos.

Pude, nestes dez anos de atuação, aprofundar meus conhecimentos e desenvolver estudos específicos na área, atuando diretamente com idosos

em diversos níveis (domiciliar, ambulatorial e em instituições de longa permanência) que tinham esse diagnóstico.

Dúvidas foram surgindo a respeito da eficácia de minhas intervenções como profissional, e não só das minhas, mas também das intervenções dos outros profissionais que integram uma equipe multidisciplinar. Quando falo em eficácia, estou querendo abordar o “real” benefício que o indivíduo e seus familiares têm diante da intervenção proposta, seja ela farmacológica ou não, visto que essa doença, reconhecidamente, é uma doença da família.

Meu interesse com relação à eficácia foi fomentado quando passei a integrar o Grupo de Neurologia Cognitiva e do Comportamento da Divisão de Clínica Neurológica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo em 1999 e comecei a observar os atendimentos executados pelas áreas que compunham a equipe multidisciplinar. Pude deparar-me com as dificuldades apresentadas pelos cuidadores/famíliares em suas demandas de cuidado juntos aos pacientes e como essa demanda comprometia a vida cotidiana da pessoa afetada e do cuidador/famíliar.

Entrei em contato então, com um novo conceito proposto na literatura internacional, que objetivava mensurar o impacto dos mais diversos problemas sobre a vida da pessoa afetada, estendendo essa avaliação à pessoa envolvida no cuidado.

Meu interesse pelo assunto foi imediato, visto que uma das propostas das avaliações de qualidade de vida está relacionada à avaliação de eficácia da intervenção proposta.

1.2 Justificativa do estudo

Estudos de qualidade de vida (QV), nas mais diversas áreas, têm proliferado ultimamente. A discussão deste tema é amplamente nova e polêmica, principalmente em relação à QV na doença de Alzheimer (DA).

Quando falamos de QV, várias questões emergem como, por exemplo, qual a importância da realização de estudos sobre o tema, quais os domínios que compõem a definição de QV nos diferentes campos, quais são os aspectos considerados fundamentais para uma boa QV e de que forma esses aspectos se inter-relacionam, qual a forma mais eficaz para mensurar essa variável e, para finalizar, quais os benefícios de estudos nesta área e as futuras direções dos mesmos. Essas questões são o foco de inúmeras pesquisas, no âmbito internacional, que envolvem a avaliação tanto de pessoas saudáveis como também de pessoas afetadas por alguma doença.

A questão no âmbito nacional é recente e temos poucos instrumentos de avaliação de QV validados em nosso meio, sendo que muitos deles são avaliações genéricas. Quando falamos da avaliação de QV em DA o estudo em questão passa a ser inédito e original.

Acredito que a variável QV deva ser incluída como medida de eficácia nas mais diversas formas de pesquisa sobre intervenções terapêuticas. Desta forma, busquei na literatura um instrumento para ser utilizado nesta avaliação e que pudesse ser aplicado por qualquer profissional. Minha procura visava um instrumento que fosse de rápida e fácil aplicação, levando-se em consideração o número de avaliações às quais é submetida uma pessoa com DA, e que fosse de fácil entendimento para pessoas que apresentam comprometimentos cognitivos.

A busca por respostas a essas questões mobilizou-me para a realização deste estudo e os dados obtidos serão apresentados no decorrer do trabalho.

2. CONTEXTUALIZANDO DOENÇA DE ALZHEIMER E QUALIDADE DE VIDA

Com o aumento da expectativa de vida da população tornam-se cada vez mais freqüentes as doenças associadas ao envelhecimento, como a DA e outras formas de demência.

Um estudo brasileiro, realizado por Herrera e cols.¹, identificou que a DA compreende 55,1% dos casos de demência em indivíduos com idade igual ou superior a 65 anos. Esse mesmo estudo nos relata que a prevalência de demência em nosso meio é de 1,6% para a faixa etária de 65 aos 69 anos, aumentando para 38,9% nas idades superiores a 84 anos. Refletindo nossa realidade, temos o fato do índice de prevalência ser maior em analfabetos (12,2%) contra 3,5% em idosos com escolaridade igual ou superior a oito anos. Constatou-se também uma maior prevalência de demência em mulheres do que em homens, em uma proporção de 2:1.

Demência é uma síndrome caracterizada pelo declínio progressivo da memória e de outras funções cognitivas, de intensidade suficiente para interferir com o desempenho nas atividades sociais e/ou profissionais do indivíduo, sendo reconhecida como um dos maiores problemas de saúde na população idosa^{2,3}.

Os critérios clínicos de DA propostos por McKhann e cols.⁴ qualificam o diagnóstico como provável, possível e definido. A DA definida preenche os critérios clínicos e é confirmada pelo exame anátomo-patológico. A DA provável refere-se ao distúrbio de memória com evolução progressiva, associada ao comprometimento de uma ou mais funções cognitivas, como: atenção, linguagem, habilidades visuo-espaciais e construtivas, além de alterações de comportamento, sem outros processos que determinem essa condição. A DA possível apresenta curso atípico ou associação de outros fatores que poderiam causar a demência.

Por ser um processo em que ocorrem perdas cognitivas, emocionais e sociais, a DA tem um impacto direto nas atividades cotidianas do indivíduo e das pessoas diretamente envolvidas no convívio do paciente (familiares e cuidadores).

O desempenho funcional dos pacientes com DA, mais especificamente nas atividades instrumentais e básicas da vida diária (AIVD's e ABVD's), ocupação e lazer, tem sido utilizado como parâmetro para definir o diagnóstico, a gravidade da demência e estratégias de tratamento a serem utilizadas.

Com a evolução da doença, ocorre perda progressiva da capacidade de realizar estas atividades e a dependência dos cuidados de um terceiro torna-se inevitável. Estudos recentes^{5,6} discutem o desgaste físico, emocional, social e até financeiro dos cuidadores/familiares diante da progressão da doença.

A medicina avança no tratamento medicamentoso, testes de avaliação cognitiva e funcional têm sido propostos, abordagens para o diagnóstico diferencial são aperfeiçoadas. Vale ressaltar a importância de se focalizar um estudo na busca de soluções práticas para as dificuldades do cotidiano,

oferecendo a esses pacientes e a seus cuidadores uma QV satisfatória diante do impacto da demência na rotina destas pessoas.

2.1 Qualidade de vida na demência

Qualidade de vida (QV) é uma concepção que tem sido definida por uma variedade de caminhos, dependendo do contexto no qual é usada e na orientação conceitual do investigador^{7,8}.

O conceito foi introduzido na literatura internacional como uma nova dimensão a ser considerada na avaliação dos resultados de intervenções terapêuticas, ao lado de parâmetros tradicionalmente utilizados, como o controle de sintomas, os índices de mortalidade e o aumento da expectativa de vida^{2,7,8,9,10}.

Com a disponibilidade de novos tratamentos para melhorar o funcionamento cognitivo, retardar o avanço da doença e tratar os problemas de comportamento, muitos investigadores e clínicos têm reconhecido que paralelamente à melhora do sintoma específico, é importante também avaliar a extensão na qual a intervenção beneficia a QV da pessoa que está sendo tratada^{7,10,11,12,13,14}.

A QV é uma medida única entre os diversos métodos de avaliação de pacientes com DA, porque inclui o componente subjetivo que constitui aspecto fundamental^{2,12}.

Existem definições de QV genéricas como a proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1995 que engloba a “percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e dos seus sistemas de

valores na sociedade em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”⁷.

Pelo exposto no conceito da OMS, a preocupação é com a visão da pessoa sobre a sua QV, o que indica o bem-estar psicológico como um marcador desta variável.

O bem-estar psicológico é um componente subjetivo que faz a medida de QV ser uma informação única, comparada com outros instrumentos de avaliação da doença, e constituindo o elemento central de uma medida de QV^{2, 12}.

A QV pode ser utilizada também como uma medida de satisfação com o tratamento e com o cuidado recebidos, tanto por parte do paciente como por parte do cuidador/familiar, equivalendo a uma informação do grau de satisfação como consumidor⁹.

Além de seu uso crescente como medida de resultados, informações sobre QV vêm sendo utilizadas também nas decisões sobre alocação de recursos na área da saúde⁹.

Atualmente, os estudos de QV têm se concentrado nas formas de avaliação, isto é, no desenvolvimento de instrumentos acurados para idosos que apresentam alterações cognitivas¹³.

2.2 Qualidade de vida na doença de Alzheimer

Existem diferentes opiniões sobre o conceito atual de QV e o problema está em desenvolver uma definição adequada para seu uso em demência, porque a QV nesta situação pode ser influenciada por fatores muito

diferentes daqueles observados em indivíduos sem comprometimento cognitivo².

Em demência, não é somente a QV do paciente que é afetada pelo diagnóstico e pelo tratamento, mas também a QV da pessoa que fornece o cuidado ao paciente².

No contexto da demência, a definição de QV proposta por Birren e Deutchman (*apud* Logsdon⁷) é a de um conceito multidimensional, incluindo questões sociais, ambientais, saúde, estado emocional e aspectos espirituais (religiosidade).

Whitehouse e Rabins¹² acrescentam a essa definição: o trabalho, atividades de lazer ou “hobbies”, habilidade cognitiva, sucesso econômico, bem-estar psicológico e finalizam ressaltando que a QV é determinada pela avaliação do indivíduo sobre a relativa importância de cada um destes fatores.

A definição utilizada neste estudo é a proposta por estes últimos autores, onde QV é a integração do funcionamento cognitivo, atividades de vida diária, interação social e do bem-estar psicológico¹².

As formas comumente utilizadas para avaliar QV em pacientes com demência envolvem múltiplas perspectivas: a do paciente (auto-relato)^{14,15}, a do familiar e/ou do cuidador formal (“proxy”)^{16,17,18} e modelos de observação de comportamentos^{19,20}. Cada uma destas formas tem seus aspectos positivos e negativos quando do seu uso em idosos com alterações cognitivas e que geralmente estão associados à gravidade da doença da pessoa que está sendo avaliada²¹.

Nos últimos anos tem-se observado uma grande preocupação em desenvolver instrumentos de avaliação de QV e bem-estar, com variadas

formas de aplicação, extensão e ênfase do conteúdo, sendo a maioria, originários dos Estados Unidos e da Inglaterra⁹.

2.3 Seleção e caracterização da escala de qualidade de vida na doença de Alzheimer

A escala ideal deve ter as seguintes características²²:

1. Ser apropriada para a tarefa;
2. Ser eficiente – rápida e fácil;
3. Válida;
4. Confiável;
5. Sensível a mudanças na condição de base e insensível a flutuações de sintomas.

Atualmente, temos disponíveis em português, três instrumentos traduzidos e validados para avaliar QV de pacientes. Um deles é o SF-36 (“The medical outcomes study 36 itens – short form health survey – WARE”) que avalia QV relacionada à saúde, adaptado para o português por Ciconelli²³, que utilizou pacientes portadores de artrite reumatóide. O outro instrumento é o WHOQOL – 100 itens (“The World Health Organization Quality of Life Assessment”), uma avaliação genérica de QV, adaptado para o português por Fleck e cols²⁴. O terceiro é o índice de QV de Ferrans e Powers, adaptado para o português por Kimura⁹, em pacientes egressos de unidade de terapia intensiva. Um quarto instrumento se encontra em desenvolvimento e avaliação por Pachol²⁵ e sua proposta é de avaliar QV em idosos.

Esses instrumentos, embora reconhecidamente válidos para a avaliação de QV, podem apresentar limitações quando administrados a populações com características peculiares, como no caso de pacientes com DA. Essas limitações estão relacionadas à extensão do instrumento, à linguagem e às divisões de escalas de satisfação que podem tornar inviável a avaliação de pacientes com alterações cognitivas.

2.4 Escala de avaliação de qualidade de vida na doença de Alzheimer

Logsdon e cols.¹⁴ publicaram um estudo que apresenta informações psicométricas de uma nova escala de avaliação de QV percebida (“QOL-AD”) em pacientes com DA (Anexo A).

A escala engloba a versão do paciente e do cuidador/familiar sobre a QV do paciente e a versão do cuidador sobre sua própria QV. Este instrumento mostrou-se estável e com elevada confiabilidade intra-examinadores. Ele foi desenhado para explorar domínios identificados como importantes, incluindo funcionamento interpessoal, ambiental, físico e psicológico.

Para minimizar o efeito do comprometimento cognitivo advindo da doença, a escala foi estruturada utilizando uma linguagem simples e com respostas diretas. A “QOL-AD” foi revista pelos pacientes e cuidadores, assim como por especialistas no campo da Geriatria e Gerontologia, de forma a maximizar a validade de construto e assegurar que os domínios de QV avaliados eram importantes na DA. Isto inclui o relacionamento do paciente com amigos e família, preocupações relativas a finanças, condição

física, humor e uma avaliação global da QV. Os cuidadores completaram um questionário sobre a QV do paciente e sobre a sua própria, enquanto que os pacientes estimaram sua QV por meio de entrevista.

O instrumento é composto de 13 itens quantificados em uma escala de quatro pontos, com a pontuação 1 sendo atribuída à qualificação ruim e a pontuação 4, à excelente. A pontuação total varia de 13 a 52. Pontuações separadas podem ser calculadas para os relatos do paciente e do cuidador e estes relatos podem ser combinados em uma pontuação composta, que incorpora a versão do paciente e do cuidador/familiar^{11,14}. Como o foco da avaliação é o paciente, o peso da pontuação total é calculado pela multiplicação da pontuação do relato do paciente por 2, somando a pontuação do relato do cuidador/familiar e dividindo o resultado por 3. Ressaltamos anteriormente a importância de avaliar a QV da pessoa responsável pelo cuidado e essa escala apresenta uma versão onde um dos focos da avaliação é a QV do cuidador/familiar.

As primeiras informações sobre os dados de confiabilidade e validade do instrumento foram publicados em 1999¹⁴ e a mesma análise, com uma amostra ampliada, em 2002¹¹. As respostas de 77 pacientes inicialmente, e posteriormente de 177 pacientes e de seus cuidadores, foram utilizadas como base para estimar as propriedades do instrumento. A confiabilidade da “QOL-AD”, analisada através do coeficiente alfa de Cronbach, obteve índices de consistência de 0,88 e 0,89 para o relato do paciente e do cuidador, respectivamente. No relato do cuidador sobre sua QV o índice de consistência interna foi de 0,89 (Logsdon, comunicação pessoal).

O estudo correlacionou os relatos do paciente e do cuidador em cada item do “QOL-AD” e na pontuação total. Os dados deste estudo

demonstraram uma concordância razoavelmente boa entre os relatos do paciente e do cuidador nos itens: humor, disposição, saúde física e “você em geral”, enquanto que nos itens mais afetados pela demência, incluindo memória e habilidade para fazer tarefas, a correlação foi baixa. Na pontuação total a concordância foi adequada, com um coeficiente de correlação de 0,40 ($p<0,001$).

No teste-reteste foram avaliados 30 pares de pacientes e cuidadores com uma semana de intervalo e o coeficiente de correlação (ICC) foi de 0,76 para os pacientes e de 0,92 para os cuidadores/familiares. O tempo de aplicação da avaliação foi de cinco minutos para o cuidador e de dez minutos para o paciente.

3. ETAPAS DA TRADUÇÃO E DA ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DE UMA ESCALA

Devido à tendência crescente no desenvolvimento de pesquisas multicêntricas, estabeleceu-se a necessidade de serem elaboradas medidas específicas para utilização dos referidos instrumentos em outros idiomas que não o de sua origem, tanto para o emprego dos mesmos em outros países, quanto em populações de imigrantes, uma vez que em ambas as situações, diferenças culturais importantes podem estar presentes^{10,26}.

A adaptação de instrumentos com propriedades psicométricas já consagradas em outras realidades permite ampliar as possibilidades de pesquisar conceitos ainda pouco explorados em uma dada sociedade⁹.

Ciconelli²³ questiona a criação de instrumentos de medida quando se dispõe de outros com o mesmo objetivo e de qualidade comprovada, já que esse processo é muito mais dispendioso tanto em tempo, como em empenho pessoal e financeiro.

Uma das propostas apresentadas por Guillemin e cols.¹⁰ é a modificação de uma medida previamente validada em outra língua, procedimento conhecido como adaptação transcultural.

Guillemin e cols.¹⁰, após uma revisão sistemática da literatura sobre adaptação transcultural de instrumentos de QV em um período de 1966 a 1992, propuseram um conjunto de orientações padronizadas para a realização deste processo. Os autores demonstram a diferença existente entre adaptação e comparação transcultural. A adaptação transcultural é o processo de produzir uma medida equivalente adaptada a uma outra cultura. A comparação transcultural refere-se ao estudo comparativo de um fenômeno em diferentes culturas, objetivando identificar diferenças atribuídas à própria cultura. A comparação transcultural é possível após a adaptação do instrumento e posterior análise de sua equivalência em ambas as culturas. Conseqüentemente, a adaptação transcultural é um pré-requisito para pesquisar o mesmo fenômeno em diferentes meios culturais.

3.1 Tradução e adaptação transcultural

3.1.1 Tradução

A tradução pressupõe a obtenção de uma versão que preserve o mesmo significado de cada item entre as duas línguas, no sentido de manter a integridade do instrumento de medida⁹. Uma tradução de boa qualidade pode ser garantida quando executada por, pelo menos, dois tradutores independentes, pois permite a identificação de erros e interpretações divergentes de termos ambíguos no idioma original¹⁰.

Duarte²⁶ propõe alguns aspectos a serem seguidos visando à melhoria da qualidade da tradução, tais como:

- a) a tradução ser realizada por uma equipe e não por indivíduos (evitando idiossincrasias pessoais);
- b) os tradutores devem dominar o idioma em que a versão original foi redigida tanto do ponto de vista semântico, quanto idiomático, cultural e conceitual;
- c) os tradutores devem ser preferencialmente cômicos dos objetivos básicos do material a ser traduzido e dos conceitos envolvidos, de forma a desenvolverem uma versão mais apropriada do instrumento original.

3.1.2 Tradução reversa ou retrotradução (“back-translation”)

A tradução reversa corresponde ao procedimento de realizar a versão do instrumento traduzido para a língua de origem, o que permite a comparação com o original e a eventual detecção de erros e discrepâncias na tradução¹⁰.

Os tradutores selecionados devem ser fluentes nas formas coloquiais dos idiomas envolvidos em ambas as versões e, ao contrário dos tradutores responsáveis pela primeira tradução, não devem ter conhecimento dos objetivos das avaliações¹⁰.

3.1.3 Revisão por um comitê de juízes

A revisão da tradução por um comitê de juízes tem por objetivo a produção da versão final, modificada e adaptada do instrumento, garantindo a adequação da tradução e preservando a reprodutibilidade do instrumento.

A composição do comitê deve obedecer a alguns critérios. Os participantes devem ser:

- a) bilíngües;
- b) especialistas na área a que se refere o instrumento a ser traduzido e adaptado;
- c) representativos de diferentes áreas de conhecimento.

Uma das funções do comitê de juízes é sugerir modificações ou eliminações de itens considerados ambíguos, irrelevantes e inadequados, sugerindo outros mais culturalmente adequados e, assim, mais compreensíveis para a população-alvo da avaliação¹⁰.

Outras funções do comitê¹⁰ incluem a avaliação dos seguintes aspectos de equivalência na versão traduzida:

- Equivalência semântica: representa a equivalência no significado das palavras, quanto ao vocabulário e à gramática.
- Equivalência idiomática: refere-se à equivalência de expressões idiomáticas e coloquiais, que devem ser congruentes na cultura para a qual o instrumento está sendo traduzido.

- Equivalência experimental ou cultural: as situações evocadas ou retratadas na versão original devem ser coerentes com o contexto cultural para o qual o instrumento será traduzido.
- Equivalência conceitual: refere-se à manutenção do conceito proposto no instrumento original.

3.1.4 Pré-teste

Nesta etapa do processo de tradução, o objetivo é avaliar a equivalência da versão original com a versão final. Há duas técnicas comumente utilizadas:

- a) técnica da prova, que consiste em verificar a compreensão do instrumento pela população-alvo. Isto pode ser realizado por meio da aplicação do instrumento e, a cada questão ou item, perguntar ao entrevistado o que ele entendeu da questão, quais são suas dúvidas e pedir sugestões de significados equivalentes.
- b) avaliação das versões, original e traduzida, por indivíduos leigos bilíngües para a verificação das equivalências de cada item.

A recomendação de Guillemin e cols.¹⁰ é que se utilize apenas uma das técnicas no pré-teste.

3.2 Avaliação das propriedades de medida da escala adaptada

Em sua proposta, Guillemin e cols.¹⁰ apontam que existem controvérsias em relação à verificação das propriedades de medida do instrumento adaptado. A controvérsia emerge de duas correntes de pensamento; uma que pressupõe que uma equivalência transcultural adequada e corretamente conduzida traz consigo as propriedades de medida do instrumento original e outra que defende a idéia de que, em decorrência do processo de adaptação, o instrumento traduzido possui propriedades de medidas desconhecidas na cultura para a qual foi adaptado.

Objetivando assegurar a qualidade da adaptação da escala optamos por verificar as propriedades de medida após o processo de tradução.

3.2.1 Confiabilidade do instrumento de medida

Na avaliação das propriedades de medida do instrumento adaptado, Guillemin e cols.¹⁰ propõem a avaliação de confiabilidade e de validade.

O termo confiabilidade é utilizado para se referir à reprodutibilidade de uma medida^{27,28,29}. A confiabilidade do instrumento, segundo Pasquali³⁰ relaciona-se à capacidade que um teste, medindo os mesmos sujeitos em ocasiões diferentes, ou testes equivalentes medindo os mesmos sujeitos na mesma ocasião, produzam resultados idênticos, o que, em termos numéricos, significa que a correlação entre as duas medidas deve ser igual a 1. Considerando a presença de erro em qualquer medida, quanto mais distante de 1 for o resultado obtido, maior o erro cometido na utilização do teste.

Segundo Kimura⁹ a *confiabilidade* é a primeira característica que um instrumento deve possuir e é usualmente estimada pelo uso dos seguintes procedimentos: teste-reteste e avaliação de consistência interna.

Segundo Fletcher e cols.³¹, confiabilidade (fidedignidade, reprodutibilidade ou precisão) é a extensão com que medidas de um fenômeno estável – repetidas por pessoas e instrumentos diferentes em momentos e lugares diferentes – alcançam resultados semelhantes.

Serão apresentadas a seguir, as três formas utilizadas neste estudo, para avaliar a confiabilidade da escala adaptada.

3.2.1.1 Teste-reteste

É o procedimento pelo qual se avalia a estabilidade ou reprodutibilidade de um instrumento ao longo do tempo e na ausência de modificações nos procedimentos de avaliação, na conduta ou no quadro do indivíduo avaliado^{27,28,29,30}. Assumindo que a condição que está sendo mensurada não sofreu modificações, qualquer alteração verificada nas pontuações pode ser atribuída a uma diferença equivocada²⁶.

O coeficiente de concordância é obtido através da aplicação da avaliação duas ou mais vezes no mesmo grupo de indivíduos em um intervalo de tempo pré-determinado. Os resultados obtidos são comparados ou correlacionados e, se as modificações nas pontuações forem pequenas, o instrumento é considerado estável.

Pasquali³⁰ relaciona três dificuldades na aplicação do teste-reteste:

- a) Capacidade de aprendizagem diante do teste, principalmente se o intervalo de tempo de aplicação entre os testes for curto;
- b) Falta de disponibilidade dos indivíduos para repetir o teste;

- c) Durante o período de intervalo do teste-reteste podem ocorrer situações que afetam o indivíduo, podendo interferir nas respostas da segunda avaliação.

3.2.1.2 Consistência interna

A consistência interna avalia a extensão na qual todos os itens de um questionário refletem o mesmo construto³². A avaliação de consistência interna é o processo de verificação da correlação dos itens de um instrumento entre si e com a pontuação total, na expectativa de que eles apresentem uma congruência entre si, uma vez que medem o mesmo fenômeno. Essa verificação é comumente feita pela utilização do coeficiente alfa de Cronbach, que reflete o grau de covariância dos itens entre si. Duarte²⁶ aponta que quanto maior o índice alfa, maior a variância do conjunto de itens e menor a variância específica de cada item, o que determina a congruência entre os itens de um mesmo teste (consistência interna). A variação deste coeficiente é de 0 a 1, sendo 0 a ausência de congruência ou de consistência interna e 1 a congruência perfeita ou 100% de consistência.

Segundo Gifford e Cummings³², um alfa de Cronbach $> 0,8$ é considerado excelente, um alfa $> 0,7$ é considerado bom e $< 0,4$, ruim.

3.2.1.3 Confiabilidade intra-examinadores e inter-examinadores

A última forma de verificar a confiabilidade de um instrumento de avaliação está relacionada à utilização de padrões ou juízes. Um instrumento é confiável se dois ou mais juízes utilizando o instrumento de forma independente concordam sobre seus achados. Discrepâncias entre as médias obtidas comprometem a confiabilidade do instrumento²⁶.

4. OBJETIVOS

4.1. Geral

1. Verificar as propriedades de medida da escala “Quality of Life-AD”, após sua tradução e adaptação, por meio de sua aplicação em uma amostra de pacientes com DA provável e seus respectivos cuidadores/familiares.

4.2. Específicos

1. Realizar a tradução e a adaptação transcultural do “Quality of Life-AD” para a língua portuguesa.
2. Verificar a reprodutibilidade da escala adaptada.
3. Avaliar a consistência interna da escala adaptada.
4. Correlacionar os dados encontrados com a avaliação de QV nos relatos dos pacientes e dos cuidadores/familiares sobre a QV do paciente.

5. POPULAÇÃO E MÉTODO

5.1 Caracterização do local e do período do estudo

O estudo foi realizado no Lar São Vicente de Paulo (São Paulo) e no Ambulatório de Neurologia Cognitiva e do Comportamento da Divisão de Clínica Neurológica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP).

No trabalho de coleta de dados houve a participação de três grupos populacionais. O primeiro grupo, denominado “idosos”, composto de residentes em uma instituição de longa permanência, de São Paulo, onde foi realizada uma parte do pré-teste da escala traduzida e adaptada. O segundo grupo, denominado “pacientes”, constituído por indivíduos atendidos no Ambulatório de Neurologia Cognitiva e do Comportamento, com diagnóstico de DA provável, segundo os critérios do NINCDS ADRDA⁴, e gravidade de demência, variando de leve a moderada, segundo os critérios do DSM-III-R³³. Com este segundo grupo foi realizada a avaliação complementar do pré-teste da escala e foram coletados os dados utilizados na análise de estabilidade e de confiabilidade. O terceiro grupo, denominado “cuidadores/familiares”, foi

composto pelos respectivos cuidadores/familiares responsáveis pelos pacientes do segundo grupo.

A coleta de dados foi realizada no período de Janeiro a Novembro de 2002, após a aprovação do estudo pelo Comitê de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (Anexo B).

5.2 Casuística

Os pacientes e seus respectivos cuidadores/familiares que compuseram a amostra foram selecionados aleatoriamente.

Os critérios de inclusão no estudo foram:

1. Pacientes deveriam ter diagnóstico de DA provável, com gravidade leve a moderada, de acordo com os critérios do NINCDS-ADRDA⁴ e do DSM-III-R³³, respectivamente;
2. Ter 50 anos ou mais;
3. A presença de um cuidador* que fosse responsável pelo cuidado;
4. Não poderiam apresentar distúrbios graves de linguagem;
5. Aceitação da participação no estudo, assinando o termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo C).

Todos os participantes foram informados dos objetivos do trabalho, consultados sobre a sua disponibilidade em participar do estudo e assegurados do sigilo das informações obtidas.

* Foi considerado como cuidador, o familiar responsável pelo cuidado, que tivesse um contato mínimo de 24 horas por semana com o paciente.

5.3 Constituição das amostras

Neste estudo foram utilizadas duas amostras para a coleta de dados. A primeira, constituída por 32 indivíduos, subdivididos em um grupo de 12 idosos e outro de 10 pacientes com DA provável com gravidade leve e seus respectivos cuidadores/familiares. A segunda amostra foi constituída de 40 pacientes com DA provável e seus respectivos cuidadores/familiares.

Nesta amostra de 40 pares de indivíduos (pacientes e seus respectivos cuidadores/familiares) foram coletados os dados para a verificação da estabilidade da escala por meio da análise da confiabilidade intra-examinador (n=17) e inter-examinador (n=13) e para avaliação da consistência interna da escala adaptada (n=80).

Para a verificação da consistência interna foram constituídos três grupos distintos:

Grupo I Vinte pacientes com DA provável, com grau leve de demência, segundo os critérios do DSM-III-R³³ e a pontuação no Mini-Exame do Estado Mental (MEM)^{34,35,36*}, atendidos no Ambulatório de Neurologia Cognitiva e do Comportamento da Divisão de Clínica Neurológica do HCFMUSP.

Grupo II: Vinte pacientes com DA provável, com grau moderado de demência, segundo os critérios do DSM-III-R³³ e a pontuação no MEM^{34,35,36}, atendidos no Ambulatório de Neurologia Cognitiva e do Comportamento da Divisão de Clínica Neurológica do HCFMUSP.

Grupo III: Quarenta cuidadores/familiares dos pacientes dos grupos I e II.

* MEM – Mini-Exame do Estado Mental proposto por Folstein em 1975 e adaptado por Bertolucci e cols. em 1994. A versão utilizada no estudo foi a de Brucki e cols., 2002.

Os grupos de pacientes leves e moderados foram emparelhados por sexo, idade e escolaridade.

A composição das amostras utilizadas no desenvolvimento do estudo é apresentada esquematicamente no quadro 1.

Quadro 1: Esquema de constituição das amostras

5.4 Caracterização dos grupos

A caracterização dos grupos populacionais participantes do estudo será apresentada a seguir, iniciando pelos participantes na fase do pré-teste da escala traduzida e, posteriormente, da amostra utilizada no estudo de reprodutibilidade e confiabilidade da escala traduzida e adaptada.

Os resultados obtidos são agrupados segundo as variáveis sócio-demográficas (faixa etária, escolaridade, gênero). As características sócio-demográficas de cada grupo serão apresentadas a seguir.

Tabela 1 - Perfil sócio-demográfico dos idosos participantes do pré-teste da QdV-DA

Variáveis sócio-demográficas	Idosos (n=12)
Idade	75,83 ^a ± 9,01 ^b
Escolaridade	3,58 ^a ± 2,60 ^b
Gênero	Fem – 100%

^a Médias

^b Desvios-padrão

Observa-se que, dos idosos residentes no Lar, 100% das pessoas avaliadas são do sexo feminino e que a média de idade é de aproximadamente 76 anos. A média de escolaridade foi de 3,6 anos.

Tabela 2 - Perfil sócio-demográfico dos pacientes participantes do pré-teste da QdV-DA

Variáveis sócio-demográficas	DA leve (n=10)
Idade	76,60 ^a ± 8,14 ^b
Escolaridade	6,02 ^a ± 4,44 ^b
Gênero	Fem - 70% Masc - 30%

^a Médias

^b Desvios-padrão

No grupo de pacientes, 70% são mulheres e 30% são homens, sendo a média de idade um pouco mais alta que no grupo anterior, aproximadamente 77 anos. O mesmo se observou com relação à escolaridade, que obteve uma média de 6 anos.

Tabela 3 - Perfil sócio-demográfico dos cuidadores dos participantes do pré-teste da QdV-DA

Variáveis sócio-demográficas	Cuidadores (n=10)
Idade	55,90 ^a ± 17,80 ^b
Escolaridade	9,40 ^a ± 4,03 ^b
Gênero	Fem - 80%
	Masc - 20%

^a Médias

^b Desvios-padrão

No grupo de cuidadores, 80% são do sexo feminino e 20% do sexo masculino e a média de idade, de 56 anos. Em relação à escolaridade, a média foi de 9 anos.

As características sócio-demográficas dos três grupos citados e utilizados na análise da reprodutibilidade e confiabilidade da escala serão apresentadas a seguir.

Os resultados obtidos são agrupados segundo as variáveis sócio-demográficas (faixa etária, escolaridade, gênero e média de pontuação no MEM) nos grupos I e II.

Na tabela 4 são apresentadas as características sócio-demográficas dos participantes dos grupos I e II.

Tabela 4 - Perfil sócio-demográfico dos participantes dos grupos I e II.

Variáveis sócio-demográficas	DA leve (n=20)	DA moderada (n=20)
Idade	73,20 ± 8,07	74,45 ± 5,95
Escolaridade	4,90 ± 3,94	5,95 ± 3,95
Gênero	Fem – 75% Masc – 25%	Fem – 70% Masc – 30%
MEM ^a	18,80 ± 3,20	12,90 ± 3,33

^aMEM:Mini - Exame do Estado Mental.

A idade dos pacientes do grupo I variou de 56 a 87 anos e a média de idade foi de 73. No grupo II, a idade dos pacientes variou de 64 a 89 anos sendo a média de 74. A média de escolaridade no grupo I é de 5 anos, aumentando para 6 anos no grupo II.

Observa-se que a maioria dos pacientes é do sexo feminino, tanto no grupo I (75%) como no grupo II (70%).

A pontuação média no MEM, no grupo I foi de 18,80 e no grupo II, de 12,90.

No grupo III, as variáveis sócio-demográficas apresentadas diferem dos grupos I e II, devido ao fato de estarmos apresentando o perfil sócio-demográfico dos cuidadores distribuídos também por grupos de gravidade da doença. As variáveis apresentadas são: idade, escolaridade, gênero e grau de parentesco com o paciente. A tabela 5 apresenta esses resultados.

Tabela 5 - Perfil sócio-demográfico dos participantes do grupo III

Variáveis sócio-demográficas	Cuidadores de pacientes leves (n=20)	Cuidadores de pacientes moderados (n=20)
Idade	61,60 ± 13,41	55,85 ± 16,65
Escolaridade	7,20 ± 3,69	11,50 ± 4,28
Gênero	Fem – 80% Masc – 20%	Fem – 70% Masc – 30%
Grau de parentesco	Esposa – 30%	Esposa – 20%
	Irmã – 15%	Irmã – 10%
	Filha – 25%	Filha – 40%
	Marido – 15%	Marido – 15%
	Filho – 5%	Filho – 15%
	Neta – 5%	
	Sobrinha – 5%	

Como podemos observar nos resultados, a média de idade dos cuidadores de pacientes leves é de 61,6 anos diminuindo para 55,8 anos no grupo de cuidadores de pacientes moderados. Essa diminuição da média de idade pode estar associada à porcentagem elevada (55%) de filhas e filhos como cuidadores nesse segundo grupo.

A média de escolaridade dos cuidadores de pacientes leves é de 7,2 anos aumentando para 11,5 anos no grupo de cuidadores de pacientes moderados. Esse dado pode estar relacionado ao mesmo fator citado anteriormente, visto que o grau de escolaridade de pessoas mais jovens é usualmente maior.

Em ambos os grupos de cuidadores, a maioria das pessoas é do sexo feminino; 80% no grupo de cuidadores de pacientes leves e 70% no grupo de cuidadores de pacientes moderados.

O grau de parentesco dos cuidadores com os pacientes, em ambos os grupos, diferenciou-se pela variação nas porcentagens em cada categoria, sendo que, quase na totalidade, são parentes de primeiro grau.

Essa caracterização da amostra nos permite conhecer o perfil sócio-demográfico da população utilizada na avaliação das propriedades de medida da QdV-DA.

5.5 Caracterização dos instrumentos utilizados

Com base nos objetivos do estudo foram utilizados os seguintes instrumentos:

- a) “Quality of Life-AD” (Anexo A) – versão original
- b) QdV-DA (Anexo D) – versão final, traduzida e adaptada
- c) Caracterização da amostra de pacientes (Anexo E)
- d) Caracterização da amostra de cuidadores (Anexo F)
- e) MEM (Anexo G)

No início do estudo utilizamos um conjunto de instrumentos contendo dados de identificação do paciente (nome, data de nascimento, sexo, endereço e telefone), informações sócio-demográficas (escolaridade, profissão e tempo de aposentadoria), dados sobre a família (grau de parentesco do cuidador com o paciente) e dados de identificação e variáveis sócio-demográficas dos cuidadores (nome, idade, endereço, telefone, escolaridade e profissão), objetivando a caracterização da amostra de pacientes (Anexo E) e de cuidadores (Anexo F).

A segunda parte do conjunto de instrumentos envolveu a aplicação do MEM^{34,35,36} para verificar o grau de comprometimento cognitivo. Essa caracterização foi complementada pela avaliação clínica e neuropsicológica.

A terceira parte deste conjunto de instrumentos aplicados junto aos pacientes e aos cuidadores/familiares foi composta pela versão final da QdV-DA (Anexo D), traduzida e adaptada para nossa cultura.

A “QOL-AD” (Anexo A) foi selecionada por ser uma escala desenvolvida especificamente para avaliar QV na DA, buscando cobrir todos os domínios considerados importantes para essa condição e fazendo uso de uma linguagem simples e direta, tanto com relação aos itens como em relação à qualificação dos mesmos. É uma escala composta de quatro partes. A primeira parte é formada pela versão do paciente de sua QV, com uma avaliação composta por treze itens quantificados em uma escala de quatro pontos. Na segunda parte temos as orientações fornecidas pela autora da escala. As orientações têm por objetivo fornecer um padrão de questões e possíveis variações para a avaliação junto aos pacientes, pois a proposta original é de aplicação junto aos pacientes no formato de entrevista. A terceira parte é composta por um instrumento similar ao da primeira parte, só que esse se refere à versão do cuidador/familiar sobre a QV do paciente. A última parte é composta pelos mesmos treze itens propostos nas versões anteriores, acrescidos da avaliação do grau de importância de cada um dos itens e se propõe a avaliar a QV do cuidador.

A cada item segue uma avaliação qualitativa, variando de ruim a excelente, e, posteriormente a essa qualificação, é atribuído um valor numérico (ruim = 1, regular=2, bom=3 e excelente=4), sendo as pontuações totalizadas e os resultados obtidos para cada versão ou pela versão composta pelos relatos dos pacientes e dos cuidadores. A pontuação total varia de 13 a 52 pontos. A escala não possui pontos de corte na identificação qualitativa da QV. Esses valores somados produzem uma pontuação final, cujo resultado sugere o índice de QV.

A escala é originalmente proposta na língua inglesa e a sua utilização, no presente estudo, foi autorizada formalmente pela Dra Rebecca Logsdon, que detém os direitos autorais (Anexo H).

Para a utilização da escala em nosso meio faz-se necessária sua tradução e adaptação transcultural, bem como a avaliação de suas propriedades de medida²⁶.

5.6 Tradução e adaptação transcultural da “Quality of Life-AD”

5.6.1 Tradução inicial da “Quality of Life-AD”

O procedimento de tradução da “Quality of Life-AD” foi desenvolvido obedecendo aos critérios propostos por Guillemin e cols.¹⁰ (Quadro 2).

A tradução inicial foi realizada por dois tradutores independentes e experientes neste tipo de atividade. Um dos tradutores é professor de inglês há 15 anos, tendo residido na Inglaterra por vários anos. O outro tradutor, professor de inglês há 10 anos, é de origem norte-americana. Ambos desenvolvem trabalhos de versões de artigos e materiais científicos do inglês para o português e vice-versa e estavam cientes dos objetivos do estudo.

As versões produzidas foram comparadas pela pesquisadora e o índice percentual de concordância entre os tradutores foi de 90%. Os itens traduzidos de forma diferente foram discutidos e um consenso foi obtido entre os tradutores obtendo-se assim a versão inicial traduzida da “Quality of Life-AD” (Anexo A).

5.6.2 Tradução reversa ou retrotradução

A tradução reversa ou retrotradução ou “back-translation” (Quadro 2) para a língua de origem foi realizada por dois outros tradutores independentes com experiência de ensino em escola inglesa, sendo um de origem norte-americana.

Os tradutores receberam apenas a versão inicial traduzida da “Quality of Life-AD”. O mesmo processo de comparação dos dados foi realizado pela pesquisadora. Não houve itens em ambigüidade ou divergentes entre o instrumento original e o retrotraduzido. Esse processo resultou na primeira versão traduzida da “Quality of Life-AD” (Anexo A).

5.6.3 Revisão pelo comitê de juízes

Após a tradução reversa da escala adaptada foi constituído o comitê de juízes. O comitê foi composto por cinco pesquisadores, sendo três médicos, uma psicóloga e uma terapeuta ocupacional.

As especialidades médicas dos juízes são: Neurologia, Psiquiatria e Reumatologia, todos com experiência em doenças crônico-degenerativas, e desenvolvendo pesquisas em áreas afins à do estudo em questão.

A psicóloga e a terapeuta ocupacional são docentes de Universidades, com experiência didática e clínica na área gerontológica. Todos os juízes têm conhecimento na área do estudo e possuem o título de Doutor.

Para a realização das avaliações de equivalências da escala traduzida foram entregues, a cada juiz, os seguintes materiais:

- a) “Quality of Life-AD” (versão original) (Anexo A);
- b) Primeira versão traduzida (Anexo I);
- c) Instrumento para avaliação semântica e idiomática (Anexo J);
- d) Instrumento para avaliação conceitual e cultural (Anexo K);

Os itens “c” e “d” foram adaptados do estudo realizado por Kimura⁹.

Foram aceitos como equivalentes os itens que obtiveram 80% de concordância entre os juízes. Os itens com um índice de concordância menor foram modificados de acordo com as sugestões propostas pelos juízes.

Esse processo resultou na segunda versão traduzida da “Quality of Life-AD” denominado, após a tradução, de QdV-DA.

5.6.4 Pré-teste

A segunda versão traduzida do instrumento foi submetida ao pré-teste com o objetivo de analisar a compreensão dos itens do instrumento pelos entrevistados e pela população-alvo da avaliação. A técnica utilizada para essa análise foi a proposta por Guillemin e cols.¹⁰ Participaram do pré-teste 12 idosos moradores do Lar São Vicente de Paulo, 10 pacientes com DA leve e seus respectivos cuidadores/famíliares atendidos no Ambulatório de Neurologia Cognitiva e do Comportamento da Divisão de Clínica Neurológica do HCFMUSP.

Na aplicação do pré-teste não observamos dificuldades de compreensão dos itens do instrumento e os participantes não tiveram dúvidas quanto ao formato das questões e aos objetivos da avaliação. A partir destes resultados obteve-se a versão final e traduzida da QdV-DA (Anexo D).

O processo de adaptação transcultural da escala “Quality of Life-AD” está esquematicamente ilustrado no Quadro 2.

Quadro 2: Tradução e adaptação transcultural da “Quality of Life-AD” para a língua portuguesa.

5.6.5 Avaliação das propriedades de medida da escala adaptada

5.6.5.1 Reprodutibilidade

A reprodutibilidade do instrumento foi a primeira propriedade de medida da versão traduzida e adaptada a ser verificada. Esta propriedade demonstra o quão estável é o instrumento ao longo do tempo.

A verificação desta propriedade foi realizada através da avaliação intra-examinador, após um intervalo de duas semanas, e inter-examinador, realizada no mesmo dia, em períodos diferentes. A amostra utilizada nesta avaliação foi constituída por um grupo formado a partir dos 40 pares de pacientes e seus respectivos cuidadores/familiares atendidos no Ambulatório de Neurologia Cognitiva e do Comportamento do HCFMUSP. Este grupo foi composto por 30 pacientes e seus respectivos cuidadores/familiares sendo distribuídos em dois subgrupos: 17 na avaliação intra-examinador e 13 na avaliação inter-examinador. Dos 17 participantes da avaliação intra-examinador, oito pacientes apresentavam DA leve, e nove, DA moderada. Na avaliação inter-examinador, dos 13 pacientes avaliados, sete apresentavam DA leve, e seis, DA moderada.

Aos pacientes e seus cuidadores foram oferecidas informações sobre o objetivo da segunda e da terceira aplicações e verificada a disponibilidade para participação.

O Quadro 3 apresenta o esquema utilizado nesta mensuração.

Quadro 3: Esquema de avaliação da reprodutibilidade da QdV-DA

5.6.5.2 Consistência interna

Na avaliação da consistência interna da QdV-DA foi utilizada a amostra composta pelos 40 pares de pacientes e cuidadores/familiares, sendo 20 pacientes com grau leve de DA (Grupo I), 20 pacientes com grau moderado de DA (Grupo II) e 40 cuidadores/familiares (Grupo III). O Quadro 4 ilustra o esquema utilizado nesta fase do estudo.

Quadro 4: Esquema de verificação da consistência interna da QdV-DA

5.6.5.3 Comparação entre os relatos dos pacientes e dos cuidadores

A QdV-DA permite obter a versão do paciente (1) e a versão do cuidador/familiar (2)*, ambas as versões avaliando a QV do paciente.

A comparação entre as duas versões foi proposta objetivando determinar a extensão com que pacientes e cuidadores/familiares concordam ou discordam em suas avaliações.

5.7 Procedimento de coleta de dados

Os dados utilizados na fase de pré-teste da escala foram coletados em dois grupos diferentes e de duas formas. Um subgrupo foi formado por 12 idosos residentes no Lar São Vicente de Paulo onde foi realizada a avaliação. Os idosos eram convidados a participar do estudo e a todos foi assegurado o sigilo das informações.

As informações foram coletadas pela pesquisadora em uma sala previamente selecionada pela administração da instituição. Devido à dificuldade de locomoção de alguns idosos interessados em participar do estudo, algumas avaliações foram feitas nos quartos dos mesmos.

As avaliações que objetivavam a coleta de dados junto aos pacientes e cuidadores/familiares, tanto na fase de pré-teste como na determinação das propriedades de medida da escala adaptada, foram realizadas no Ambulatório de Neurologia Cognitiva e do Comportamento do HCFMUSP.

* Na apresentação dos resultados utilizaremos o número (1) quando nos referirmos ao relato do paciente e (2) quando nos referirmos ao relato do cuidador/familiar sobre a QV do paciente.

Ao início da avaliação a pesquisadora fez a leitura do termo de consentimento pós-informação (Anexo C), explicando os objetivos do estudo, o risco e assegurando o sigilo dos dados e a possibilidade de desistência a qualquer tempo.

Após o consentimento do paciente, nos graus leves de DA, ou do cuidador, nos graus moderados, iniciou-se a aplicação dos instrumentos de avaliação contidos na pesquisa.

Os pacientes responderam a QdV-DA no formato de entrevista e os cuidadores no formato de questionário.

5.8 Tratamento estatístico dos dados

Os dados foram digitados em planilhas do programa Excel 2000 para Microsoft Windows e analisados através do programa estatístico SPSS, versão 10.0.

O coeficiente de concordância de Kendall^{26,37} foi utilizado na avaliação transcultural das equivalências idiomática, semântica, cultural e conceitual da QdV-DA.

Na análise da reprodutibilidade, utilizou-se o coeficiente de correlação de Pearson^{14,37,38} e o teste estatístico de Kappa^{26,37,38}. A QdV-DA apresenta variáveis, que, em sua forma original, são contínuas. O coeficiente de correlação de Pearson foi utilizado de forma a medir as relações de equivalência entre as avaliações. O coeficiente de correlação indica o grau de associação entre duas variáveis. Se os dados obtidos em diferentes aplicações forem semelhantes indicam uma associação entre os eventos.

A aplicação do teste estatístico foi utilizada para confirmar a correlação existente nas avaliações. O teste de concordância utilizado foi o teste de Kappa.

O teste de Kappa assume valores de -1 a $+1$ onde, os valores negativos indicam concordância inferior ao esperado pelo acaso e valores positivos concordância superior ao esperado pelo acaso, e níveis de $+1$, a concordância perfeita^{26,28}.

Na análise da consistência interna da escala traduzida e adaptada foi utilizado o coeficiente Alfa de Cronbach^{9,10,14,26,28,37,38} e os coeficientes de correlação de Pearson e Spearman correlacionando cada um dos itens com a pontuação total e cada um dos itens com o item “Vida em geral”, respectivamente.

Foram feitas análises descritivas (médias e desvios-padrão)³⁸ nas variáveis sócio-demográficas e dos dados de aplicação da escala em uma amostra.

6. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Inicialmente serão apresentados os dados de tradução e adaptação transcultural da escala e, posteriormente, os resultados da aplicação da escala traduzida e adaptada nos três grupos populacionais.

6.1 Análises de equivalência entre a escala original e a escala traduzida

6.1.1 Equivalência semântica e idiomática

Esta avaliação foi feita pelo comitê de juízes com a utilização de instrumento adaptado de Kimura⁹, subdividido em 44 itens. Os índices percentuais de concordância entre os juízes são apresentados na Tabela 6.

Tabela 6- Índices percentuais de concordância entre os juízes na avaliação semântica e idiomática da versão original do “QOL-AD” para a traduzida QdV-DA.

Itens	Equivalência Semântica e Idiomática
1- Envelhecimento e Demência: Qualidade de vida em DA	0,80
2- Qualidade de vida: DA	1,00
3- Versão do Participante	0,80
4- Número do entrevistado	1,00
5- Número da avaliação	1,00
6- Data da entrevista	1,00

Tabela 6 (Continuação)- Índices percentuais de concordância entre os juízes na avaliação semântica e idiomática da versão original do “QOL-AD” para a traduzida QdV-DA.

Itens	Equivalência Semântica e Idiomática
7- O entrevistador administra de acordo com as instruções	0,60
8- Circule as respostas	0,80
9- Saúde Física	1,00
10- Energia	1,00
11- Humor	1,00
12- Situação de vida	0,80
13- Memória	1,00
14- Família	1,00
15- Casamento	1,00
16- Amigos	0,80
17- Você como um todo	0,80
18- Habilidade para fazer tarefas	0,60
19- Habilidade para fazer coisas por prazer	0,60
20- Dinheiro	1,00
21- A Vida como um todo	1,00
22- Comentários	1,00
23- Versão do familiar	1,00
24- As questões a seguir são sobre a qualidade de vida de seu parente	1,00
25- Quando você pensa sobre a vida de seu parente, existem diferentes aspectos, alguns dos quais são listados abaixo	1,00
26- Por favor, pense sobre cada item e marque a qualidade de vida atual de seu parente em cada área usando uma das quatro palavras: Ruim, Regular, Bom ou Excelente	0,40
27- Por favor, marque esses itens baseados na vida de seu parente no presente momento (ex. dentro das poucas semanas)	0,40
28- Se você tiver dúvidas sobre qualquer item, por favor, peça ajuda a pessoa que lhe deu este formulário	1,00
29- Circule suas respostas	0,80
30- Ruim	0,80
31- Regular	1,00
33- Excelente	1,00
34- Versão do Cuidador	1,00
35- Instruções	1,00
36- Por favor, avalie o quão importante é cada item para sua qualidade de vida como um todo	0,60
37- Então avalie sua atual situação, como você a vê	0,60
38- Indique suas escolhas colocando um X no quadrado apropriado	0,80
39- No último item avalie sua qualidade de vida como um todo, como você a vê	0,40
40- Grau de importância	0,80
41- Muito	1,00
42- Pouco	0,80
43- Nada	0,80
44- Situação Atual	1,00
Média percentual de concordância	0,8636

Na avaliação da equivalência semântica e idiomática (Anexo J) obtivemos uma porcentagem média de concordância de 86,36%. O teste estatístico foi utilizado com o objetivo de verificar o coeficiente de concordância entre os juízes.

Os resultados obtidos são apresentados na Tabela 7.

Tabela 7 - Coeficiente de concordância de Kendall para a avaliação semântica e idiomática da QdV-DA.

N	5
Kendall's W ^a	0,343
Qui-quadrado	73,719
df	43
Asymp. Sig.	0,002

^a Coeficiente de concordância de Kendall

Na avaliação de equivalência semântica e idiomática, o valor de K é estatisticamente significativo (0,343). Na apresentação da tabela 6 observamos que, dos 44 itens avaliados, 34 (77,27%) foram considerados equivalentes, obtendo concordâncias $\geq 80\%$.

Os itens que obtiveram uma concordância inferior a 80% foram modificados segundo as orientações propostas pelos juízes que compuseram o comitê. Os itens modificados foram 7,18,19,26,27,36,37 e 39.

O item 7 é referente à orientação dada ao entrevistador para seguir as instruções. Este item obteve um índice de discordância de 40% e as sugestões propostas pelos dois juízes discordantes foram relacionadas à importância de enfatizar, no enunciado, que existe uma proposta padrão na administração da escala, caracterizando que essas orientações devam ser seguidas.

O item 18 obteve um índice de discordância de 40% e a referência dos juízes é relacionada à substituição do termo “habilidade” para fazer tarefas. Neste item, dois juízes apontaram a diferença existente entre o termo “habilidade” e “capacidade”. Na visão dos juízes, o termo “habilidade” vai além da capacidade, sugerindo facilidade para desempenhar a atividade. Os juízes sugerem que, para a avaliação em questão, o termo “capacidade” seria mais adequado, sendo o item alterado para “Capacidade para fazer tarefas”.

O mesmo raciocínio foi utilizado para o item 19, que obteve o mesmo índice de discordância (40%) e as mesmas sugestões foram propostas, havendo alteração do termo “habilidade” para “capacidade”, e o item modificado para “Capacidade para fazer atividades de lazer”.

No item 26, o índice de discordância foi de 60%, e a sugestão unânime dos juízes foi a substituição da palavra “marque” por “avalie”. Este item foi alterado para “Por favor, pense sobre cada item e avalie a qualidade de vida atual de seu parente”.

A mesma sugestão foi proposta para o item 27, com 60% de discordância, sendo a palavra “marque” substituída por “avalie” e o item modificado para “Por favor, avalie esses itens...”. Neste item houve mais uma sugestão proposta pelos juízes: a modificação da frase final de “dentro das poucas semanas” para “durante as últimas semanas”.

O item 36 obteve um índice de discordância de 40%, e as sugestões se relacionavam à modificação de “o quão importante é cada item” para “o quanto cada item é importante” e do termo “qualidade de vida como um todo” para “qualidade de vida em geral”.

No item 37, o índice de discordância foi de 40% e as sugestões propostas foram de alteração da palavra “Então avalie” para “Em seguida

avaliar” e a inversão da palavra na frase “sua atual situação” para “sua situação atual”.

Finalmente, o item 39, com 60% de discordância, onde a sugestão unânime dos juízes foi a substituição da palavra “avaliar sua qualidade de vida como um todo” por “avaliar sua qualidade de vida em geral”.

Em alguns itens, apesar de obtermos um índice de concordância $\geq 80\%$, algumas sugestões propostas pelos juízes foram incorporadas visando à melhoria da qualidade da equivalência semântica e idiomática da escala adaptada. Os itens foram 1 e 8.

No item 1 a sugestão foi a alteração da frase “qualidade de vida em DA” para “qualidade de vida na DA” e no item 8 a modificação de “circule suas respostas” para “faça um círculo ao redor da resposta”.

6.1.2 Equivalência conceitual e cultural

As avaliações de equivalência conceitual e cultural (Anexo K) foram realizadas pelo comitê de juízes através de um instrumento adaptado de Kimura⁹ com 13 itens. O foco desta parte do estudo é de que, na avaliação conceitual, seja mantida a coerência do item em relação ao que este se propõe a examinar e, na avaliação cultural, que esse mesmo item, conceitualmente mantido, tenha relevância cultural para nosso meio e reflita situações representativas de nosso contexto cultural.

Na tabela 8 apresentamos os índices percentuais de concordância entre os juízes na avaliação conceitual da escala traduzida, seguida da tabela 9, que apresenta o coeficiente de concordância de Kendall obtido nesta avaliação.

Tabela 8 - Índices percentuais de concordância entre os juízes na avaliação conceitual da versão original do “QOL-AD” para a traduzida da QdV-DA.

Itens	Equivalência conceitual
1) Saúde Física	1,00
2) Energia	1,00
3) Humor	1,00
4) Situação de vida	0,80
5) Memória	1,00
6) Família	1,00
7) Casamento	1,00
8) Amigos	1,00
9) Você como um todo	0,40
10) Habilidade para fazer tarefas	0,60
11) Habilidade para fazer coisas por prazer	0,60
12) Dinheiro	1,00
13) A vida como um todo	0,80
Média percentual de concordância	0,86

Os itens que obtiveram um índice de discordância maior que 20% já apresentavam inadequações na avaliação semântica e idiomática e foram alterados de acordo com as sugestões dadas pelos juízes.

A média de concordância entre os juízes na avaliação de equivalência conceitual foi de 86%, não sendo estatisticamente significativa, como mostra a tabela 9.

Tabela 9 - Coeficiente de concordância de Kendall para avaliação conceitual da QdV-DA.

N	5
Kendall's W ^a	0,316
Qui-quadrado	18,988
df	12
Asymp. Sig.	0,089

^a Coeficiente de concordância de Kendall

Na avaliação de equivalência cultural obtivemos uma média de concordância de 78,46%, conforme apresentado na tabela 10.

Tabela 10 - Índices percentuais de concordância entre os juízes na avaliação cultural da versão original do “QOL-AD” para a traduzida da QdV-DA.

Itens	Equivalência Cultural
1) Saúde Física	1,00
2) Energia	0,60
3) Humor	1,00
4) Situação de vida	0,60
5) Memória	1,00
6) Família	1,00
7) Casamento	1,00
8) Amigos	1,00
9) Você como um todo	0,40
10) Habilidade para fazer tarefas	0,40
11) Habilidade para fazer coisas por prazer	0,60
12) Dinheiro	1,00
13) A vida como um todo	0,60
Média percentual de concordância	0,7846

O coeficiente de concordância de Kendall foi estatisticamente significativo (0,359), como mostra a tabela 11.

Tabela 11 - Coeficiente de concordância de Kendall para a avaliação cultural da QdV-DA

N	5
Kendall's ^a W	0,359
Qui-quadrado	21,533
df	12
Asymp. Sig.	0,043

^a Coeficiente de concordância de Kendall

Na avaliação de equivalência cultural, outros itens foram considerados inadequados culturalmente para nosso meio. Os itens com baixos índices de concordância foram 2, 4, 9, 10, 11, 13. Alguns destes itens já haviam

sido alterados na avaliação de equivalência semântica e idiomática, como no caso dos itens 10 e 11.

O item 2 obteve um índice de discordância de 40% e a sugestão proposta foi de modificação do item “energia” para “disposição”.

No item 4, com um índice de discordância de 40%, a sugestão foi alterar o item “situação de vida” para “moradia”.

A sugestão de alteração para o item 9, com um índice de discordância de 60%, foi modificar o item “Você com um todo” para “Você em geral”.

No item 13, com um índice de discordância de 40%, foi utilizada a mesma linha de raciocínio do item anterior, sendo solicitada a modificação do item de “Vida como um todo” para “Vida em geral”.

A partir das alterações propostas a escala traduzida foi reformulada e todas as sugestões absorvidas, obtendo-se a segunda versão traduzida e agora, adaptada para nosso contexto cultural.

6.1.3 Pré-teste

Objetivando verificar a compreensibilidade da escala traduzida e adaptada, seguimos para a fase do pré-teste utilizando a técnica da prova¹⁰, onde a cada pergunta ou item a pesquisadora apresentava a questão e, ao término da resposta, era pedido ao participante que explicasse o que havia entendido da questão ou dos termos de qualificação. Como não obtivemos, nesta fase do estudo, nenhum problema de compreensão da escala e, como nenhuma sugestão que pudesse contribuir para a melhoria da aplicação e adequação foi proposta, consideramos a escala adaptada e traduzida de forma satisfatória quanto ao aspecto “validade de face”. A validade de face é

a avaliação subjetiva feita por aqueles que utilizam a escala, verificando a evidência da integridade da medida com aquilo que se propõe a avaliar²⁶.

A tabela 12 apresenta as médias de pontuação total na QdV-DA de todos os subgrupos participantes do pré-teste.

Tabela 12 - Médias de pontuação e desvios-padrão na QdV-DA dos participantes do pré-teste da QdV-DA

Aplicação do QdV-DA	Média de pontuação
Idosos	35,25 ± 5,98
Pacientes com DA leve	35,20 ± 6,51
Cuidadores	35,20± 5,26

Nesta fase do estudo obtivemos a versão final traduzida e adaptada do “QOL-AD” que passou a se chamar QdV-DA.

6.2 Avaliação das propriedades de medida da QdV-DA

6.2.1 Reprodutibilidade

A primeira propriedade de medida verificada foi a “reprodutibilidade” da escala traduzida e adaptada, que teve por objetivo investigar a estabilidade da mesma ao longo do tempo. Essa propriedade foi determinada através do teste-reteste intra e inter-examinador após um intervalo de duas semanas; foi administrada a uma amostra de 17 pacientes no teste-reteste intra-examinador e a 13 pacientes no teste-reteste inter-examinador.

A tabela 13 apresenta os índices de correlação encontrados nas avaliações intra e inter-examinador para as três versões da escala (paciente (1), familiar (2) e cuidador (3)).

Nas tabelas que se seguem atribuímos o número (1) ao relato do paciente sobre sua QV, o número (2) ao relato do cuidador/familiar sobre a QV do paciente e o número (3) ao relato do cuidador/familiar sobre sua QV. A numeração foi utilizada para facilitar a apresentação e o entendimento dos resultados obtidos.

Tabela 13 - Índices de correlação de Pearson e valores do teste de Kappa para as avaliações intra e inter-examinador na QdV-DA

Avaliações	Intra-examinador (n=17)	Inter-examinador (n=13)
Paciente (1)	Pearson=0,87 Kappa=0,710*	Pearson=0,76 Kappa=0,743*
Familiar (2)	Pearson=0,95 Kappa=1,000*	Pearson=0,96 Kappa=1,000*
Cuidador(3)	Pearson=0,95 Kappa=0,912*	Pearson=0,93 Kappa=0,658*

* $P<0,001$

(1) Relato do paciente sobre sua QV

(2) Relato do cuidador sobre a QV do paciente

(3) Relato do cuidador/familiar sobre sua própria QV

Os índices de correlação obtidos foram 0,87/0,95/0,95 ($p<0,001$), e 0,76/0,96/0,93 ($p<0,001$), respectivamente, para as versões do paciente, do familiar e do cuidador. Os coeficientes de correlação foram muito elevados, demonstrando haver uma real associação entre as avaliações, não sendo portanto devida unicamente ao acaso.

Nas avaliações (1), os valores de Kappa demonstraram uma concordância excelente. As tabelas 14 e 15 apresentam esses resultados.

Tabela 14 - Teste estatístico de Kappa para concordância na avaliação intra-examinador para a versão do paciente.

		Valor	Asymp. Std. Error ^a	Approx. T ^b	Approx. Sig.
Medida de concordância	Kappa	0,710	0,151	3,957	0,000
N de casos válidos		17			

a Não assumindo a hipótese de nulidade

b Assumindo a hipótese de nulidade

Tabela 15 - Teste estatístico de Kappa para concordância na avaliação inter-examinador para a versão do paciente

		Valor	Asymp. Std. Error ^a	Approx. T ^b	Approx. Sig.
Medida de concordância	Kappa	0,743	0,158	3,545	0,000
N de casos válidos		13			

a Não assumindo a hipótese de nulidade

b Assumindo a hipótese de nulidade

Os valores de Kappa obtidos nas avaliações (2), tanto para análise intra-examinador quanto inter-examinador, demonstraram uma concordância perfeita. As tabelas 16 e 17 apresentam esses resultados.

Tabela 16 - Teste estatístico de Kappa para concordância na avaliação intra-examinador para a versão do familiar

		Valor	Asymp. Std. Error ^a	Approx. T ^b	Approx. Sig.
Medida de concordância	Kappa	1,000	0,000	5,159	0,000
N de casos válidos		17			

a Não assumindo a hipótese de nulidade

b Assumindo a hipótese de nulidade

Tabela 17 - Teste estatístico de Kappa para concordância na avaliação inter-examinador para a versão do familiar

		Valor	Asymp. Std. Error ^a	Approx. T ^b	Approx. Sig.
Medida de concordância	Kappa	1,000	0,000	4,337	0,000
N de casos válidos		13			

a Não assumindo a hipótese de nulidade

b Assumindo a hipótese de nulidade

Nas avaliações do cuidador, os valores de Kappa demonstraram concordância boa e excelente, na avaliação inter-examinador e intra-examinador, respectivamente. As tabelas 18 e 19 apresentam os resultados.

Tabela 18 - Teste estatístico de Kappa para concordância na avaliação intra-examinador para a versão do cuidador

		Valor	Asymp. Std. Error ^a	Approx. T ^b	Approx. Sig.
Medida de concordância	Kappa	0,912	0,085	5,350	0,000
N de casos válidos		17			

a Não assumindo a hipótese de nulidade

b Assumindo a hipótese de nulidade

Tabela 19 - Teste estatístico de Kappa para concordância na avaliação inter-examinador para a versão do cuidador

		Valor	Asymp. Std. Error ^a	Approx. T ^b	Approx. Sig.
Medida de concordância	Kappa	0,658	0,158	3,627	0,000
N de casos válidos		13			

a Não assumindo a hipótese de nulidade

b Assumindo a hipótese de nulidade

Os valores de p assumidos em todas as avaliações são estatisticamente significativos ($p=0,000$).

6.2.2 Consistência interna

A avaliação de consistência interna foi realizada utilizando os três grupos populacionais citados anteriormente (Quadro 4): 20 pacientes com DA leve (Grupo I), 20 pacientes com DA moderada (Grupo II) e 40 cuidadores (Grupo III).

Na análise da consistência interna foram feitas correlações de cada item com o item genérico “vida em geral” e as correlações de cada item com a pontuação total, utilizando o coeficiente de correlação de Spearman e de Pearson, respectivamente, para cada correlação. O coeficiente Alfa de Cronbach foi utilizado para verificar a consistência entre os itens.

Os resultados das correlações entre os itens e da consistência interna da escala QdV-DA são apresentados na tabela 20.

Tabela 20 - Índices de correlação entre os itens e a consistência interna da QdV- DA

Itens	(1)		(2)		(3)	
	(Total)	(Vida em Geral)	(Total)	(Vida em geral)	(Total)	(Vida em geral)
1. Saúde Física	0,77**	0,67**	0,39*	0,26	0,57**	0,37*
2. Disposição	0,65**	0,33*	0,59**	0,29	0,68**	0,45**
3. Humor	0,51**	0,23	0,49**	0,47**	0,42**	0,45**
4. Moradia	0,52**	0,45**	0,77**	0,50**	0,59**	0,51**
5. Memória	0,50**	0,46**	0,70**	0,60**	0,57**	0,40*
6. Família	0,42**	0,30	0,76**	0,69**	0,69**	0,31
7. Casamento	0,48**	0,25	0,55**	0,22	0,45**	0,32*
8. Amigos	0,24	0,36*	0,52**	0,26	0,50**	0,27
9. Você em geral	0,65**	0,46**	0,63**	0,48**	0,76**	0,66**
10. Capacidade para fazer tarefas	0,53**	0,12	0,58**	0,48**	0,54**	0,12
11. Capacidade para fazer atividades de lazer	0,62**	0,41**	0,60**	0,37*	0,52**	0,40*

Tabela 20 (Continuação)-Índices de correlação entre os itens e a consistência interna da QdV- DA

12. Dinheiro	0,51**	0,34*	0,54**	0,27	0,61**	0,48**
13. Vida em geral	0,73**	-----	0,75**	-----	0,80**	-----
Coeficiente Alfa	0,81		0,85		0,84	

* $P < 0,05$ ** $P < 0,01$

(1) Relato do paciente sobre sua QV

(2) Relato do cuidador sobre a QV do paciente

(3) Relato do cuidador/familiar sobre sua própria QV

Índice de correlação de Spearman utilizado na análise item a item

Índice de correlação de Pearson utilizado na análise dos itens com a pontuação total

Os resultados apresentados na tabela 20 demonstram índices de correlação de Pearson elevados e estatisticamente significativos na maioria dos itens e em todos os relatos. Os resultados de alfa obtidos foram satisfatórios em todas as versões. Na versão do paciente obtivemos um alfa=0,81, o que equivale dizer que 81% dos itens convergem para avaliar o mesmo fenômeno. Na versão do familiar com relação à QV do paciente, obtivemos um coeficiente alfa=0,83, ou seja, 83% dos itens da QdV-DA convergem para avaliar o mesmo constructo e na versão do cuidador sobre sua própria QV obtivemos um alfa=0,84, o que significa dizer que 84% dos itens avaliam o mesmo constructo.

6.2.3 Comparação entre os relatos dos pacientes e dos cuidadores

Na comparação entre os relatos dos pacientes e dos cuidadores/familiares mantivemos a apresentação dos resultados dos grupos em função da gravidade da doença, com o objetivo de identificar o grau de concordância e discordância em seus relatos associados à intensidade dos sintomas.

Na tabela 21 apresentamos os resultados da correlação entre os relatos dos pacientes leves e seus respectivos cuidadores.

Tabela 21 - Médias, desvios-padrão e correlações entre os relatos dos pacientes de grau leve e de seus cuidadores/familiares nos itens da QdV-DA

Itens	(1)	(2)	Índices de correlação
1. Saúde Física	2,40 ± 0,68	2,05 ± 0,76	0,779**
2. Disposição	2,45 ± 0,69	2,30 ± 0,86	0,435
3. Humor	2,70 ± 0,73	2,40 ± 0,75	0,036
4. Moradia	3,05 ± 0,76	2,95 ± 0,69	0,360
5. Memória	1,90 ± 0,64	1,55 ± 0,60	0,019
6. Família	3,20 ± 0,61	2,85 ± 0,74	-0,060
7. Casamento	3,15 ± 0,74	2,65 ± 0,74	0,251
8. Amigos	3,19 ± 0,45	2,85 ± 0,74	0,398
9. Você em geral	2,65 ± 0,67	2,45 ± 0,88	- 0,169
10. Capacidade para fazer tarefas	2,55 ± 0,60	2,30 ± 0,92	0,137
11. Capacidade para fazer atividades de lazer	2,55 ± 0,94	1,90 ± 0,85	0,440*
12. Dinheiro	2,40 ± 0,88	2,10 ± 0,96	0,438*
13. Vida em geral	2,85 ± 0,67	2,30 ± 1,03	0,386
Pontuação Total	34,95 ± 5,10	30,65 ± 6,93	0,422 *

$p < 0,05^*$, $p < 0,01^{**}$

(1) Relato do paciente sobre sua QV

(2) Relato do cuidador sobre a QV do paciente

Como podemos observar, os itens que apresentaram índices de correlação estatisticamente significativos foram: saúde física ($r=0,78$ $p < 0,01$), capacidade de fazer atividades de lazer ($r=0,44$ $p < 0,05$), dinheiro ($r=0,43$ $p < 0,05$) e a pontuação total ($r=0,42$ $p < 0,05$), enquanto que nos itens mais afetados pelos sintomas da demência (memória, humor, relacionamento com familiares e capacidade para fazer tarefas) obtivemos índices baixos de correlação.

A tabela 22 apresenta os índices de correlação entre os relatos dos pacientes moderados e seus respectivos cuidadores.

Tabela 22 - Médias, desvios-padrão e correlações entre os relatos dos pacientes de grau moderado e de seus cuidadores/familiares nos itens da QdV-DA

Itens	(1)	(2)	Índices de correlação
1. Saúde Física	2,65 ± 0,87	2,70 ± 0,80	0,441*
2. Disposição	2,85 ± 0,67	2,25 ± 0,72	0,066
3. Humor	2,75 ± 0,71	2,50 ± 0,83	0,160
4. Moradia	3,00 ± 0,86	2,85 ± 0,82	- 0,052
5. Memória	2,10 ± 0,64	1,15 ± 0,37	0,153
6. Família	3,15 ± 0,67	2,60 ± 0,82	0,345
7. Casamento	3,20 ± 0,52	2,50 ± 1,00	0,005
8. Amigos	2,90 ± 0,64	2,70 ± 0,80	-0,133
9. Você em geral	2,65 ± 0,87	2,30 ± 0,80	0,397*
10. Capacidade para fazer tarefas	2,95 ± 0,88	1,80 ± 0,77	0,137
11. Capacidade para fazer atividades de lazer	2,45 ± 0,94	1,75 ± 0,79	0,050
12. Dinheiro	2,50 ± 0,76	2,25 ± 0,79	0,404*
13. Vida em geral	2,75 ± 0,79	2,05 ± 0,94	0,580**
Pontuação Total	35,90 ± 5,59	29,40 ± 5,78	0,260

$p < 0,05^*$, $p < 0,01^{**}$

(1) Relato do paciente sobre sua QV

(2) Relato do cuidador sobre a QV do paciente

Os resultados apresentados nesta tabela nos mostram diferentes índices de correlação estatisticamente significativos nos relatos dos pacientes moderados e seus cuidadores/familiares.

Os itens que obtiveram correlação estatisticamente significativa foram: saúde física ($r=0,44$ $p < 0,05$), “você em geral” ($r=0,40$ $p < 0,05$),

dinheiro ($r=0,40$ $p<0,05$) e “vida em geral” ($r=0,58$ $p<0,01$). Nos itens mais afetados pelo quadro demencial, houve uma diminuição e até a obtenção de correlações negativas nos índices apresentados quando comparados aos pacientes leves.

Tabela 23 - Médias e desvios-padrão da QdV-DA dos cuidadores/familiares

Itens	Cuidadores/familiares de pacientes leves	Cuidadores/familiares de pacientes moderados
1. Saúde Física	2,55 ± 0,82	2,50 ± 0,83
2. Disposição	3,05 ± 0,82	2,40 ± 0,88
3. Humor	2,65 ± 0,87	2,35 ± 0,67
4. Moradia	3,30 ± 0,73	2,75 ± 0,97
5. Memória	2,65 ± 0,74	2,65 ± 0,59
6. Família	3,25 ± 0,71	3,00 ± 0,92
7. Casamento	3,05 ± 0,88	2,85 ± 1,04
8. Amigos	3,35 ± 0,49	2,90 ± 0,79
9. Você em geral	2,85 ± 0,87	2,35 ± 0,74
10. Capacidade para fazer tarefas	3,00 ± 0,72	2,95 ± 0,60
11. Capacidade para fazer atividades de lazer	2,30 ± 0,92	2,65 ± 0,87
12. Dinheiro	2,05 ± 0,68	2,05 ± 0,69
13. Vida em geral	2,90 ± 0,55	2,45 ± 0,69
Pontuação Total	36,95 ± 5,17	33,85 ± 6,59

Pelos resultados apresentados na tabela 23, algumas das médias de pontuação nos itens da QdV-DA, nos relatos dos cuidadores sobre sua própria QV, diminuíram com o aumento da gravidade da doença, como nos itens: saúde física, disposição, humor, moradia, família, amigos, “você em geral”, capacidade para fazer tarefas e a “vida em geral” .

A tabela 24 apresenta as médias de pontuação e o tempo, em minutos, gasto nas avaliações da QdV-DA nos grupos de grau leve e moderado.

Tabela 24 - Distribuição das médias e desvios-padrão de pontuação na QdV-DA e do tempo de aplicação em minutos nos grupos de DA leve e moderada

Aplicação do QdV- DA	DA leve	DA moderada
Avaliação (1)	34,95 ± 5,10	35,90 ± 5,59
Avaliação (2)	30,65 ± 6,93	29,40 ± 5,78
Avaliação (3)	36,95 ± 5,17	33,85 ± 6,59
Tempo de aplicação (1)	5,75 ± 1,80	5,55 ± 1,76
Tempo de aplicação (2)	5,25 ± 2,75	4,35 ± 2,73
Tempo de aplicação (3)	4,50 ± 1,67	4,90 ± 1,77

(1) Relato do paciente sobre sua QV

(2) Relato do cuidador sobre a QV do paciente

(3) Relato do cuidador/familiar sobre sua própria QV

Os resultados mostram um aumento na média de pontuação na QdV-DA, na avaliação (1), de 34,95 nos pacientes com DA leve para 35,90 nos pacientes com DA moderada.

Nas avaliações (2) e (3) observamos um decréscimo nas médias de pontuação na QdV-DA com o aumento da gravidade da doença, apesar desta diferença não ser estatisticamente significativa. Nas avaliações (2), a média de pontuação decresceu de 30,65 para 29,40 com o aumento da gravidade da doença. Nas avaliações (3), a média de pontuação diminuiu de 36,85 para 33,85.

Segundo nossos resultados, a escala mostrou-se fácil e de rápida aplicação em todas as versões, tendo um gasto médio de seis minutos para avaliação do paciente, cinco minutos para a avaliação do cuidador/familiar sobre a QV do paciente e sobre a sua própria.

7. DISCUSSÃO

A adaptação transcultural de um instrumento de avaliação pressupõe uma metodologia que engloba etapas que vão além da simples tradução do instrumento, considerando aspectos culturais e de linguagem da população-alvo.

A realização de estudos multicêntricos nos possibilita avaliar um mesmo fenômeno em diversos meios, identificando diferenças sócio-culturais entre populações afetadas por uma mesma doença. Para isso há que se considerar que o instrumento de avaliação utilizado seja no mínimo similar, de forma a permitir que os resultados possam ser comparados.

A metodologia empregada neste estudo seguiu as orientações metodológicas propostas por Guillemin e cols.¹⁰ onde são caracterizadas as etapas para adaptação transcultural de avaliações de QV.

Com base nos dados apresentados, verificamos que a escala QdV-DA é uma medida promissora para investigação desta variável na doença. O instrumento nos permite avaliar a QV utilizando a visão do paciente e do cuidador/familiar, que corresponde a duas das três formas possíveis de avaliar o fenômeno. O que torna ainda mais completa a avaliação é a possibilidade de avaliar a QV do cuidador/familiar.

Este estudo fornece informações de confiabilidade e estabilidade das versões do paciente e do cuidador/familiar sobre a QV do paciente e sobre a avaliação de QV do cuidador.

No estudo original da escala¹⁴, a estabilidade foi verificada através do coeficiente intra-classe (ICC), avaliando 30 pares de pacientes e cuidadores. Os resultados obtidos foram dentro da variação aceitável, com um ICC de 0,76 para os pacientes e de 0,92 para os cuidadores.

No presente estudo, a estabilidade da escala foi verificada através da confiabilidade intra e inter-examinador e os índices de correlação obtidos, após duas semanas de intervalo, foram 0,87/0,95/0,95 ($p<0,001$), e 0,76/0,96/0,93 ($p<0,001$), respectivamente, para as versões do paciente, do familiar e do cuidador.

Comparando os resultados encontrados nos dois estudos podemos observar que há uma similaridade de resultados na avaliação da reprodutibilidade da escala.

Índices de consistência interna elevados demonstram que todos os itens que compõem o instrumento avaliam o mesmo constructo ou fenômeno.

Na comparação dos resultados de confiabilidade da versão original e da versão traduzida e adaptada, observamos similaridades nos valores de alfa. A versão original, apresentou para as versões do paciente e do cuidador/familiar sobre a QV do paciente, alfa de 0,88 e 0,87, respectivamente, e de 0,89 para a versão do cuidador/familiar sobre sua própria QV. A versão traduzida e adaptada obteve os seguintes valores de alfa: 0,81 e 0,85, respectivamente para as versões do paciente e do cuidador/familiar em relação à QV do paciente e 0,84 com relação à QV do cuidador.

Pela qualificação proposta por Gifford e Cummings³² para os valores de coeficientes alfa, os resultados obtidos nas três versões são maiores que 0,80, sendo portanto considerados excelentes.

Na comparação entre os relatos dos pacientes e dos cuidadores/familiares, o estudo original identificou que a concordância entre os relatos dos primeiros com os últimos é baixa nos itens mais afetados pela demência, como por exemplo, memória, humor e habilidades para realizar tarefas¹⁴.

Logsdon¹⁴ relata ser importante considerar a percepção do cuidador sobre a QV do paciente, porque como a doença é progressiva e as habilidades de comunicação tornam-se limitadas, o cuidador deverá relatar como o paciente está em uma variedade de áreas.

No presente estudo identificou-se também discordâncias entre os relatos dos pacientes e dos cuidadores/familiares e que diferem de acordo com a gravidade da doença. Nos pacientes leves, os itens que obtiveram concordância foram: saúde física ($r=0,78$ $p<0,01$), capacidade de fazer atividades de lazer ($r=0,44$ $p<0,05$), dinheiro ($r=0,43$ $p<0,05$) e a pontuação total ($r=0,42$ $p<0,05$), enquanto que nos itens mais afetados pelos sintomas da demência do paciente (memória, humor, relacionamento com familiares e capacidade para fazer tarefas), obtivemos baixos índices de correlação.

Nos pacientes moderados, os itens concordantes foram: saúde física ($r=0,44$ $p<0,05$), “você em geral” ($r=0,40$ $p<0,05$), dinheiro ($r=0,40$ $p<0,05$) e “vida em geral” ($r=0,58$ $p<0,01$). Nos itens mais afetados pelo quadro demencial houve uma diminuição e até a obtenção de correlações negativas nos índices apresentados.

Outros estudos realizados comparando os relatos de pacientes e cuidadores em habilidades funcionais identificaram discordâncias nestes relatos, onde o paciente avaliava sua habilidade funcional de uma forma melhor do que o cuidador^{14,39}.

As diferenças nos relatos podem ser atribuídas aos padrões de referência utilizados pelos cuidadores ao avaliar a QV do paciente. Estes padrões podem ser objetivos, onde o simples fato de estar acometido por uma doença progressiva, já implica em que a QV da pessoa afetada seja necessariamente ruim. Logsdon¹⁴ ainda aponta em seu estudo que diferentes formas de aplicação da escala podem gerar essas discordâncias.

Nossos resultados demonstram que a escala apresenta diferenças de médias de pontuação nas versões do familiar sobre a QV do paciente e dos cuidadores sobre sua própria QV, mesmo que não significativas estatisticamente, com o aumento da gravidade, o que era esperado devido ao caráter progressivo da doença.

O maior prejuízo do julgamento, nos pacientes moderados, pode ser uma justificativa para o aumento da média da pontuação total com a evolução da gravidade da doença, ou, ainda, o senso crítico relativamente preservado diante de situações do dia-a-dia, nos pacientes leves, faz com que eles tenham consciência de suas perdas e limitações, diminuindo a média.

Os fatores que podem estar associados à diminuição da pontuação na avaliação do cuidador/familiar sobre a QV do paciente são maior grau de comprometimento cognitivo, o aumento da dependência na execução das atividades de vida diária, a presença de alterações de comportamento, afetando o humor e o relacionamento com os cônjuges, familiares e amigos e ainda a eventual presença de sintomas depressivos.

Na avaliação de QV do cuidador/familiar podemos ter, associados à diminuição nas médias de pontuação, os sintomas depressivos decorrentes do cuidado, o peso da responsabilidade com o cuidado e a falta de redes de suporte e informação auxiliando na atenção aos pacientes em casa. Esses fatores deverão ser focalizados em futuros estudos a serem realizados sobre QV em demência.

A escala QdV-DA mostrou-se de fácil e rápida aplicação, levando em média seis minutos para a avaliação do paciente, cinco minutos para avaliação do cuidador/familiar sobre a QV do paciente e sobre a sua própria. Esses dados, quando comparados ao estudo original, mostram-se similares, sendo que o tempo médio de aplicação da escala, no estudo original, foi de dez minutos para a avaliação do paciente e de cinco minutos na avaliação do cuidador/familiar.

Podemos considerar como limitações do estudo, o tamanho da amostra, que dificulta a generalização dos dados, e o emparelhamento dos grupos de pacientes. Estudos com amostras maiores devem ser conduzidos futuramente. Neste trabalho conseguimos um emparelhamento de 80% no total de pacientes avaliados, entre os grupos de gravidade, para as seguintes variáveis: gênero, idade e escolaridade.

Estudos futuros deveriam contemplar informações que identificassem os motivos das discordâncias entre os relatos dos pacientes e dos cuidadores/familiares sobre a QV do paciente, o ponto no qual o comprometimento cognitivo do paciente afeta a confiabilidade da avaliação e, finalizando, quais dos sintomas têm um maior impacto sobre a QV, para que futuras intervenções possam ser direcionadas para essas áreas.

8. CONCLUSÕES

A “Quality of Life-AD” proposta por Logsdon e cols.¹⁴ foi traduzida e adaptada para a língua portuguesa, passando a chamar-se QdV-DA.

A escala QdV-DA é uma medida promissora para investigação de QV na DA. O instrumento nos permite avaliar a QV do paciente utilizando a sua própria visão e do cuidador/familiar, o que corresponde a duas das três formas possíveis de avaliar o fenômeno, e nos permite também avaliar a QV do cuidador/familiar, o que torna mais completa a avaliação.

A escala mostrou-se uma medida de avaliação breve, levando em média seis minutos a avaliação do paciente, e de cinco minutos a avaliação do cuidador/familiar sobre a QV do paciente e sobre a sua própria.

A versão traduzida e adaptada foi avaliada em suas propriedades de medida, mostrando-se uma escala estável e confiável, em relação à reprodutibilidade ao longo do tempo e por diferentes examinadores.

A consistência interna de seus itens mede com adequação o fenômeno a que se propõe a avaliar, com valores de alfa, considerados excelentes em todas as versões da escala.

A correlação entre os relatos do paciente e dos cuidadores/familiares apresentou discordâncias que diferem de acordo com a gravidade da doença.

9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Herrera Jr. E, Caramelli P, Silveira ASB, Nitrini R. *Epidemiological survey of dementia in community-dwelling Brazilian population*. Alzheimer Disease and Associated Disorders, 16:103-8, 2002.
2. Walker MD & Salek S. *A Review of Quality of Life in Alzheimer's Disease. Part 1: Issues in Assessing Disease Impact Pharmacoeconomics*, 14:499-530, 1998.
3. American Psychiatric Diagnostic and Statistical Manual of mental Disorders 4th ed. Ver. Washington, DC: American Psychiatric Association, 1994.
4. Mckhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. *Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA work group under the auspice of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's disease*. Neurology 1984;34:939-44.
5. Novelli MMPC, Nitrini R, Bahia VS, Caramelli P. *Cuidadores de pacientes com demência: perfil sócio-demográfico e impacto diário*. Arquivos de Neuropsiquiatria, 59 (supl. 3): 3, 2001.
6. Pavarini, SCI e cols. *De necessidades à intervenção: etapas na organização de um serviço de orientação para cuidadores de idosos*. Universidade Federal de São Carlos, SP, 2000.
7. Logsdon RG. & Albert SM. *Assessing quality of life in Alzheimer's Disease: Conceptual and methodological Issues*. In: Assessing quality of life in Alzheimer's Disease. Springer Publishing Company, ix - xi, 2000.
8. Lawton MP. *Assessing quality of Life in Alzheimer Disease Research*. Alzheimer Disease and Associated Disorders, 11(supl. 6), 91-9, 1997
9. Kimura M. *Tradução para o Português e Validação do "Quality of life Index" de Ferrans e Powers*. São Paulo, 1999, 85p. Tese (Livre Docência) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.

10. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. *Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines*. Journal Clin. Epidemiol, 46(12) :1417- 32, 1993.
11. Logsdon RG, Gibbons LE, Mc Curry SM, Teri L. *Assessing Quality of life in Older Adults with Cognitive Impairment*. Psychosom. Med, May-Jun; 64(3):510 -9, 2002.
12. Whitehouse PJ, Rabins PV. *Quality of life and Dementia*. Alzheimer Disease and Associated Disorders, 6:135-7, 1992.
13. Whitehouse, PJ. *Quality of life: Future Directions*. In: Assessing quality of life in Alzheimer's Disease. Springer Publishing Company, 179-184, 2000.
14. Logsdon RG, Gibbons LE, Mc Curry SM, Teri L. *Quality. Quality of life in Alzheimer's Disease: Patient and Caregiver Reports*. Journal of Mental Health & Aging, 5:21-32, 1999.
15. Selai CE, Trimble MR, Rossor MN e Harvey RJ. *The Quality of Life Assessment Schedule (QOLAS)- A New Method for Assessing quality of Life(QOL) in Dementia*. In: Assessing quality of life in Alzheimer's Disease. Springer Publishing Company, 31-48, 2000.
16. Rabins PV, Kasper JD, Kleinman L, Black BS e Patrick DL. *Concepts and Methods in the Development of the ADRQL: An Instrument for Assessing Health-related Quality of Life in Persons with Alzheimer's Disease*. In: Assessing quality of life in Alzheimer's Disease. Springer Publishing Company, 51-67, 2000.
17. Albert SM, Castanada CC, Jacobs DM, Sano M, Bell K, Merchant C, Small S e Stern Y. *Proxy- Reported quality of Life in Alzhiemer's Patients: Comparison of Clinical and Population-Based samples*. In: Assessing quality of life in Alzheimer's Disease. Springer Publishing Company, 69-80, 2000.
18. Sano M, Albert SM, Tractenberg R e Schittini M. *Developing Utilities: Quantifying quality of Life for stages of Alzheimer's Disease as Measured by the Clinical Dementia Rating*. In: Assessing quality of life in Alzheimer's Disease. Springer Publishing Company, 81-91, 2000.
19. Lawton MP, Haitsma KV, Perkinson M e Ruckdeschel K. *Observed Affect and Quality of Life in Dementia: Further Affirmations and Problems*. In: Assessing quality of life in Alzheimer's Disease. Springer Publishing Company, 95-110, 2000.
20. Volicer L, Hurley AC e Camberg L. *A Model of Psychological Well-Being in Advanced Dementia*. In: Assessing quality of life in Alzheimer's Disease. Springer Publishing Company, 111-124, 2000.

21. Whitehouse PJ, Orgogozo JM, Becker RE. *Quality -of-life assessment in dementia drug development*. Alzheimer Disease and Associated Disorders, 11(suppl. 3), 56-60, 1997.
22. Herndon RM. *Introduction to clinical Neurologic Scales*. In: Handbook of Neurologic Rating Scales. Demos Vermade, 1997.
23. Ciconelli RM. *Tradução para o Português e validação do questionário genérico de avaliação de QV "Medical Outcomes Study 36- item Short-Form Health Survey (SF - 36)"* Tese de doutorado – Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina, 1997.
24. Fleck MPA, Lousada S, Xavier M e cols. *Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100)*. Revista de Saúde Pública, 33/2, 198-205, 1999.
25. Paschoal, SMP. *Qualidade de vida do idoso: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião*. Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, 2001.
26. Duarte YAO. *Família: Rede de suporte ou fator estressor. A ótica de idosos e cuidadores familiares*. Tese de doutorado, Universidade de São Paulo, 2001.
27. Guillemin F. *Measuring health status across cultures*. Rheum. Eur. (suppl. 2): 102-3, 1995a.
28. Menezes PR, Nascimento AF. *Validade e confiabilidade das escalas de Avaliação em psiquiatria*. In: Escalas de avaliação Clínica em Psiquiatria e Psicofarmacologia. Lemos Editorial, 23-8, 2000.
29. Hilley SB, Cummings SR. *Design Clinical Research*. 1998.
30. Pasquali L. *Psicometria: teoria e aplicações*. UnB, Brasília, 1997.
31. Fletcher RH, Fletcher SW, Wagner EH. *Epidemiologia Clínica: Elementos Essenciais*. Editora Artes Médicas, Porto Alegre, 1996.
32. Gifford DR, Cummings JL. *Evaluating dementia screening tests – Methodologic standards to rate their performace*. Neurology, 52: 224-7, 1999.
33. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 3^d ed. Ver. Washington, DC: American Psychiatric Association, 1987.
34. Folstein SE, McHugh PR. *Mini mental state: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician*. J Psychiatr Res;12:189-198, 1975.

-
35. Bertolucci PH, Brucki SM, Campacci SR, Juliano Y. *The Mini-Mental State examination in a general population: impact of educational status*. Arquivos de Neuropsiquiatria, 52:1-7, 1994.
 36. Brucki SMD, Nitrini R, Bertolucci PHF, Caramelli P, Okamoto IH. *Normas sugeridas para o uso do Mini-Exame do Estado Mental (MEM) em nosso meio*. Arquivos de Neuropsiquiatria, 60 (suppl 1): 2002.
 37. Kinnear PR, Gray CD. *SPSS For Windows Made Simple- Release 10*. Department of Psychology, University of Aberdeen, 2001.
 38. Doria Filho U. *Introdução a Bioestatística: para simples mortais*. Negócio Editora, São Paulo, 1999.
 39. Kiyak HÁ, Teri L, Borson S. *Physical and functional health assessment in normal aging in Alzheimer's disease: Self-reports vs. family reports*. The Gerontologist, 34: 324-330, 1994.

ANEXOS

Anexo A
“QOL-AD” (instrumento original)

Quality of Life: AD (Participant Version)				
Subject Number	Assessment Number	Interview Date		
<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Month Day Year		
Interviewer administer according to standard instructions. Circle responses.				
1. Physical health.	Poor	Fair	Good	Excellent
2. Energy.	Poor	Fair	Good	Excellent
3. Mood.	Poor	Fair	Good	Excellent
4. Living situation.	Poor	Fair	Good	Excellent
5. Memory.	Poor	Fair	Good	Excellent
6. Family.	Poor	Fair	Good	Excellent
7. Marriage.	Poor	Fair	Good	Excellent
8. Friends.	Poor	Fair	Good	Excellent
9. Self as a whole.	Poor	Fair	Good	Excellent
10. Ability to do chores around the house.	Poor	Fair	Good	Excellent
11. Ability to do things for fun.	Poor	Fair	Good	Excellent
12. Money.	Poor	Fair	Good	Excellent
13. Life as a whole.	Poor	Fair	Good	Excellent

Comments: _____

Quality of Life-AD

Instructions for Interviewers

The QOL-AD is administered in interview format to individuals with dementia, following the instructions below.

Hand the form to the participant, so that he or she may look at it as you give the following instructions (instructions should closely follow the wording given in bold type):

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

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

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

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

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

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

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

- 1) First of all, how do you feel about your physical health? Would you say it's poor, fair, good, or excellent? Circle whichever word you think best describes your physical health right now.
- 2) How do you feel about your energy level? Do you think it is poor, fair, good, or excellent? **If the participant says that some days are better than others, ask him or her to rate how she/he has been feeling most of the time lately.**
- 3) How has your mood been lately? Have your spirits been good, or have you been feeling down? Would you rate your mood as poor, fair, good, or excellent?

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

SCORING INSTRUCTIONS FOR THE QOL:

Points are assigned to each item as follows: poor=1, fair=2, good=3, excellent=4.

The total score is the sum of all 13 items.

Quality of Life: AD (Family Version)				
Subject Number	Assessment Number	Interview Date		
□ □ □ □ □ □	□ □	□ □	□ □	□ □
		Month	Day	Year
<p><i>The following questions are about your relative's quality of life.</i> When you think about your relative's life, there are different aspects, some of which are listed below. Please think about each item, and rate your relative's current quality of life in each using one of four words: poor, fair, good, or excellent. Please rate these items based on your relative's life at the present time (e.g. within the past few weeks). If you have questions about any item, please ask the person who gave you this form for assistance. <i>Circle your responses.</i></p>				
1. Physical health.	Poor	Fair	Good	Excellent
2. Energy.	Poor	Fair	Good	Excellent
3. Mood.	Poor	Fair	Good	Excellent
4. Living situation.	Poor	Fair	Good	Excellent
5. Memory.	Poor	Fair	Good	Excellent
6. Family.	Poor	Fair	Good	Excellent
7. Marriage.	Poor	Fair	Good	Excellent
8. Friends.	Poor	Fair	Good	Excellent
9. Self as a whole.	Poor	Fair	Good	Excellent
10. Ability to do chores around the house.	Poor	Fair	Good	Excellent
11. Ability to do things for fun.	Poor	Fair	Good	Excellent
12. Money.	Poor	Fair	Good	Excellent
13. Life as a whole.	Poor	Fair	Good	Excellent

Comments: _____

WMC/ADPR/QOL Aging and Dementia: Quality of Life in AD Quality of Life: AD (Caregiver version)							
ID Number			Assessment Number			Interview Date	
□□□□□□			□□			□□ □□ □□ Month Day Year	
Instructions: Please rate how important each item is to <u>your</u> overall quality of life. Then rate <u>your own</u> current situation, as you see it. Indicate your choices by putting an X in the appropriate.. For the final item, please rate your <u>overall</u> quality of life as you see it.							
Importance				Current Situation			
Very	Some-what	Not		Poor	Fair	Good	Excellent
			1. Physical health.				
			2. Energy.				
			3. Mood.				
			4. Living situation.				
			5. Memory.				
			6. Family relationships.				
			7. Marriage.				
			8. Friends.				
			9. Self.				
			10. Ability to do chores around the house.				
			11. Ability to do things for fun.				
			12. Money.				
			13. Life as a whole.				

Anexo B
Parecer da Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do HCFMUSP

HOSPITAL DAS CLÍNICAS
DA
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
CAIXA POSTAL, 3671
SÃO PAULO, BRASIL
DIRETORIA CLÍNICA

Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa

APROVAÇÃO

A Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 12.09.01, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº 503/01, intitulado: "Qualidade de vida de pessoas com Doença de Alzheimer e de seus cuidadores/familiares", da Área de Fisiopatologia Experimental, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Pesquisador Responsável: Dr. Paulo Caramelli

Pesquisador Executante: Sra. Márcia Maria Pire Camargo Novelli

CAPPesq, 13 de setembro de 2001.

PROF. DR. JORGE KALIL FILHO
Presidente da Comissão Ética para Análise de Projetos de Pesquisa

OBSERVAÇÃO: Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar à CAPPesq, os relatórios: *Interimistas e finais sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10.10.1996, inciso IX.2, letra "c")*
Encontrar-se-á a CPG-FMUSP para as devidas providências.
SP, 18/09/01

Prof.ª Maria Milda Gregiani
Coordenadora do Curso de Pós-Graduação
em Clínica
Área de Fisiopatologia Experimental

Anexo C
Termo de Consentimento Pós-Informação

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

I – DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME DO PACIENTE :.....
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : .M () F ()
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO:.....Nº:..... APTO:.....
BAIRRO:.....CIDADE:.....
CEP:.....TELEFONE: DDD(.....)

2. RESPONSÁVEL

.....
NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.).....
DOCUMENTO DE IDENTIDADE :.....SEXO: M() F()
DATA NASCIMENTO.:/...../.....
ENDEREÇO:.....Nº:.....APTO:.....
BAIRRO:.....CIDADE:.....
CEP:.....TELEFONE:DDD().....

II – DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

a. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: "Qualidade de vida de pessoas com a Doença de Alzheimer e de seus cuidadores/familiares"

PESQUISADOR: Márcia Maria Pires Camargo Novelli

CARGO/FUNÇÃO: Terapeuta Ocupacional INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 3331/T.O

UNIDADE DO HCFMUSP: Neurologia Cognitiva e do Comportamento

b. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

SEM RISCO

RISCO MÍNIMO

RISCO MÉDIO

RISCO BAIXO

RISCO MAIOR

4. DURAÇÃO DA PESQUISA : Dois Anos e seis meses

III – REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA, CONSIGNANDO:

1. justificativa e os objetivos da pesquisa.
2. procedimentos que serão utilizados e propósitos, incluindo a identificação dos procedimentos que são experimentais.
3. desconfortos e riscos esperados.
4. benefícios que poderão ser obtidos;
5. procedimentos alternativos que possam ser vantajosos para o indivíduo.

O senhor (a) está sendo convidado a participar de uma pesquisa sobre qualidade de vida de pessoas com Alzheimer e de seus cuidadores/familiares. O objetivo é identificarmos, através deste questionário, que o senhor (a) irá responder quais os fatores mais

importantes para sua qualidade de vida e da pessoa que lhe auxilia. Esta pesquisa vai nos ajudar a conhecer melhor esta doença e seu impacto no dia-a-dia de vocês, possibilitando que no futuro o atendimento e o tratamento levem em conta estas informações.

IV – ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA:

1. acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas.
 2. liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência.
 3. salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade.
 4. disponibilidade de assistência no HCFMUSP, por eventuais danos à saúde, decorrentes da pesquisa.
 5. viabilidade de indenização por eventuais danos à saúde decorrentes da pesquisa.
-

V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

Dr. Paulo Caramelli ou Márcia Maria Pires Camargo Novelli

Fone – 3069-6401

VI. OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES:

VII – CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa.

São Paulo, de de 200 .

assinatura do sujeito da pesquisa
ou responsável legal

assinatura do pesquisador

Anexo D
Versão final, traduzida e adaptada

<u>Envelhecimento e Demência:</u> <u>Qualidade de vida na DA</u> (Versão do Paciente)				
Número do entrevistado <div style="text-align: center;">□ □ □ □ □ □</div>	Número da avaliação <div style="text-align: center;">□ □</div>	Data da entrevista <div style="text-align: center;">□ □ □ □ □ □</div>		
O entrevistador aplica de acordo com as instruções padronizadas. Faça um círculo ao redor da resposta.				
1. Saúde Física	Ruim	Regular	Bom	Excelente
2. Disposição	Ruim	Regular	Bom	Excelente
3. Humor	Ruim	Regular	Bom	Excelente
4. Moradia	Ruim	Regular	Bom	Excelente
5. Memória	Ruim	Regular	Bom	Excelente
6. Família	Ruim	Regular	Bom	Excelente
7. Casamento	Ruim	Regular	Bom	Excelente
8. Amigos	Ruim	Regular	Bom	Excelente
9. Você em geral	Ruim	Regular	Bom	Excelente
10. Capacidade para fazer tarefas	Ruim	Regular	Bom	Excelente
11. Capacidade para fazer atividades de lazer	Ruim	Regular	Bom	Excelente
12. Dinheiro	Ruim	Regular	Bom	Excelente
13. Vida em geral	Ruim	Regular	Bom	Excelente

Comentários:

QdV –DA

Instruções para entrevistadores

O teste QdV-DA é administrado em formato de entrevista para indivíduos com demência, seguindo as instruções abaixo.

Entregue o formulário ao participante, de forma que ele (a) possa acompanhá-lo, enquanto você dá as seguintes instruções: **(instruções devem seguir à risca as palavras em negrito).**

Eu quero fazer a você algumas perguntas sobre sua qualidade de vida e que você avalie vários aspectos da sua vida, usando uma das quatro palavras: Ruim, Regular, Bom, Excelente.

Aponte cada palavra (Ruim, Regular, Bom, Excelente) no formulário enquanto você as fala.

Quando você pensa sobre sua vida, existem diferentes aspectos, como: sua saúde física, energia, família, dinheiro e outros. Eu vou pedir para você avaliar cada um destes aspectos. Nós queremos descobrir como você se sente em relação à sua situação atual em cada área.

Se você não tem certeza sobre o que uma questão significa, você pode me perguntar. Se você tiver dificuldade para avaliar algum item, dê somente a resposta que representa como você se sente na maior parte do tempo.

É usualmente aparente, se um indivíduo entende as perguntas e, a maioria dos indivíduos que são aptos a se comunicar e responder perguntas simples, podem entender o instrumento de avaliação. Se todas as respostas do participante forem iguais, ou se ele disser alguma coisa que indique falta de entendimento, o entrevistador é encorajado a esclarecer a pergunta. No entanto, sob nenhuma circunstância deve-se sugerir uma resposta específica. Cada uma das quatro respostas possíveis deve ser apresentada e o paciente deve escolher uma das quatro.

Se o participante é incapaz de escolher uma resposta para um item ou itens específicos, isto deve ser anotado nos comentários. Se o participante não puder compreender e/ou responder a dois ou mais itens, o teste pode ser descontinuado e isto deve ser anotado nos comentários.

Enquanto você lê os itens listados abaixo, peça ao participante para circular sua resposta. Se o participante tiver dificuldades para circular a palavra, você pode pedir a ele para apontar a palavra ou dizê-la e você pode circular a palavra para ele (a). Você deve deixar o participante segurar a sua própria cópia da avaliação e acompanhar enquanto você lê cada item:

1. Em primeiro lugar, como você se sente em relação à sua saúde física? Você diria que é ruim, regular, boa ou excelente? Circule qualquer palavra que você acha que melhor descreve sua saúde física agora.
2. Como você se sente sobre seu nível de disposição? Você acha que é ruim, regular, bom ou excelente? **Se o participante disser que alguns dias são melhores que outros, peça a ele (a) para avaliar como tem se sentido na maior parte do tempo ultimamente.**
3. Como tem estado seu humor ultimamente? Seu estado de espírito tem estado bom ou você tem se sentido desanimado? Você avaliaria seu humor com ruim, regular, bom ou excelente?
4. Como você se sente em relação a sua moradia? Como você se sente em relação ao lugar em que você vive agora? Você diria que está ruim, regular, bom ou excelente?
5. Como está sua memória? Você diria que está ruim, regular, boa ou excelente?
6. E sobre sua família e sua relação com os membros da família? Você descreveria como ruim, regular, boa ou excelente? **Se o participante disser que não tem família, pergunte sobre irmãos, irmãs, crianças, sobrinhos, sobrinhas.**
7. Como você se sente em relação ao seu casamento? Como é sua relação com (nome da esposa (o)). Você sente que é ruim, regular, bom ou excelente? **Alguns participantes poderão ser solteiros, viúvos, ou divorciados. Quando este for o caso, pergunte como ele se sente sobre a pessoa com quem mantém uma relação íntima se este é um membro da família ou amigo. Se houver um cuidador familiar, pergunte sobre sua relação com esta pessoa. Caso não exista ninguém nestas condições, marque, “não se aplica”.**
8. Como você descreveria sua atual relação com seus amigos? Você diria que é ruim, regular, boa ou excelente? **Se o participante responder que ele (a) não tem amigos ou todos os seus amigos já morreram, investigue mais profundamente.** Você tem alguém com quem gosta de estar, além de sua família? Você chamaria essa pessoa de amigo? **Se o participante ainda disser que não tem amigos, pergunte como ele (a) se sente sobre não ter amigos - se ruim, regular, bom ou excelente?**
9. Como você se sente sobre você mesmo? Quando você pensa sobre sua vida como um todo, e diferentes coisas sobre você, você diria que é ruim, regular, bom, ou excelente?

10. O que você acha sobre sua capacidade para realizar tarefas domésticas ou outras coisas que você precise fazer? Você diria que é ruim, regular, bom, ou excelente?
11. E sobre sua capacidade para fazer atividades de lazer, coisas que você goste? Você diria que é ruim, regular, bom ou excelente?
12. Como você se sente sobre sua atual situação financeira? Você sente que é ruim, regular, boa ou excelente? **Se o participante hesitar, explique que você não quer saber qual é a situação financeira dele (a) apenas como ele (a), se sente a respeito disso.**
13. Como você descreveria sua vida em geral. Quando você pensa na sua vida em geral, como você se sente? Você diria que sua vida é ruim, regular, boa ou excelente?

Instruções para pontuação do teste QdV:

Pontos são atribuídos para cada item como a seguir: ruim=1, regular=2, bom=3, excelente=4.

O total de pontos é a soma da pontuação para cada um dos 13 itens.

Qualidade de vida na DA (Versão do familiar)				
Número do sujeito	Número da avaliação	Data da Entrevista		
□□□□□□	□□	□□	□□	□□
<p>As questões a seguir são sobre a qualidade de vida de seu parente Quando você pensa sobre a vida de seu parente, existem diferentes aspectos, alguns dos quais são listados abaixo. Por favor, pense sobre cada item e avalie a qualidade de vida atual de seu parente em cada área usando uma das quatro palavras: Ruim, Regular, Bom, ou Excelente. Por favor, avalie estes itens baseados na vida de seu parente, no presente momento (ex. Durante as últimas semanas). Se você tiver dúvidas sobre qualquer item, por favor, peça ajuda a pessoa que lhe deu este formulário. Faça um círculo ao redor da resposta</p>				
1. Saúde Física	Ruim	Regular	Bom	Excelente
2. Disposição	Ruim	Regular	Bom	Excelente
3. Humor	Ruim	Regular	Bom	Excelente
4. Moradia	Ruim	Regular	Bom	Excelente
5. Memória	Ruim	Regular	Bom	Excelente
6. Família	Ruim	Regular	Bom	Excelente
7. Casamento	Ruim	Regular	Bom	Excelente
8. Amigos	Ruim	Regular	Bom	Excelente
9. Ele (a) em geral	Ruim	Regular	Bom	Excelente
10. Capacidade para realizar tarefas	Ruim	Regular	Bom	Excelente
11. Capacidade para fazer atividades de lazer	Ruim	Regular	Bom	Excelente
12. Dinheiro	Ruim	Regular	Bom	Excelente
13. A vida dele (a) em geral	Ruim	Regular	Bom	Excelente

PONTOS:

Envelhecimento e Demência: Qualidade de vida na DA Qualidade de vida: DA (Versão do cuidador)							
Número do entrevistado			Número da avaliação		Data da entrevista		
<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>			<input type="text"/> <input type="text"/>		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		
Instruções: Por favor, avalie o quanto cada item é importante para sua qualidade de vida em geral e em seguida avalie sua atual situação, como você a vê. Indique suas escolhas colocando um X no quadrado apropriado. No último item, por favor, avalie sua qualidade de vida em geral, como você a vê.							
Importância			Situação Atual				
Muito	Razoável	Nada		Ruim	Regular	Bom	Excelente
			1. Saúde Física				
			2. Disposição				
			3. Humor				
			4. Moradia				
			5. Memória				
			6. Família				
			7. Casamento				
			8. Amigos				
			9. Você em geral				
			10. Capacidade para fazer tarefas.				
			11. Capacidade para fazer atividades de lazer				
			12. Dinheiro				
			13. A vida em geral				

PONTOS:

Anexo E
Caracterização da amostra de pacientes

Identificação

Nome:

Idade:

Data de Nascimento:

Endereço:

Telefone:

Escolaridade:

Sexo:

Grau de gravidade:

Nome do cuidador principal:

Grau de parentesco:

Data da entrevista: Início:

Término:

Tempo de aplicação do QdV:

Tempo de QdV familiar:

Tempo de QdV versão do cuidador:

Anexo F
Caracterização da amostra de cuidadores

Identificação

Nome:

Idade:

Data de Nascimento:

Endereço:

Telefone:

Escolaridade:

Sexo:

Anexo G
Mini-Exame do Estado Mental

1. Qual o dia que nós estamos?
Dia da semana () Dia () Mês () Ano () Hora aproximada ()
2. Onde nós estamos?
Local específico () Instituição () Bairro ou rua próxima () Cidade ()
Estado ()
3. Repita as palavras (um segundo para dizer cada uma, depois perguntar ao idoso todas as três):
Vaso () Carro () Tijolo ()
Se ele não conseguir repetir as três, repita até que ele aprenda todas as três.
Conte as tentativas e registre: (até 5 vezes)
Tentativas: _____
4. Se de 100 forem tirados 7, quanto resta? E se tirarmos mais 7, quanto resta? (total de 5 subtrações).
a) 93 () c) 79 () e) 65 ()
b) 86 () d) 72 ()
5. Repita as palavras que eu disse há pouco:
_____ () _____ () _____ ()
6. Mostre um relógio de pulso e pergunte-lhe. O que é isto? Repita com uma caneta.
Relógio () Caneta ()
7. Repita o seguinte: "NEM AQUI, NEM ALI, NEM LÁ". ()
8. Siga uma ordem de três estágios:
Pegue o papel com sua mão direita ()
Dobre-o ao meio ()
Ponha-o no chão ()
9. Leia e execute o seguinte (cartão):
"FECHE OS OLHOS" ()
10. Escreva uma frase:
_____()
11. Copie este desenho (cartão): ()

Anexo H
Autorização para adaptação e validação do “QOL-AD”

AUTHORIZATION

Dear Marcia,
I hereby authorize you to use the Quality of Life-AD in your investigation of quality of life in people with Alzheimer's disease and their caregivers. This is certainly an important area of research, and I await your findings with interest. I will also be available for additional questions or consultation, as needed, during your investigation.

Sincerely,

Rebecca Logsdon

Rebecca Logsdon, Ph.D.
Research Associate Professor
Psychosocial & Community Health
Box 357263
University of Washington
Seattle, WA 98195-7263
Phone:(206)685-1758
Fax:(206)685-9551

Anexo I
Tradução inicial do “Quality of Life-AD”

Envelhecimento e Demência: Qualidade de Vida em DA Qualidade de vida: DA				
(Versão do participante)				
Número do entrevistado <div style="text-align: center;">□□□□□□</div>	Número da avaliação <div style="text-align: center;">□□</div>	Data da entrevista <div style="text-align: center;">□□ □□ □□</div>		
O entrevistador administra de acordo com as instruções. Circule as respostas.				
1. Saúde Física.	Ruim	Regular	Bom	Excelente
2. Energia.	Ruim	Regular	Bom	Excelente
3. Humor.	Ruim	Regular	Bom	Excelente
4. Situação de vida	Ruim	Regular	Bom	Excelente
5. Memória	Ruim	Regular	Bom	Excelente
6. Família	Ruim	Regular	Bom	Excelente
7. Casamento.	Ruim	Regular	Bom	Excelente
8. Amigos.	Ruim	Regular	Bom	Excelente
9. Você como um todo.	Ruim	Regular	Bom	Excelente
10. Habilidade para fazer tarefas.	Ruim	Regular	Bom	Excelente
11. Habilidade para fazer coisas por prazer	Ruim	Regular	Bom	Excelente
12. Dinheiro.	Ruim	Regular	Bom	Excelente
13. Vida como um todo	Ruim	Regular	Bom	Excelente

Comentários:

Qualidade de Vida –AD
Instruções para entrevistadores

O teste QdV-DA é administrado em formato de entrevista para indivíduos com demência , seguindo as instruções abaixo.

Entregue o formulário ao participante, de forma que ele(a) possa acompanhá-lo enquanto você dá as seguintes instruções: **(instruções devem seguir à risca as palavras em negrito).**

Eu quero que você responda a algumas perguntas sobre sua qualidade de vida e que você marque diferentes aspectos da sua vida, usando uma das quatro palavras: Ruim, Regular, Bom , Excelente.

Aponte cada palavra (Ruim, Regular, Bom, Excelente) no formulário enquanto você as fala.

Quando você pensa sobre sua vida, há diferentes aspectos, como: sua saúde física, energia, família, dinheiro e outros. Eu vou pedir para você classificar cada uma destas áreas. Nós queremos descobrir como você se sente em relação à sua situação atual em cada área.

Se você não estiver seguro sobre o que uma questão significa, você pode me perguntar. Se você tiver dificuldade em classificar qualquer item, dê somente sua melhor resposta.

É usualmente aparente, se um indivíduo entende as perguntas e na maioria dos indivíduos que são aptos a se comunicar e responder perguntas simples podem entender a medida de avaliação. Se todas as respostas do participante forem iguais, ou se ele disser alguma coisa que indique falta de entendimento, o entrevistador é encorajado a esclarecer a pergunta. No entanto, sob nenhuma circunstância, deve sugerir uma resposta específica. Cada uma das quatro respostas possíveis deve ser apresentada e o participante deve escolher uma das quatro.

Se o participante é incapaz de escolher uma resposta para um item ou itens, isto deve ser anotado nos comentários. Se o participante não puder compreender e/ou responder a dois ou mais itens, o teste pode ser descontinuado e isto deve ser anotado nos comentários.

Enquanto você lê os itens listados abaixo, peça ao participante para circular sua resposta. Se o participante tem dificuldade em circular a palavra, você pode pedir a ele par apontar a palavra ou dizê-la e você pode circular uma palavra para ele(a). Você deve deixar o participante segurar a sua própria cópia da avaliação e acompanhar, enquanto você lê cada item:

1. Em primeiro lugar, como você se sente em relação à sua saúde física? Você diria que é ruim, regular, boa ou excelente? Circule qualquer palavra que você acha que melhor descreve sua saúde física agora.

2. Como você se sente sobre seu nível de energia? Você acha que é ruim, regular, bom ou excelente? **Se o participante disser que alguns dias são melhores que outros, pergunte a ele(a) para classificar, como tem se sentido a maioria das vezes ultimamente.**
3. Como tem estado seu humor ultimamente? Seu estado de espírito tem estado bom ou você tem se sentido triste? Você marcaria seu humor com ruim, regular, bom ou excelente?
4. Como está sua situação de vida? Como você se sente sobre o lugar em que você vive agora? Você diria que está ruim, regular, bom ou excelente?
5. Como está sua memória? Você diria que está ruim, regular, boa ou excelente?
6. E sobre sua família e sua relação com os membros da família? Você descreveria como ruim, regular, boa ou excelente? **Se o participante disser que não tem família, pergunte sobre irmãos, irmãs, crianças, sobrinhos, sobrinhas.**
7. Como você se sente em relação ao seu casamento? Como é sua relação com (nome da esposa(o). Você sente que é ruim, regular, bom, excelente? **Alguns participantes poderão ser solteiros, viúvos, ou divorciados. Quando este for o caso, pergunte como ele se sente sobre a pessoa com quem mantém uma relação íntima se este é um membro da família ou amigo. Se Houver um cuidador familiar, pergunte sobre sua relação com esta pessoa. Se não há ninguém apropriado, ou o participante estiver inseguro, marque o item como perdido.**
8. Como você descreveria sua atual relação com seus amigos? Você diria que é ruim, regular, boa ou excelente? **Se o participante responder que ele(a) não tem amigos ou todos os seus amigos já morreram, investigue mais profundamente.** Você tem alguém com quem gosta de estar, além de sua família? Você chamaria essa pessoa de amigo? **Se o participante ainda disser que não tem amigos, pergunte como ele (a) se sente sobre não ter amigos - ruim, regular, bom ou excelente?**
9. Como você se sente sobre você mesmo? Quando você pensa sobre sua vida como um todo, e diferentes coisas sobre você, você diria que é ruim, regular bom, ou excelente?
10. O que você acha sobre suas habilidades para realizar tarefas domésticas ou outras coisas que você precise fazer? Você diria que é ruim, regular, bom, ou excelente?
11. E sobre sua habilidade para fazer coisas por prazer, que você gosta? Você diria que é ruim, regular, bom ou excelente?
12. Como você se sente sobre sua atual situação financeira? Você sente que é ruim, regular, boa ou excelente? **Se o participante hesitar, explique que você não quer saber qual é a situação financeira dele(a), apenas como ele(a) se sente a respeito disso.**

13. Como você descreveria sua vida como um todo. Quando você pensa na sua vida como um todo, como você a sente? Você diria que é ruim regular, boa ou excelente?

Instruções para pontuação do teste QOL:

Pontos são atribuídos para cada item como a seguir: ruim= 1, regular=2, bom=3, excelente=4.

O total de pontos é a soma dos 13 itens.

Qualidade de vida: DA (Versão familiar)																																																																										
Número do sujeito	Número da avaliação	Data da entrevista																																																																								
□□□□□□	□□	□□	□□	□□																																																																						
<p>As questões a seguir são sobre a qualidade de vida de seu parente. Quando você pensa sobre a vida de seu parente, existem diferentes aspectos, alguns dos quais são listados abaixo.</p> <p>Por favor, pense sobre cada item e marque qualidade de vida atual de seu parente, em cada área, usando uma das quatro palavras: Ruim, Regular, Bom, ou Excelente.</p> <p>Por favor, marque estes itens, baseados na vida de seu parente no presente momento (ex. Dentro de poucas semanas).</p> <p>Se você tiver dúvidas sobre qualquer item, por favor, peça ajuda à pessoa que lhe deu este formulário.</p> <p style="text-align: center;"><i>Circule suas respostas</i></p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 40%;"></th> <th style="width: 15%;">Ruim</th> <th style="width: 15%;">Regular</th> <th style="width: 15%;">Bom</th> <th style="width: 15%;">Excelente</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>1. Saúde Física.</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>2. Energia.</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>3. Humor.</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>4. Situação de vida.</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>5. Memória</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>6. Família</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>7. Casamento</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>8. Amigos</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>9. Você com um todo</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>10. Habilidade para realizar tarefas.</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>11. Habilidade para fazer coisas por prazer</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>12. Dinheiro</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>13. A vida como um todo.</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </tbody> </table>						Ruim	Regular	Bom	Excelente	1. Saúde Física.					2. Energia.					3. Humor.					4. Situação de vida.					5. Memória					6. Família					7. Casamento					8. Amigos					9. Você com um todo					10. Habilidade para realizar tarefas.					11. Habilidade para fazer coisas por prazer					12. Dinheiro					13. A vida como um todo.				
	Ruim	Regular	Bom	Excelente																																																																						
1. Saúde Física.																																																																										
2. Energia.																																																																										
3. Humor.																																																																										
4. Situação de vida.																																																																										
5. Memória																																																																										
6. Família																																																																										
7. Casamento																																																																										
8. Amigos																																																																										
9. Você com um todo																																																																										
10. Habilidade para realizar tarefas.																																																																										
11. Habilidade para fazer coisas por prazer																																																																										
12. Dinheiro																																																																										
13. A vida como um todo.																																																																										

Anexo J
Avaliação de Equivalência Semântica e Idiomática

AVALIAÇÃO DA EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA E IDIOMÁTICA ENTRE AS VERSÕES ORIGINAL E TRADUZIDA DO INSTRUMENTO QUALITY OF LIFE - AD (VERSÃO DO PACIENTE E DO CUIDADOR).

Prezado(a) _____

A lista de itens apresentados corresponde às versões original e traduzida do **“Quality of Life-AD”**, instrumento que se propõe a mensurar a qualidade de vida do paciente com doença de Alzheimer, na visão do paciente e na visão do familiar, desenvolvido por Rebecca Logsdon, PhD in University of Washington em 1996. Considerando as diferenças culturais entre nossa população e a que originou o instrumento, estamos realizando a adaptação transcultural do mesmo para utilização na assistência e pesquisa, seguindo metodologia apropriada para estudos dessa natureza.

Solicito assim, sua valiosa colaboração, no sentido de avaliar as equivalências semântica e idiomática entre as versões original e traduzida do instrumento citado, considerando as seguintes orientações:

Equivalência semântica refere-se à correspondência no significado das palavras e equivalência idiomática ao uso de expressões equivalentes em ambos os idiomas;

A letra A corresponde ao item em sua forma original e a letra B à tradução para o português.

Para a análise das equivalências, por favor, utilize a escala especificada a seguir, assinalando com um “x” o campo correspondente ao seu julgamento:

ESCALA DE EQUIVALÊNCIA
- 1 = não equivale
0 = indeciso
+ 1 = equivale

Caso, em sua avaliação, o item corresponda aos valores –1 ou 0, por favor, sugira as alterações que julgar mais apropriadas, no espaço reservado abaixo de cada um dos itens.

Contando com sua valiosa contribuição, agradeço antecipadamente por sua atenção, colaboração e empenho e coloco-me à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

Márcia Maria Pires Camargo Novelli

AVALIAÇÃO DA EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA E IDIOMÁTICA ENTRE AS VERSÕES ORIGINAL E TRADUZIDA DO “QUALITY OF LIFE–AD”.

Para cada um dos itens a seguir utilize a escala abaixo para designar a sua avaliação de equivalência, assinalando com um “x” o campo correspondente à sua opinião:

ESCALA DE EQUIVALÊNCIA		
-1 = não equivale		
0 = indeciso		
+ 1 = equivale		

- 1) A) Aging and Dementia: Quality of Life in AD
B) Envelhecimento e Demência: Qualidade de vida em DA

-1	0	+1

- 2) A) Quality of Life: AD
B) Qualidade de vida: DA

-1	0	+1

- 3) A) Participant Version.
B) Versão do Participante.

-1	0	+1

- 4) A) Subject Number.
B) Número do entrevistado.

-1	0	+1

- 5) A) Assessment Number.
B) Número da avaliação.

-1	0	+1

- 6) A) Interview Date.
B) Data da entrevista.

-1	0	+1

- 7) A) Interviewer administer according to standard instructions.
B) O entrevistador administra de acordo com as instruções.

-1	0	+1

- 8) A) Circle responses.
B) Circule as respostas.

-1	0	+1

- 9) A) Physical health.
B) Saúde Física

-1	0	+1

- 10) A) Energy.
B) Energia.

-1	0	+1

- 11) A) Mood.
B) Humor.

-1	0	+1

- 12) A) Living situation.
B) Situação de vida.

-1	0	+1

- 13) A) Memory.
B) Memória.

-1	0	+1

- 14) A) Family.
B) Família.

-1	0	+1

- 15) A) Marriage.
B) Casamento.

-1	0	+1

- 16) A) Friends.
B) Amigos.

-1	0	+1

- 17) A) Self as a whole.
B) Você como um todo.

-1	0	+1

- 18) A) Ability to do chores.
B) Habilidade para fazer tarefas.

-1	0	+1

- 19) A) Ability to do things for fun.
B) Habilidade para fazer coisas por prazer.

-1	0	+1

- 20) A) Money.
B) Dinheiro.

-1	0	+1

- 21) A) Life as a whole.
B) A Vida como um todo.

-1	0	+1

- 22) A) Comments.
B) Comentários

-1	0	+1

- 23) A) Family Version.
B) Versão do familiar.

-1	0	+1

- 24) A) The following questions are about your relative's quality of life.
B) As questões a seguir são sobre a qualidade de vida de seu parente.

-1	0	+1

25) A) When you think your relative's life, there are different aspects, some of which are listed below.

B) Quando você pensa sobre a vida de seu parente, existem diferentes aspectos, alguns dos quais são listados abaixo.

-1	0	+1

26) A) Please think about each item, and rate your relative's current quality of life in each area using one of four words: poor, fair, good or excellent.

B) Por favor, pense sobre cada item e marque a qualidade de vida atual de seu parente, em cada área, usando uma das quatro palavras: Ruim, Regular, Bom ou Excelente.

-1	0	+1

27) A) Please rate these items based on your relative's life at the present time (e.g. within the past few weeks).

B) Por favor, marque esses itens, baseados na vida de seu parente no presente momento (ex. dentro das poucas semanas).

-1	0	+1

28) A) If you have questions about any item, please ask the person who gave you this form assistance.

B) Se você tiver dúvidas sobre qualquer item, por favor, peça ajuda à pessoa que lhe deu este formulário.

-1	0	+1

- 29) A) Circle your responses.
B) Circule suas respostas.

-1	0	+1

- 30) A) Poor.
B) Ruim.

-1	0	+1

- 31) A) Fair.
B) Regular.

-1	0	+1

- 32) A) Good.
B) Bom.

-1	0	+1

- 33) A) Excellent.
B) Excelente.

-1	0	+1

- 34) A) Caregiver version.
B) Versão do Cuidador.

-1	0	+1

- 35) A) Instructions.
B) Instruções.

-1	0	+1

- 36) A) Please rate how important each item is to your overall quality of life.
B) Por favor, avalie o quão importante é cada item para sua qualidade de vida como um todo.

-1	0	+1

- 37) A) Then rate your own current situation, as you see it.
B) Então avalie sua atual situação, como você a vê.

-1	0	+1

- 38) A) Indicate your choices by putting an X in the appropriate box.
B) Indique suas escolhas colocando um X no quadrado apropriado.

-1	0	+1

39) A) For the final item, please rate your overall quality of life as you see.

B) No último item avalie sua qualidade de vida como um todo, como você a vê.

-1	0	+1

40) A) Importance.

B) Grau de importância.

-1	0	+1

41) A) Very.

B) Muito.

-1	0	+1

42) A) Somewhat.

B) Pouco.

-1	0	+1

43) A) Not.

B) Nada.

-1	0	+1

44) A) Current Situation.

B) Situação Atual.

-1	0	+1

Anexo L
Avaliação de Equivalência cultural e conceitual

AVALIAÇÃO DA EQUIVALÊNCIA CULTURAL E CONCEITUAL DA VERSÃO
TRADUZIDA DO “QUALITY OF LIFE – AD”.

Prezado(a) _____

A lista de itens apresentada corresponde às versões original e traduzida do “**Quality of Life-AD**”, instrumento que se propõe a mensurar a qualidade de vida do paciente com doença de Alzheimer, na visão do paciente e na visão do familiar, desenvolvido por Rebecca Logsdon, PhD in University of Washington em 1996. Considerando as diferenças culturais entre nossa população e a que originou o instrumento, estamos realizando a adaptação transcultural do mesmo para utilização na assistência e pesquisa, seguindo metodologia apropriada para estudos dessa natureza.

Solicito assim, sua valiosa colaboração, no sentido de avaliar as **equivalências cultural e conceitual** dos itens da versão traduzida do instrumento citado, considerando as seguintes orientações:

Equivalência cultural – as situações evocadas ou retratadas nos itens devem corresponder às vivenciadas em nosso contexto cultural.

Equivalência conceitual – representa a coerência do item com relação àquilo que se propõe a medir.

Para a análise das equivalências, por favor, utilize a escala especificada a seguir assinalando com um “X” o campo correspondente ao seu julgamento:

ESCALA DE EQUIVALÊNCIA
- 1 = não equivale
0 = indeciso
+ 1 = equivale

Caso, em sua avaliação, o item corresponda aos valores –1 ou 0, por favor, sugira as alterações que julgar mais apropriada no espaço reservado abaixo de cada um dos itens.

Contando com sua valiosa contribuição, agradeço antecipadamente por sua atenção, colaboração e empenho e coloco-me à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

Márcia Maria Pires Camargo Novelli

Para cada um dos itens a seguir, utilize a escala abaixo para designar a sua avaliação de equivalência, assinalando com um "X" o campo correspondente à sua opinião:

ESCALA DE EQUIVALÊNCIA			
- 1 = não equivale			
0 = indeciso			
+ 1 = equivale			

1) Saúde física.

Equivalências	-1	0	+1
Equivalência cultural			
Equivalência conceitual			

2) Energia.

Equivalências	-1	0	+1
Equivalência cultural			
Equivalência conceitual			

3) Humor.

Equivalências	-1	0	+1
Equivalência cultural			
Equivalência conceitual			

4) Situação de Vida.

Equivalências	-1	0	+1
Equivalência cultural			
Equivalência conceitual			

5) Memória.

Equivalências	-1	0	+1
Equivalência cultural			
Equivalência conceitual			

6) Família.

Equivalências	-1	0	+1
Equivalência cultural			
Equivalência conceitual			

7) Casamento.

Equivalências	-1	0	+1
Equivalência cultural			
Equivalência conceitual			

8) Amigos.

Equivalências	-1	0	+1
Equivalência cultural			
Equivalência conceitual			

9) Você como um todo.

Equivalências	-1	0	+1
Equivalência cultural			
Equivalência conceitual			

10) Habilidade para fazer tarefas.

Equivalências	-1	0	+1
Equivalência cultural			
Equivalência conceitual			

11) Habilidade para fazer coisas por prazer.

Equivalências	-1	0	+1
Equivalência cultural			
Equivalência conceitual			

12) Dinheiro.

Equivalências	-1	0	+1
Equivalência cultural			
Equivalência conceitual			

13) A vida como um todo.

Equivalências	-1	0	+1
Equivalência cultural			
Equivalência conceitual			

Anexo M**Banco de dados das variáveis sócio-demográficas dos pacientes leves e tempo de aplicação (em minutos) da escala**

Nome	Idade	Escolaridade	Sexo	Tempo de aplicação da versão do paciente	Tempo de aplicação da versão do cuidador/familiar
LF	56	6 anos	Masc.	7	5
MW	80	11 anos	Fem.	5	4
MLR	78	15 anos	Fem.	5	4
FA	84	4 anos	Fem.	5	6
NR	68	4 anos	Masc.	10	5
MA	74	analfabeta	Fem.	5	2
DG	77	8 anos	Fem.	9	7
RN	80	4 anos	Fem.	4	4
ERP	69	2 anos	Fem.	6	5
JN	70	8 anos	Masc.	8	4
HSS	61	3 anos	Fem.	7	3
GSG	64	5 anos	Fem.	5	15
NRS	65	1 ano	Fem.	5	6
NSS	67	3 anos	Fem.	4	5
TMOG	78	3 anos	Fem.	4	5
JS	76	3 anos	Masc.	4	9
MJJ	87	analfabeta	Fem.	5	4
JPS	74	11 anos	Masc.	8	4
RPS	82	4 anos	Fem.	5	5
AG.S	74	4 anos	Fem.	4	3

Anexo N

Banco de dados das variáveis sócio-demográficas dos pacientes moderados e tempo de aplicação (em minutos) da escala

Nome	Idade	Escolaridade	Sexo	Tempo de aplicação da versão do paciente	Tempo de aplicação da versão do cuidador/familiar
IGP	79	4 anos	Fem.	5	7
AT	70	11 anos	Masc.	4	4
MMW	75	11 anos	Fem.	5	3
LBA	73	4 anos	Fem.	5	3
DF	73	5 anos	Masc.	7	4
GM	64	4 anos	Fem.	5	15
MH	70	3 anos	Fem.	9	4
AGV	78	11 anos	Fem.	10	3
MAA	72	3 anos	Fem.	2	2
EC	79	8 anos	Fem.	5	4
OSP	78	4 anos	Fem.	6	4
JSM	89	2 anos	Masc.	5	4
DSD	86	3 anos	Fem.	6	3
GPE	74	4 anos	Fem.	6	4
HC	76	8 anos	Masc.	7	3
NGP	70	4 anos	Fem.	6	3
RR	70	11 anos	Masc.	5	6
TCS	73	analfabeta	Fem.	4	3
EMQ	73	4 anos	Fem.	5	4
GF	67	15 anos	Masc.	4	4

Anexo O

Banco de dados das variáveis sócio-demográficas dos cuidadores/familiares de pacientes leves e tempo de aplicação (em minutos) da escala

Nome	Idade	Escolaridade	Sexo	Tempo de aplicação da versão do cuidador/familiar sobre sua QV
LF	56	8 anos	Fem.	3
MH	75	11 anos	Fem.	5
RR	76	11 anos	Fem.	4
MC	69	11 anos	Fem.	3
OL	69	4 anos	Fem.	3
IA	46	8 anos	Fem.	6
IG	74	11 anos	Fem.	4
VN	54	8 anos	Fem.	6
PP	72	2 anos	Masc.	5
LN	53	4 anos	Fem.	10
ISS	40	11 anos	Masc.	6
RG	32	6 anos	Fem.	4
IS	65	1 ano	Masc.	3
MSS	40	11 anos	Fem.	4
JGM	69	11 anos	Fem.	5
EF	74	4 anos	Fem.	3
TC	60	4 anos	Fem.	5
MA	96	11 anos	Fem.	3
DPS	65	4 anos	Fem.	3
JS	74	4 anos	Masc.	4

Anexo P

Banco de dados das variáveis sócio-demográficas dos cuidadores/familiares dos pacientes moderados e tempo de aplicação (em minutos) da escala

Nome	Idade	Escolaridade	Sexo	Tempo de aplicação da versão do cuidador/familiar sobre sua QV
IO	69	15 anos	Fem.	5
JT	74	15 anos	Fem.	5
MDT	73	15 anos	Fem.	9
LC	33	11 anos	Masc.	3
RF	39	15 anos	Fem.	5
MS	71	4 anos	Masc.	3
SH	73	8 anos	Masc.	4
RV	52	16 anos	Masc.	5
MCE	39	15 anos	Fem.	4
MC	51	15 anos	Fem.	10
VP	53	15 anos	Fem.	5
SP	80	2 anos	Fem.	6
LAO	52	13 anos	Fem.	5
MI	49	11 anos	Fem.	5
CC	44	15 anos	Masc.	5
TP	35	8 anos	Fem.	4
LR	69	11 anos	Fem.	3
HS	24	11 anos	Fem.	5
JP	75	4 anos	Masc.	4
LF	62	11 anos	Fem.	4

Anexo Q**Banco de dados das pontuações por itens e o total dos pacientes leves**

Nome	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
LF	3	4	2	4	3	3	4	4	4	2	3	2	4	42
MW	2	2	2	3	1	2	1	3	2	2	2	2	2	26
MLR	2	2	3	3	3	3	3	3	2	2	2	3	3	34
FA	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	2	3	37
NR	3	3	3	3	2	4	4	3	3	3	3	4	4	42
MA	1	1	1	3	1	3	3	3	2	1	1	3	2	25
DG	2	2	2	2	2	3	3	3	2	2	3	2	2	30
RN	3	2	3	4	2	4	4	3	4	3	3	3	3	41
ERP	3	3	3	4	2	4	3	4	2	2	4	3	4	41
JN	3	3	3	3	2	4	3	3	3	2	1	1	3	34
HSS	3	3	3	4	2	2	3	3	3	3	4	3	3	39
GSG	2	2	3	3	2	3	3	3	2	2	2	1	3	31
NRS	1	3	3	3	1	4	4	4	2	3	2	1	2	33
NSS	2	2	3	1	2	3	2	3	2	3	1	2	2	28
TMOG	2	2	1	3	2	3	3	3	3	3	3	2	3	33
JS	3	3	3	3	2	3	3	3	3	3	3	3	3	38
MII	2	2	3	3	2	3	3	3	3	3	3	2	2	34
JPS	3	2	4	3	2	3	4	2	3	3	2	4	3	38
RPS	3	3	3	2	1	3	3	3	3	3	4	2	3	36
ACS	2	2	3	4	1	4	4	3	2	3	3	3	3	37

1.Saúde física; 2.Energia; 3.Humor; 4.Moradia; 5.Memória; 6.Família; 7.Casamento;
8.Amigos; 9.“você no geral”; 10.Capacidade para fazer tarefas; 11.Capacidade para fazer
atividades de lazer; 12.Dinheiro, 13.“vida em geral”; 14.Total

Anexo R**Banco de dados das pontuações por itens e o total dos pacientes moderados**

Nome	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
IGP	3	3	3	4	3	3	4	2	3	4	4	4	3	43
AT	4	2	4	4	2	4	3	3	4	2	2	3	4	41
MMW	2	3	4	3	2	3	3	3	2	4	3	2	3	37
LBA	2	3	3	3	3	3	3	3	2	3	4	3	3	38
DF	3	3	2	3	3	3	3	3	4	4	3	2	3	39
GM	3	3	3	1	3	2	3	3	3	3	3	3	3	36
MH	3	3	3	3	2	3	3	3	3	3	3	2	3	37
AGU	3	3	3	4	1	4	3	1	3	3	1	3	1	33
MAA	4	2	2	4	2	4	4	4	2	2	2	2	4	38
EC	3	4	3	3	2	3	3	3	3	4	3	3	3	40
OSP	2	2	3	3	2	2	4	3	1	1	1	1	1	26
JSM	2	2	2	3	2	3	3	3	3	2	2	2	3	32
DSD	2	3	3	3	2	3	3	3	3	3	3	2	3	36
GPE	2	2	2	3	1	2	3	3	1	3	3	2	2	29
HC	4	4	3	3	2	4	3	3	4	4	3	3	3	43
NGP	1	2	2	2	2	3	2	2	2	2	1	2	2	25
RR	4	4	4	4	3	4	4	4	3	3	3	3	3	46
TCS	2	3	2	3	2	3	3	3	2	4	1	4	3	35
EMQ	2	3	2	3	2	3	3	3	3	3	2	2	3	34
GF	2	3	2	1	1	4	4	3	2	2	2	2	2	30

1.Saúde física; 2.Energia; 3.Humor; 4.Moradia; 5.Memória; 6.Família; 7.Casamento;
8.Amigos; 9.“você no geral” ; 10.Capacidade para fazer tarefas; 11.Capacidade para fazer
atividades de lazer; 12.Dinheiro, 13.“vida em geral”; 14.Total

Anexo S**Banco de dados das pontuações por itens e o total nos relatos cuidadores/familiares sobre QV dos pacientes leves**

Nome	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
LF	3	2	4	3	2	4	3	4	4	1	2	2	4	38
MW	2	1	2	2	2	2	2	2	2	3	1	2	2	25
MLR	1	1	2	3	1	2	1	3	2	1	1	3	0	21
FA	3	3	3	3	1	3	3	2	3	2	1	1	3	31
NR	3	3	3	4	2	3	4	3	3	4	4	3	3	42
MA	1	2	1	2	1	3	3	3	3	2	1	1	2	25
DG	1	2	3	2	1	1	3	2	3	2	2	1	1	24
RN	2	1	1	2	1	2	1	1	1	1	1	1	1	16
ERP	2	3	2	4	3	4	2	4	4	3	3	4	4	42
JN	2	2	3	3	1	2	2	2	2	2	2	1	2	26
HSS	2	3	3	4	2	4	3	3	3	3	2	3	3	38
GSG	2	2	2	3	2	3	3	3	3	3	2	1	2	31
NRS	1	3	3	3	1	3	3	3	2	2	2	1	3	30
NSS	2	3	2	3	2	3	3	3	3	4	2	3	3	36
TMOG	1	1	2	3	1	3	2	3	1	2	1	3	2	25
JS	3	2	2	3	2	3	3	3	3	2	3	2	3	34
MJJ	2	3	3	3	2	3	3	3	2	2	2	3	2	33
JPS	3	3	2	2	1	3	3	3	1	3	1	2	2	29
RPS	3	4	2	3	1	3	3	4	2	1	2	2	1	31
ACS	2	2	3	4	2	3	3	3	2	3	3	3	3	36

1.Saúde física; 2.Energia; 3.Humor; 4.Moradia; 5.Memória; 6.Família; 7.Casamento;
8.Amigos; 9.“você no geral”; 10.Capacidade para fazer tarefas; 11.Capacidade para fazer
atividades de lazer; 12.Dinheiro, 13.“vida em geral”; 14.Total

Anexo T

**Banco de dados das pontuações por itens e o total nos relatos
cuidadores/familiares sobre QV dos pacientes moderados**

Nome	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
IGP	3	2	2	2	1	2	3	2	1	2	1	2	2	25
AT	4	2	4	4	2	4	3	3	4	2	2	3	4	41
MMW	2	2	2	2	1	2	2	3	2	2	1	2	1	24
LBA	3	3	3	4	2	4	3	3	3	4	2	3	3	40
DF	3	2	3	3	1	2	1	3	2	1	2	1	3	27
GM	3	2	2	1	1	3	1	2	2	2	2	1	3	25
MH	3	3	3	4	1	4	4	3	3	3	3	3	3	40
AGU	2	3	2	2	1	3	1	2	3	2	2	3	1	27
MAA	3	3	3	2	1	2	1	1	2	2	2	2	2	26
EC	3	2	3	3	2	3	3	3	3	2	1	3	3	34
OSP	4	3	4	3	1	2	3	3	2	1	1	1	1	29
JSM	1	1	2	2	1	1	4	3	3	1	1	1	1	22
DSD	2	2	2	3	1	2	2	2	1	2	2	3	2	26
GPE	3	2	2	3	1	2	3	3	2	1	2	3	1	28
HC	2	2	3	3	1	3	2	3	3	1	1	3	3	30
NGP	2	1	1	3	1	2	2	3	1	1	2	2	1	22
RR	4	2	2	3	1	3	2	1	3	1	2	2	1	27
TCS	2	2	3	3	1	3	3	4	2	2	1	3	2	31
EMQ	3	4	1	4	1	2	4	4	2	2	4	2	2	35
GF	2	2	3	3	1	3	3	3	2	2	1	2	2	29

1.Saúde física; 2.Energia; 3.Humor; 4.Moradia; 5.Memória; 6.Família; 7.Casamento;
8.Amigos; 9.“você no geral”; 10.Capacidade para fazer tarefas; 11.Capacidade para fazer
atividades de lazer; 12.Dinheiro, 13.“vida em geral”; 14.Total

Anexo U

**Banco de dados das pontuações por itens e o total nos relatos
cuidadores/familiares, sobre sua própria QV, dos pacientes leves**

Nome	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
LF	3	2	2	4	2	4	4	3	4	4	3	3	3	41
MW	2	4	2	4	3	4	4	4	3	3	4	3	3	43
MLR	3	4	4	3	3	4	4	3	4	3	4	2	4	45
FA	4	4	3	4	3	4	3	4	3	4	1	2	3	42
NR	2	3	3	4	3	4	4	3	2	3	3	3	3	40
MA	2	3	3	3	2	3	2	3	3	2	2	2	3	33
DG	4	4	2	2	3	4	2	4	3	3	1	1	2	35
RN	3	2	4	4	4	2	1	4	3	4	1	3	3	38
ERP	3	4	2	4	3	3	4	4	4	4	2	3	4	44
JN	2	3	1	2	2	2	2	3	3	3	2	1	2	28
HSS	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	3	38
GSG	3	2	2	3	3	3	3	3	3	2	2	1	3	33
NRS	3	3	3	3	2	3	3	3	3	3	2	1	3	35
NSS	2	3	4	3	2	4	2	3	1	3	3	2	3	35
TMOG	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	1	2	3	36
JS	1	2	3	3	2	3	3	4	2	2	2	2	3	32
MJJ	2	2	3	4	2	3	3	3	3	2	3	2	3	35
JPS	2	4	2	2	4	2	4	3	2	4	2	2	2	35
RPS	1	2	1	4	1	3	3	3	1	2	2	2	2	27
ACS	3	4	3	4	3	4	4	4	4	3	3	2	3	44

1.Saúde física; 2.Energia; 3.Humor; 4.Moradia; 5.Memória; 6.Família; 7.Casamento;
8.Amigos; 9.“você no geral”; 10.Capacidade para fazer tarefas; 11.Capacidade para fazer
atividades de lazer; 12.Dinheiro, 13.“vida em geral”; 14.Total

Anexo V

**Banco de dados das pontuações por itens e o total nos relatos
cuidadores/familiares, sobre sua própria QV, dos pacientes moderados**

Nome	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
IGP	2	2	2	3	3	2	4	3	2	3	3	2	3	34
AT	2	2	3	4	3	4	4	4	4	4	4	3	3	44
MMW	2	3	3	2	2	2	3	3	2	2	3	2	3	32
LBA	4	4	3	3	3	4	3	3	3	4	4	3	3	44
DF	3	3	2	3	4	3	4	3	3	3	2	2	3	38
GM	3	3	2	4	3	4	2	3	3	2	3	2	3	37
MH	2	3	3	4	3	4	4	3	3	3	3	3	3	41
AGU	3	3	3	2	2	3	1	1	2	3	3	3	2	31
MAA	3	2	1	1	3	2	3	3	2	3	3	1	2	29
EC	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	3	38
OSP	1	1	2	3	2	1	1	2	1	3	1	1	1	20
JSM	1	1	3	1	2	2	3	3	1	2	1	1	1	22
DSD	2	1	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	24
GPE	4	3	3	3	3	3	1	4	3	3	4	2	3	39
HC	2	2	3	1	2	4	4	4	2	3	2	1	2	32
NGP	2	2	2	3	2	3	3	2	2	3	2	2	2	30
RR	3	3	2	3	3	4	2	4	2	4	2	2	2	36
TCS	3	3	2	3	3	3	3	3	2	3	3	3	3	37
EMQ	2	1	2	4	2	4	4	3	2	3	3	2	2	34
GF	3	3	2	3	3	3	3	2	3	3	2	2	3	35

1.Saúde física; 2.Energia; 3.Humor; 4.Moradia; 5.Memória; 6.Família; 7.Casamento;
8.Amigos; 9.“você no geral”; 10.Capacidade para fazer tarefas; 11.Capacidade para fazer
atividades de lazer; 12. Dinheiro, 13. “vida em geral”; 14.Total