

Qual o melhor Instrumento para avaliar a Qualidade de Vida de portadores de Doença de Alzheimer? Uma revisão sistemática

Which the best instrument to evaluate the Quality of Life of patients with Alzheimer's Disease? A systematic review

¿Cuál es el mejor instrumento para evaluar la Calidad de Vida de los pacientes con Enfermedad de Alzheimer? Una revisión sistemática

Recebido: 06/07/2022 | Revisado: 19/07/2022 | Aceito: 22/07/2022 | Publicado: 28/07/2022

André Cruz

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7098-6539>
Universidade Alto Vale do Rio do Peixe, Brasil
E-mail: andrefisio81@gmail.com

Lincon Bordignon Somensi

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8435-7124>
Universidade Alto Vale do Rio do Peixe, Brasil
E-mail: lincon.bordignon@uniarp.edu.br

Claudriana Locatelli

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4708-6641>
Universidade Alto Vale do Rio do Peixe, Brasil
E-mail: claudriana@uniarp.edu.br

Resumo

Trata-se de uma revisão sistemática que objetivou identificar quais instrumentos são utilizados para avaliar a qualidade de vida (QV) de portadores da Doença de Alzheimer (DA). A DA é uma doença crônica, progressiva e neurodegenerativa comum em pessoas idosas e sua prevalência está aumentando devido aumento da expectativa de vida. Os processos patológicos decorrentes da progressão da patologia podem gerar profundas incapacidades e fragilidades afetando dimensões afetivas, psíquicas e funcionais que intensificam o comprometimento da QV, pois comprometem a adaptação psicossocial e a interação do idoso com o ambiente. A avaliação da QV de idosos comprometidos cognitivamente apresenta uma série de desafios, até porque questões sobre a capacidade destas pessoas com declínio cognitivo fazerem julgamentos subjetivos e sobre a partir de qual ponto elas se tornam incapazes de fazê-los, podem também ser levantadas, já que as variações nos déficits de memória, atenção, julgamento e comunicação influenciam a habilidade destes indivíduos compreenderem questões ou comunicarem seus estados subjetivos. Concluiu-se que o atualmente o instrumento mais fidedigno e inclusive mais utilizado para avaliar a qualidade de vida de portadores da Doença de Alzheimer é o QdV-DA.

Palavras-chave: Instrumento; Qualidade de vida; Doença de Alzheimer.

Abstract

This study is a systematic review that aimed to identify which instruments are used to evaluate the quality of life (QoL) of patients with Alzheimer's Disease (AD). AD is a chronic, progressive and neurodegenerative disease common in elderly people and your prevalence is increasing due to increased life expectancy. The pathological processes resulting from the progression of the pathology can generate profound disabilities and fragility, affecting affective, psychological and functional dimensions that intensify the impairment of QoL, as they compromise the psychosocial adaptation and interaction of the elderly with the environment. The evaluation of the QoL of cognitively compromised elderly people presents a series of challenges, not least because questions about the ability of these people with cognitive decline to make subjective judgments and about the point at which they become incapable of making them can also be raised, since that variations in memory, attention, judgment and communication deficits influence the ability of these individuals to understand issues or communicate their subjective states. This systematic review concluded that currently the instrument more reliable and more used to evaluate the quality of life of patients with Alzheimer's disease is the QoL-AD.

Keywords: Instrument; Quality of life; Alzheimer's disease.

Resumen

Esta es una revisión sistemática que tuvo como objetivo identificar qué instrumentos se utilizan para evaluar la calidad de vida (CV) de los pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA). La EA es una enfermedad crónica, progresiva y

neurodegenerativa común en los enfermos y su prevalencia está aumentando debido al aumento de la esperanza de vida. Los procesos patológicos resultantes de la progresión de la patología pueden generar profundas discapacidades y fragilidades afectando a dimensiones afectivas, psíquicas y funcionales que intensifican el deterioro de la CV, ya que comprometen la adaptación psicosocial y la interacción de las personas mayores con el entorno. La evaluación de la CV de ancianos cognitivamente comprometidos presenta una serie de desafíos, entre otras cosas porque también se pueden plantear preguntas sobre la capacidad de estas personas con deterioro cognitivo para hacer juicios subjetivos y sobre el grado en que se vuelven incapaces de hacerlo, ya que las variaciones en los déficits de memoria, atención, juicio y comunicación influyen en la capacidad de estos individuos para comprender problemas o comunicar sus estados subjetivos. Se concluye que actualmente el instrumento más fiable e incluso más utilizado para evaluar la calidad de vida de los pacientes con enfermedad de Alzheimer es el ADRQL.

Palabras clave: Instrumento; Calidad de vida; Enfermedad de Alzheimer.

1. Introdução

O aumento na expectativa de vida tem relação direta com os casos de doença de Alzheimer (DA), visto que esta população é a que está mais propensa a desenvolvê-la (Fonseca, et al., 2015). Diante deste fato, associado a maior acurácia diagnóstica da DA, estima-se que em 2030 haverá aproximadamente 70 milhões de casos de DA no mundo, sendo que dados de 2017 já apontavam que na América Latina a prevalência da DA já era de 6,7% no Perú, 8% na Venezuela, 11,5% na Argentina e 5,3% no Brasil (Salazar, et al., 2017).

Segundo Silva et al. (2019), as projeções das Nações Unidas sobre a proporção de idosos com 60 anos ou mais no Brasil, entre os anos de 2005 a 2015, foi de 11,7% sendo que nesse período, o percentual passou de 9,8% para 14,3% da população total do país com tendência de ampliação crescente para os próximos anos. Ressalta-se que o custo anual global da DA, conforme estudo realizado por Salazar et al. (2017) em 2005, foi estimado em 215 bilhões de euros e a média anual de gastos com medicamentos para o paciente é estimada em 1.825 dólares, ou seja, 15 dólares por hora, o que diante deste cenário, tem sido crescente a demanda por políticas de saúde voltadas para a manutenção da funcionalidade e consequente melhor qualidade de vida dessa população (Silva et al., 2019). Hoje, o Ministério da Saúde, por intermédio do Sistema Único de Saúde (SUS), assegura a atenção integral à saúde do idoso na Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (Silva et al., 2019).

Os processos patológicos decorrentes da progressão da DA podem gerar profundas inabilidades e fragilidade afetando dimensões afetivas, psíquicas e funcionais que intensificam o comprometimento da QV, pois comprometem a adaptação psicosocial e a interação do idoso com o ambiente. Destaca-se que o nível de dependência do paciente é uma medida global que reflete o nível de severidade e a QV (Groppo, et al., 2012).

A DA é caracterizada por um curso insidioso e pela presença dos sintomas de amnésia, anomia e apraxia; pode-se dizer que é uma combinação de fatores ambientais, genéticos e de estilo de vida (Salazar et al., 2017). Conforme Groppo et al. (2012), a DA é a forma mais comum de demência caracterizada por múltiplos déficits cognitivos decorrentes do processo neurodegenerativo progressivo e irreversível que compromete a funcionalidade, com perda de autonomia e reflexos negativos na QV. Por causar um declínio cognitivo e comportamental, comprometendo a capacidade do indivíduo para a realização das atividades da vida diária e para o trabalho, a DA acaba causando grandes repercussões psicossociais, além de impactar diretamente na QV (Fonseca et al., 2015).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define QV como a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (Fonseca et al., 2015). Guedes, et al., (2013) conclui que os indivíduos têm capacidade intelectual de fazer julgamentos subjetivos complexos sobre suas vidas, sendo que a avaliação subjetiva feita por pessoas que apresentam comprometimento cognitivo pode ser influenciada. A QV é a integração das habilidades cognitivas, da realização de atividades da vida diária, da

interação social e do bem-estar psicológico, ressaltando que ela é determinada pela avaliação do indivíduo sobre a relativa importância de cada um desses fatores (Guedes et al., 2013).

Diante desta complexidade, o presente estudo buscou realizar uma revisão sistemática dos instrumentos utilizados para avaliar a QV de portadores da DA, tendo como objetivo verificar qual o instrumento mais utilizado em estudos experimentais, assim como, analisar qual o mais fidedigno e seguro para se aplicar na língua portuguesa.

2. Metodologia

Trata-se de uma revisão sistemática, segundo Galvão e Pereira (2014), realizada nos meses de abril e maio de 2022 por meio de aquisição de dados científicos das plataformas Scientific Electronic Library Online (Scielo), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs), PubMed e do portal de periódicos da CAPES. Ressalta-se que foi utilizado o método Prisma, quando foram selecionados somente os artigos publicados na íntegra nos últimos 10 anos, ou seja, entre os anos de 2012 a 2022. Para a realização da busca sistemática utilizou-se os descritores Alzheimer AND Qualidade de Vida, Alzheimer AND Quality of life e Calidad de vida AND Alzheimer.

A Tabela 1 apresenta o plano executado para realizar a revisão sistemática que identificou quais instrumentos utilizados para avaliar a QV de idosos portadores da DA

Tabela 1 - Plano de execução da revisão sistemática.

Questionamento para obtenção do objeto do estudo	Quais instrumentos são utilizados, em estudos experimentais, para avaliar a qualidade de vida de idosos portadores da Doença de Alzheimer?
Descritores	Alzheimer AND Qualidade de Vida, Alzheimer AND Quality of life, Calidad de vida AND Alzheimer.
Banco de dados	Scielo, Pubmed, Lilacs, Portal de Periódicos da CAPES.
Tipo de documentos	Artigos científicos originais na íntegra.
Período das publicações	10 anos (2012 a 2022)

Fonte: Autores.

Utilizou-se como critério de inclusão estudos de artigos originais na íntegra nos idiomas de português, inglês e espanhol; publicados entre os anos de 2012 a 2022, disponibilizados gratuitamente. Analisou-se no estudo somente publicações datadas dos últimos 10 anos em função de maior facilidade diagnóstica e com isso analisar o surgimento de novos estudos associados aos casos de DA.

Foram excluídos artigos de revisão (narrativas, sistemáticas e integrativas), dissertações, teses, monografias, atas de congresso, resenhas e livros.

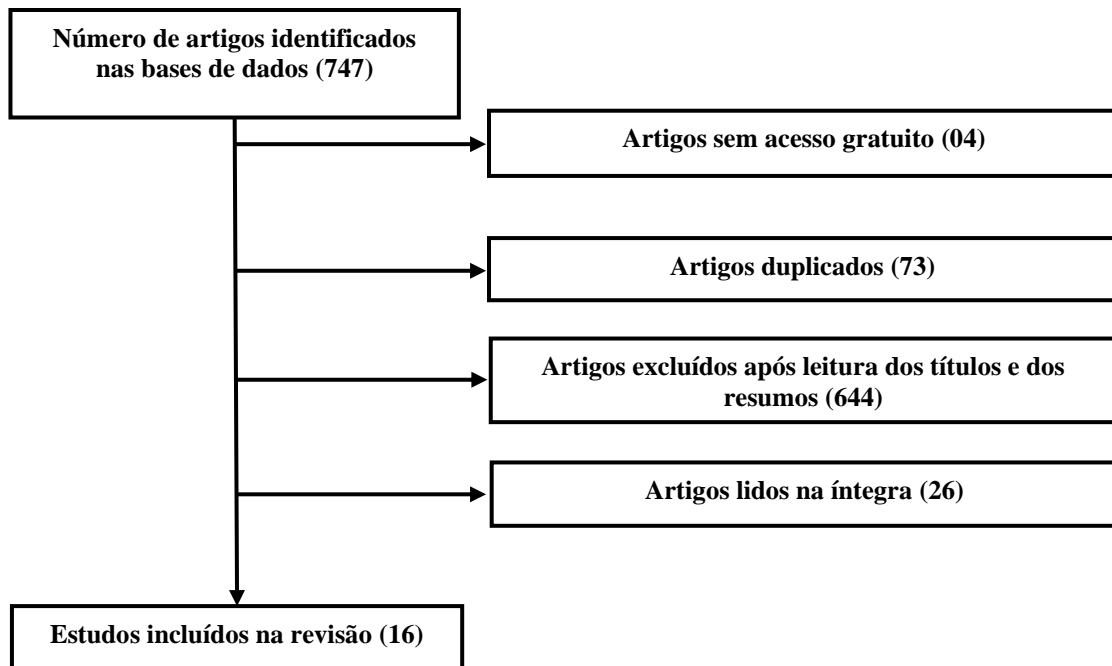
Após a consulta nas bases de dados e aplicação das estratégias de busca, criou-se uma tabela no programa Word 2010 com todos os títulos encontrados e iniciou-se um *check list* para selecionar os artigos inclusos no estudo. Foram identificadas inicialmente as duplicidades, em seguida foram lidos os títulos e resumos destes artigos, sendo em alguns casos em que a leitura do resumo gerou dúvida quanto à inclusão do artigo, leu-se a metodologia para identificar se foi utilizado algum instrumento de avaliação da QV de portadores da DA e quais os critérios de inclusão e exclusão dos participantes nestes estudos. Por fim os artigos selecionados foram lidos na íntegra para confirmar sua elegibilidade.

3. Resultados E Discussão

A busca de artigos nas bases de dados selecionadas, seguindo a estratégia de busca, resultou num total de 747 artigos. Após duplicidades, avaliação de relevância, conformidade com base nos critérios de inclusão e exclusão, leitura dos títulos, resumos, metodologia aplicada e leitura na íntegra; obteve-se 16 artigos em texto completo, os quais foram incluídos para fins qualitativos conforme a Figura 1.

Entre os estudos selecionados, identificou-se que alguns não delimitaram precisamente suas amostras, se os idosos eram ou não portadores da DA, todavia relataram que eram portadores de demência. Estes estudos foram incluídos na revisão sistemática, até porque demência é um termo que caracteriza múltiplos déficits cognitivos, comportamentais e funcionais no qual estão inclusas várias patologias como a doença de Parkinson, a demência vascular, a demência de corpos de Lewy, doença de Karsacov, Doença de Alzheimer, demência do tipo mista e demência não especificada (Aleixo et al., 2022; Tedrus, et al., 2020). Ou seja, conclui-se que dentro da amostra analisada nestes estudos, havia portadores da DA.

Figura 1 – Fluxograma Prisma da seleção dos artigos.



Fonte: Autores.

Os artigos selecionados com seus respectivos títulos, autores, ano de publicação, instrumentos de avaliação da qualidade de vida e seus respectivos dados de validação para a língua portuguesa, dimensões da qualidade de vida avaliadas pelo instrumento utilizado e atores envolvidos no processo de avaliativo da QV de portadores da DA; estão apresentados na Tabela 2.

Tabela 2 – Síntese dos estudos selecionados com seus respectivos instrumentos de avaliação da qualidade de vida e seus respectivos dados de validação para a língua portuguesa, dimensões da qualidade de vida avaliadas pelo instrumento utilizado e os atores envolvidos no processo avaliativo da qualidade de vida de portadores da doença de Alzheimer.

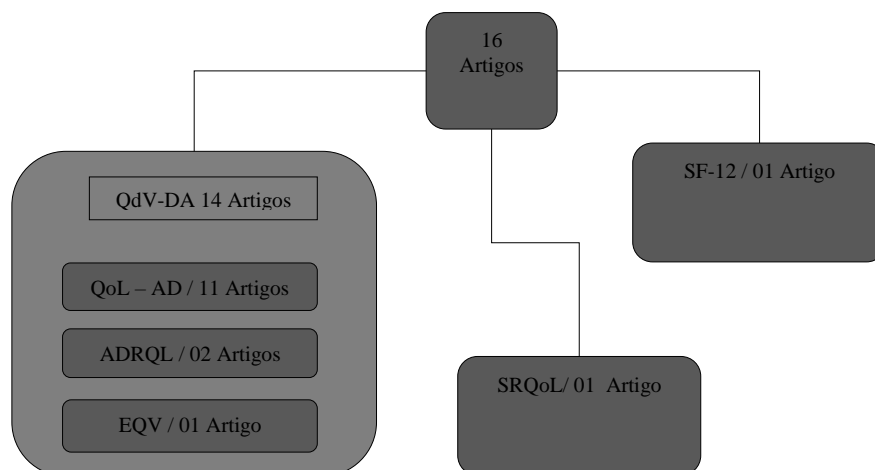
Título	Referência Bibliográfica	Instrumento utilizado no estudo	Dimensões de QV avaliadas	Validação para a língua portuguesa	Atores envolvidos na avaliação da QV de portadores da DA
Nível de atividade física, sono e qualidade de vida de pacientes com doença de Alzheimer.	Stein et al.(2012)	QoL – AD	Saúde física, disposição, humor, moradia, memória, família, casamento, amigos, você em geral, capacidade de fazer tarefas, capacidade de fazer atividades de lazer, dinheiro e vida em geral.	Validado por Novelli (2006)	Paciente, familiar e cuidador.
Efeitos positivos de um programa de intervenção cognitivo-comportamental para cuidadores familiares de idosos com demência.	Fialho, Köenig, Santos, Barbosa e Caramelli (2012)	QoL – AD			
Efeitos de um programa de atividade física sobre os sintomas depressivos e a qualidade da vida de idosos com Alzheimer.	Groppo et al. (2012)	EQV			
Qualidade de vida de idosos com declínio cognitivo: auto e heterorrelatos.	Guedes et al. (2013)	QoL – AD			
Efeitos da galantamina e galantamina combinada com nimodipina na velocidade cognitiva e qualidade de vida na demência mista: um estudo exploratório randomizado, controlado por placebo, de 24 semanas (o estudo REMIX).	Caramelli et al. (2014)	QoL – AD			
Coerência da atividade elétrica cerebral: um indicador de qualidade de vida na doença de Alzheimer?	Foncela et al. (2015)	QoL – AD			
Qualidade de vida na demência leve: padrões de mudança nas avaliações de si e do cuidador ao longo do tempo.	Dourado et al. (2016)	QoL – AD			
Efeitos do Hatha Yoga em pacientes com Alzheimer (AP).	Salazar et al. (2017)	ADRQL			
Eficácia da terapia de estimulação cognitiva para idosos com demência vascular.	Piras et al. (2017)	QoL – AD			
Qualidade de vida em pessoas com mais de 60 anos com diagnóstico de doença de Alzheimer, da policlínica "Puentes grandes", Cuba.	Reyes, Castillo e Paredes (2018)	ADRQL			
Impacto da anosognosia relacionada à doença de Alzheimer na qualidade de vida dos cuidadores.	Pereira, Souza, Kerr e Paiva (2018)	QoL – AD			
Avaliação da qualidade de vida de idosos institucionalizados com sinais de demência.	Silva et al. (2019)	QoL – AD			
Religiosidade e qualidade de vida de indivíduos com doença de Alzheimer e de cuidadores: Relação com aspectos clínicos.	Tedrus et al. (2020)	QoL – AD			
Musicoterapia ativa na demência: resultados de um estudo aberto.	Aleixo et al. (2022)	QoL – AD			
Uma intervenção do programa de reminiscências para melhorar a qualidade de vida de residentes de longa permanência com doença de Alzheimer: um estudo controlado randomizado.	Azcurra (2012)	SRQoL	Conforto, competência funcional, privacidade, dignidade, autonomia, atividades significativas, relacionamentos, prazer alimentar,	Não validado.	Somente o paciente.

			bem estar espiritual, segurança e individualidade.		
Reeducação psicomotora em pessoas com Doença de Alzheimer.	Ferrer, Collado e Àvila-castells, (2013)	SF – 12	Função física, aspecto físico, dor, saúde geral, vitalidade, função social, aspecto emocional e saúde mental.	Validado por Camilier (2004).	Somente o paciente.

Fonte: Autores.

Observou-se que destes dezesseis artigos analisados quatorze utilizaram o instrumento Escala de qualidade de vida de portadores da Doença de Alzheimer/QdV-DA. Destes 14 artigos encontrados, 12 utilizaram a nomenclatura da língua inglesa The Quality of Life in Alzheimer’s Disease (QoL-AD), 02 utilizaram a versão traduzida para a língua espanhola (ADRQL) e um utilizou a nomenclatura EQV. Todos avaliaram a QV com o mesmo instrumento de avaliação, embora utilizaram nomenclaturas diferentes.

Figura 2 – Organograma dos resultados encontrados.



Fonte: Autores.

Um estudo utilizou o instrumento 12-Item Short-Form Health Survey (SF 12) e um estudo utilizou o instrumento Self Reported Quality of Life Scale (SRQoL). A figura 2 apresenta de forma resumida os resultados encontrados.

A avaliação da QV de idosos comprometidos cognitivamente apresenta uma série de desafios, até porque questões sobre a capacidade destas pessoas fazerem julgamentos subjetivos podem ser levantadas, já que as variações nos déficits de memória, atenção, julgamento e comunicação influenciam na habilidade de compreenderem questões ou comunicarem seus estados subjetivos (Guedes et al., 2013).

Não podemos deixar de citar que quando se trata de um quadro demencial, sintomas como depressão, agitação ou psicose podem influenciar a avaliação, e os julgamentos acerca do que é importante para a QV podem se modificar com a progressão da doença (Guedes et al., 2013).

Apesar desses desafios, diversos autores têm defendido a investigação da QV como um importante recurso no tratamento de indivíduos com comprometimento cognitivo, inclusive utilizando diferentes instrumentos para tal mensuração, destacando-se nas pesquisas os instrumentos QoL-AD, EQV e ADRQL, SF12 e SRQoL.

Scale of Quality of life Alzheimer Disease (QoL – AD, EQV e ADRQL):

Existem diferentes nomenclaturas para a mesma escala. Alguns autores utilizam a nomenclatura QoL-AD que é muito referenciada em estudos na língua inglesa e significa Scale of Quality of life Alzheimer Disease. Nesta revisão sistemática encontramos estudos que utilizaram também as nomenclaturas EQV e em outros ADRQL. O estudo que usou a nomenclatura EQV é um estudo na língua portuguesa e os estudos que utilizaram a nomenclatura ADRQL são estudos na língua espanhola.

Durante a seleção dos artigos observou-se a utilização da nomenclatura QdV – DA, utilizada por Inoye, et al., (2010), mesma nomenclatura usada por Novelli (2006) em sua tese de doutorado que validou a escala de qualidade de vida para pacientes com doença de Alzheimer e seus respectivos cuidadores/familiares.

Groppo et al. (2012), afirmou que este no estudo de Novelli publicado no ano de 2010, o instrumento apresenta excelente estabilidade e confiabilidade (alfa = 0,81/0,85/0,84 para: paciente, familiar cuidador e visão do cuidador sobre a QV do paciente, respectivamente). Os índices de correlação encontrados na avaliação intra-examinador foram 0,87/0,95/0,95 ($p < 0,001$). Na avaliação inter-examinador, os índices foram 0,76/0,96/0,93 ($p < 0,001$) (Groppo et al., 2012).

É importante ressaltar que esta escala original foi proposta por Logsdon, et al., (2002) é baseada em um questionário compostos por três sub-escalas que avaliam 13 questões fechadas sobre a análise dos diversos elementos que compõem a QV, classificando-os em ruim, regular, bom ou excelente (Groppo et al., 2012).

O primeiro questionário avalia a percepção do paciente sobre sua QV (QVpac); o segundo, a versão do cuidador (familiar) sobre a QV do paciente (QVvcuid); e o terceiro a percepção de QV do cuidador sobre si mesmo (QVcuid), sendo que para se obter o escore do paciente, é preciso realizar um cálculo matemático (multiplicar a primeira sub-escala por dois, somar este resultado à segunda sub-escala e dividir o resultado global por três) (Groppo et al., 2012). Logo, quanto maior o número de pontos obtidos, melhor é a percepção de QV.

A validação desta escala para a língua espanhola foi realizada por Gómez-Gallego, et al., (2012) conforme relatado por França, et al. (2016). É um instrumento especificamente concebido para avaliar a qualidade de vida de pacientes com demência tipo Alzheimer hispanófonos e é utilizado com a abreviação ADRQL.

Como se pode observar na Tabela 2, foi o instrumento para avaliar a QV mais encontrado na literatura científica, correspondendo 87,5% dos artigos incluídos nesta revisão sistemática. Ressalta-se que é o instrumento mais completo para avaliar a QV de portadores de DA, pois no processo avaliativo da QV são envolvidos três importantes atores, o paciente, seu cuidador e um familiar. Outro fator importante a ser considerado nesta análise é que o QdV-DA avalia 13 dimensões da qualidade de vida; a saúde física, disposição, humor, moradia, memória, família, casamento, amigos, você em geral, capacidade de fazer tarefas, capacidade de fazer atividades de lazer, dinheiro e vida geral.

Exatamente pelos pontos apontados anteriormente, fica claro compreender que atualmente é o instrumento que melhor retrata a QV de portadores da DA na versão traduzida e validada para a língua portuguesa.

Short-Form 12 health survey (SF12):

A fim de fornecer uma alternativa mais curta e fácil de usar ao Short-Form 36 health survey (SF-36), o Short-Form 12 health survey (SF-12) foi projetado propositadamente para medições em larga escala para as quais o SF-36 era muito longo e serve para mensurar a saúde física e mental por meio de dois escores sumários; um resumo do componente físico (PCS-12) e um resumo do componente mental (MCS-12) (Campolina, et al., 2018). Pode ser empregado de várias maneiras, ou seja, é

frequentemente usado para comparar o estado de saúde entre dois grupos de pacientes, identificar preditores do estado de saúde e determinar o estado de saúde em uma população específica. (Campolina et al., 2018).

No Brasil, foi validado para a língua portuguesa por Camelier (2004), todavia por mais que alguns estudos já tenham fornecido os escores de avaliação do SF-12 em populações regionais ou em determinadas doenças, ainda falta uma avaliação abrangente e representativa da população brasileira (Campolina et al., 2018).

Ferrer, et al., (2013) afirmam que a SF-12 avalia 08 dimensões ou subescalas da QVRS: função física, aspecto físico, dor corporal, estado geral de saúde, vitalidade, função social, função emocional e saúde mental (Alves et al., 2013). Entende-se que QVRS é uma terminologia que tem sido utilizada quando se pretende focar aqueles aspectos da QV influenciados pela doença e/ou (Alves et al., 2013).

A avaliação da QVRS de indivíduos com doenças crônicas tem sido objeto de investigação na área da saúde, sendo considerada importante indicador dos resultados terapêuticos em diferentes situações clínicas e mediante a avaliação dos mecanismos que incidem de forma negativa na QVRS, é possível o planejamento de intervenções psicossociais que levem ao maior bem-estar (Alves et al., 2013).

Em contrapartida Auquilla-Clavijo et al. (2021) conclui que o SF-12 consiste em um subconjunto de 12 itens do SF-36, selecionados por meio de regressão múltipla, sendo que os resumos dos componentes físicos e mentais da QV dos pacientes são elaborados com base nesses itens. As opções de resposta do SF-12 estão na forma de escalas de Likert que avaliam a intensidade ou a frequência, quando o número de opções de resposta varia de 3 a 6, dependendo do item, e cada pergunta recebe um valor que é posteriormente transformado em uma escala de 0 a 100 (Auquilla-Clavijo et al., 2021). As pontuações têm uma média de 50 com um desvio padrão de 10 logo, os valores acima ou abaixo de 50 indicam melhor ou pior estado de saúde, respectivamente, do que a população de referência (Auquilla-Clavijo et al., 2021). Campolina et al. (2018) citam que as pontuações da SF-12, componente físico e componente mental, foram desenvolvidas para produzir uma média de 50 e um desvio padrão de 10 na população adulta dos EUA.

Auquilla-Clavijo et al. (2021) ainda acrescentam que estudos publicados sobre as características da medição do SF-12 indicam a sua confiabilidade, validade e sensibilidade (alfa de Cronbach > 0,7; coeficiente de correlação intraclassa para reprodutibilidade teste-reteste $\rho \geq 0,75$).

Num estudo realizado por Silveira, et al., (2013) as propriedades psicométricas do SF-12 foram evidenciadas, configurando este instrumento como uma ferramenta em potencial para se avaliar o nível de qualidade de vida na população em geral, particularmente em estudos com amostras amplas e que objetivem avaliar os aspectos físico e mental deste constructo, até porque foram demonstrados níveis satisfatórios de sensibilidade, confiabilidade, validade de constructo e da estrutura do questionário SF-12.

Constatou-se que o SF-12 é um instrumento muito utilizado para mensurar a QV de indivíduos que se encontram em tratamento de saúde, todavia pouco se aplica em pacientes que apresentam deficiência cognitiva, não sendo vastamente utilizado para portadores da DA, prova esta que somente foi encontrado um artigo científico com este instrumento de avaliação da qualidade de vida destes indivíduos.

Comparado aos outros dois instrumentos encontrados nos estudos experimentais incluídos nesta revisão sistemática, o SF-12 tem seus pontos questionáveis, pois somente envolve o paciente no processo avaliativo e entre os três instrumentos encontrados, é o que avalia menos domínios da QV, somente oito, conforme apresentado na Tabela 2.

The residents Self-Reported Scale of Quality of life (SRQoL):

Azurra (2012) em seu estudo reporta que a The residents Self-Reported Scale of Quality of life (SRQoL), utilizado em sua pesquisa mensura 11 dimensões da QV relativas a(o): conforto, competência funcional, privacidade, dignidade,

autonomia, atividades significativas, relacionamentos, prazer alimentar, bem-estar espiritual, segurança e individualidade e sua pontuação é feita através de uma escala Likert de 4 pontos, sendo 4 para muitas vezes, 3 para às vezes, 2 para raramente e 1 para nunca. Este estudo não detalha dados específicos de sua amostra, e pelo fato de Daniel Jorge Luis Serrani Azcurra ser professor do departamento de psicologia da Universidade Nacional de Rosário, pressupõe-se que este instrumento foi utilizado na Argentina em uma versão na língua espanhola, e que de fato precisaríamos uma tradução e validação de tal instrumento para a língua portuguesa.

Graminha, et al., (2021) definiram o SRQoL como a autoavaliação da qualidade de vida (SRQoL), escala esta avaliada por meio de questões adaptadas de The World Health Organization Quality da Vida (WHOQOL-breve). Este questionário foi utilizado numa pesquisa em Uberaba/MG e estruturado para atender especificamente os critérios a serem analisados nesta pesquisa (Graminha et al., 2021).

Graminha et al. (2021) analisaram os aspectos pessoais, os aspectos ambientais, as restrições, relações sociais, oportunidades de lazer, limitações para as atividades diárias, capacidade funcional, bem estar, acuidade visual, dor localizada, sintomas depressivos, sono, índice de massa corporal (IMC) e número de fármacos consumidos em fibromiálgicos; sendo que todas as variáveis foram obtidas por autorrelato.

Não pode-se deixar de evidenciar que este instrumento utilizado por Azcurra (2012), entre os três instrumentos encontrados nesta pesquisa bibliográfica, é o único que especificamente aborda a espiritualidade, domínio utilizado pela OMS como item necessário para avaliação da QV.

Historicamente lembramos que a ausência de um instrumento que avaliasse qualidade de vida, fez com que a OMS constituísse um Grupo de Qualidade de Vida (Grupo WHOQOL) com a finalidade de desenvolver instrumentos capazes de fazê-lo dentro de uma perspectiva transcultural, o qual desenvolveu o instrumento WHOQOL-100, conforme citado por Fleck (2000).

Este instrumento consiste em cem perguntas referentes a seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais, sendo estes domínios divididos em 24 facetas (Fleck, 2000).

Enfim, é importante ressaltar que esse modelo de escala para avaliar a QV de portadores da DA ainda é pouco aplicado e utilizado de maneira não uniforme em alguns estudos, visto em busca nos bancos de dados científicos supracitados na metodologia desta revisão sistemática, encontrar somente um artigo com este instrumento de avaliação e este instrumento ainda foi utilizado na versão espanhola. É importante ressaltar que é realizado na forma de autorrelato e que talvez pelo fato de o portador da DA apresentar demências, pode não representar com segurança os resultados encontrados.

Não podemos esquecer que o SRQoL utilizado por Azcurra (2012) não apresenta sua versão traduzida para o português, além de ser um questionário realizado por autorrelato do paciente, também avalia somente 11 dimensões da QV ao contrário do QdV-DA que analisa 13 dimensões.

4. Conclusão

Constatou-se na presente revisão sistemática que o instrumento mais utilizado para mensurar a QV de portadores da DA é o QdV-DA (Escala de qualidade de vida para pacientes com Doença de Alzheimer), embora encontremos outros instrumentos que avaliem a qualidade de vida desta população, como é o caso do SRQoL e o SF12.

Comparando os pontos positivos e negativos dos três instrumentos utilizados em estudos experimentais com portadores da DA, observamos que o QdV-DA é o que retrata melhor a QV desta população na língua portuguesa, visto que trata-se de um instrumento validado para o português, avalia 13 domínios da QV e envolve os três principais atores no processo avaliativo: o paciente, seu cuidador e um familiar.

Analisando o instrumento SF-12, verificou-se que este instrumento apresenta pontos questionáveis, pois somente envolve o paciente no processo avaliativo e avalia apenas oito domínios da QV.

Observou-se também um fato curioso, que ao contrário dos estudos que analisaram a QV dos pacientes, durante a seleção dos artigos, foram encontrados diversos estudos que avaliaram a QV de cuidadores e familiares. e por esta razão sugere-se mais estudos a esse público alvo.

Por esta razão sugere-se a realização de mais estudos que avaliam a qualidade de vida de idosos portadores da doença de Alzheimer, assim como seria muito importante a padronização da nomenclatura das escalas de QV adotadas, visto que essa falta de alinhamento geram dificuldades de compreensão e nos induzem a erros.

Referências

- Aleixo, M. A. R., Borges, M. B. d., Gherman, B. R., Teixeira, I. A., Simões Neto, J. P., Santos, R. L., Dourado, M. C. N., & Marinho, V. (2022). Active music therapy in dementia: Results from an open-label trial. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*. <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000363>
- Alves, T. O. S., Souza, S. A. d., Souza, E. C. S., Gois, C. F. L., Guimarães, A. M. D. N., & Mattos, M. C. T. d. (2013). Health-related quality of life of people with diabetes mellitus. *Reme: Revista Mineira de Enfermagem*, 17(1). <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20130012>
- Aquilla-Clavijo, P. E., Calvo-Galiano, N., Povar-Echeverría, M., Oloriz-Sanjuan, T., Diaz-Cortejana, F., & Asso-Abadia, A. (2021). Estudo comparativo entre receptores de desfibriladores subcutâneos e transvenosos em relação à tolerância ao procedimento de implante e percepção da qualidade de vida. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, 116(6), 1139–1148. <https://doi.org/10.36660/abc.20190312>
- Azurra, D. J. L. S. (2012). A reminiscence program intervention to improve the quality of life of long-term care residents with alzheimer's disease. A randomized controlled trial. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 34(4), 422–433. <https://doi.org/10.1016/j.rbp.2012.05.008>
- Camelier, A. A. (2004). *Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com dpcoc: Estudo de base populacional com o sf-12 na cidade de São Paulo-SP* [Tese de Doutorado, Universidade Federal de São Paulo (Unifesp)].
- Campolina, A. G., Lopez, R. V. M., Nardi, E. P., & Ferraz, M. B. (2018). Quality of life in a sample of Brazilian adults using the generic SF-12 questionnaire. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 64(3), 234–242. <https://doi.org/10.1590/1806-9282.64.03.234>
- Caramelli, P., Laks, J., Palmmini, A. L. F., Nitrini, R., Chaves, M. L. F., Forlenza, O. V., Vale, F. d. A. C. d., Barbosa, M. T., Bottino, C. M. d. C., Machado, J. C., Charchat-Fichman, H., & Lawson, F. L. (2014). Effects of galantamine and galantamine combined with nimodipine on cognitive speed and quality of life in mixed dementia: A 24-week, randomized, placebo-controlled exploratory trial (the REMIX study). *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 72(6), 411–417. <https://doi.org/10.1590/0004-282x20140055>
- Cruz, D. S. M. d., Collet, N., & Nóbrega, V. M. (2018). Qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com dm1 - revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(3), 973–989. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018233.08002016>
- Dourado, M. C., Sousa, M. F. d., Santos, R. L., Simões Neto, J. P., Nogueira, M. L., Belfort, T. T., Torres, B., Dias, R., & Laks, J. (2016). Quality of life in mild dementia: Patterns of change in self and caregiver ratings over time. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 38(4), 294–300. <https://doi.org/10.1590/1516-4446-2014-1642>
- Ferrer, B. S. I., Collado, A. O., & Pilar, A. (2013). Reeducação psicomotriz em personas com enfermidade de Alzheimer. *Revista médica do Chile*, 141(6), 735–742. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872013000600007>
- Fialho, P. P. A., Köenig, A. M., Santos, M. D. L. d., Barbosa, M. T., & Caramelli, P. (2012). Positive effects of a cognitive-behavioral intervention program for family caregivers of demented elderly. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 70(10), 786–792. <https://doi.org/10.1590/s0004-282x2012001000007>
- Fleck, M. P. d. A. (2000). O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): Características e perspectivas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), 33–38. <https://doi.org/10.1590/s1413-81232000000100004>
- Fonseca, L. C., Tedrus, G. M. A. S., Rezende, A. L. R. A., & Giordano, H. F. (2015). Coherence of brain electrical activity: A quality of life indicator in Alzheimer's disease? Coerência da atividade elétrica cerebral: Indicador da qualidade de vida na doença de Alzheimer? *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 73(5), 396–401. <https://doi.org/10.1590/0004-282x20150035>
- França, A. B., Lima, G. S., Kusumota, L., & Marques, S. (2016). Instrumentos de avaliação da qualidade de vida do idoso com Alzheimer: Revisão integrativa da literatura. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 18. <https://doi.org/10.5216/ree.v18.32579>
- Galvão, T. F., & Pereira, M. G. (2014). Revisões sistemáticas da literatura: Passos para sua elaboração. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 23(1), 183–184. <https://doi.org/10.5123/s1679-49742014000100018>
- Graminha, C. V., Pinto, J. M., Castro, S. S. d., Meirelles, M. C. C. C., & Walsh, I. A. P. d. (2021). Factors related to self-rated quality of life among women with fibromyalgia according to International Classification of Functioning. *Brazilian Journal of Pain*. <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20210006>
- Grosso, H. S., Nascimento, C. M. C., Stella, F., Gobbi, S., & Oliani, M. M. (2012). Efeitos de um programa de atividade física sobre os sintomas depressivos e a qualidade de vida de idosos com demência de Alzheimer. *Revista Brasileira de Educação Física e Esporte*, 26(4), 543–551. <https://doi.org/10.1590/s1807-55092012000400002>

- Guedes, D. V., Barbosa, A. J. G., & Magalhães, N. C. de. (2013). Qualidade de vida de idosos com declínio cognitivo: auto e heterorrelatos. *Avaliação Psicológica, 12*(1), 9-17.
- Inouye, K., Pedrazzani, E. S., Pavarini, S. C. I., & Toyoda, C. Y. (2010). Quality of life of elderly with alzheimer's disease: A comparative study between the patient's and the caregiver's report. *Revista Latino-Americana De Enfermagem, 18*(1), 26–32. <https://doi.org/10.1590/s0104-11692010000100005>
- Novelli, M. M. P. C. (2006). *Validação da escala de qualidade de vida (QdV-DA) para pacientes com doença de Alzheimer e seus respectivos cuidadores/familiares* [PublishedVersion, Universidade de São Paulo].
- Pereira, R. M. G., Souza, W. C. d., Marta Kerr, P., & Anda Idalina de Paiva, S. (2018). Impacto da anosognosia associada à demência de alzheimer na qualidade de vida de cuidadores. *Estudos de Psicologia, 23*(3), 201–211. <https://doi.org/10.22491/1678-4669.20180020>
- Piras, F., Carbone, E., Faggian, S., Salvalaio, E., Gardini, S., & Borella, E. (2017). Efficacy of cognitive stimulation therapy for older adults with vascular dementia. *Dementia & Neuropsychologia, 11*(4), 434–441. <https://doi.org/10.1590/1980-57642016dn11-040014>
- Ribot Reyes, V. d. L. C., González Castillo, A. L., & Chang Paredes, N. (2018). Calidad de vida en personas mayores de 60 años con diagnóstico de enfermedad de alzheimer, del policlínico “puentes grandes”, cuba. *Horizonte de enfermería, 29*(3), 180–191. https://doi.org/10.7764/horiz_enferm.29.3.180-191
- Rodríguez Salazar, M. C., Meneses Báez, A. L., Quintero Gallego, E. A., & Rodríguez Granada, L. M. (2017). Efecto de un programa de hatha yoga en pacientes con alzheimer (EA). *Acta Colombiana de Psicología, 20*(1), 123–153. <https://doi.org/10.14718/acp.2017.20.1.7>
- Da Silva, E. I., De Lacerda, T. T. B., De Souza, J. A., De Carvalho, P. F., Horta, N. D. C., & De Souza, M. C. M. R. (2019). Avaliação da qualidade de vida do idosos institucionalizado com sinais de demência. *Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento, 24*(2). <https://doi.org/10.22456/2316-2171.84716>
- Silveira, M. F., Almeida, J. C., Freire, R. S., Haikal, D. S., & Martins, A. E. d. B. L. (2013). Propriedades psicométricas do instrumento de avaliação da qualidade de vida: 12-item health survey (SF-12). *Ciência & Saúde Coletiva, 18*(7), 1923–1931. <https://doi.org/10.1590/s1413-81232013000700007>