



Relação entre Qualidade de Vida e Doença de Alzheimer Leve e Moderada

Ana Tereza Dias Vasques

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Wânia Cristina de Souza

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências do Comportamento, do Departamento de Processos Psicológicos Básicos, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, como parte dos requisitos para obtenção do grau de Mestre Ciências do Comportamento. Área de Concentração: Neurociência do Comportamento.

Brasília, fevereiro de 2012.

Índice

Banca Examinadora.....	iii
Agradecimentos.....	iv
Lista de Figuras.....	vi
Lista de Tabelas.....	vii
Lista de Anexos.....	viii
Resumo.....	ix
Abstract.....	x
Introdução.....	1
Método.....	11
Participantes.....	11
Instrumentos.....	11
Procedimento.....	12
Resultados.....	14
Discussão.....	21
Conclusão.....	28
Referências.....	30
Anexos.....	38

Banca Examinadora

Esta dissertação de mestrado foi aprovada pela seguinte banca examinadora:

Professora Dr^a. Wânia Cristina de Souza, Departamento de Processos
Psicológicos Básicos, Universidade de Brasília, Presidente.

Professor Dr. Áderson Luiz Costa Júnior, Departamento de Psicologia Escolar e
do Desenvolvimento, Universidade de Brasília, Membro externo.

Professora Dr^a. Goiara Mendonça de Castilho, Departamento de Processos
Psicológicos Básicos, Universidade de Brasília, Membro interno.

Professora Dr^a. Maria Ângela Guimarães Feitosa, Departamento de Processos
Psicológicos Básicos, Universidade de Brasília, Membro suplente.

Agradecimentos

Primeiramente, agradeço a Deus porque sem Ele me encorajando diariamente e me fazendo acreditar, essa história não seria contada e nem a experiência seria vivida.

Agradeço aos meus amados pais, José e Flor, que com seus desejos, bem-querer e enormes esforços me apoiaram incondicionalmente ao longo desses dois anos. Aos meus irmãos, Rafael e Maria Tereza, meu muito obrigada pela paciência nos momentos de apreensão e ansiedade e pela oportunidade de fazer e ser melhor.

A toda a minha querida família que, sempre preocupada com minhas frequentes idas e vindas à Brasília, nunca mediram palavras de interesse e motivação.

À Prof^ª Dra. Wânia Cristina de Souza, pelo apoio, compreensão, pelos ensinamentos e, principalmente, pela valorização daqueles dispostos a aprender.

Aos diretores, coordenadores, médicos, psicólogos, assistentes sociais e funcionários de todos os hospitais e instituições que, de alguma forma, participaram do processo da coleta de dados, desde aqueles que solícitamente me abriram as suas portas a aqueles que, por algum motivo, se viram impossibilitados de fazê-lo. Em especial, meus sinceros agradecimentos a Marinalva Pereira de Araujo, diretora da Casa do Idoso Vila Mutirão, e a Daniel Telles Zatta, diretor técnico do Centro de Medicamentos de Alto Custo Juarez Barbosa - CMAC.

Meu carinhoso obrigada a algumas pessoas que muito contribuíram direta ou indiretamente para a realização deste trabalho: a Damián Diez, pelo enorme carinho mesmo distante, mas tão perto; à grande amiga Cinthya Gomes, pela constante dedicação e prontidão em ajudar; a Marina Nery, por me acompanhar e guiar nessa

"estrada"; às amigas Polliana Di Castro e Liliana Horácio, pela sempre alegre e disponível receptividade em Brasília; a Patrícia Lenza, pela gentil colaboração; e, finalmente, meu especial agradecimento a todos os idosos e seus cuidadores, familiares ou não, que participaram da pesquisa e sem os quais nada disso seria possível.

À CAPES, pelo apoio financeiro a mim concedido através de uma bolsa de estudos.

Aos funcionários do Departamento de Psicologia, Joyce, Keules e Amanda.

A todos aqueles que em mim acreditaram, depositaram sua confiança e votos de sucesso, acolheram e compreenderam minha dedicação a este fim, meu muitíssimo obrigada.

Lista de Figuras

Figura 1	Médias dos escores de qualidade de vida total (QdVt), qualidade de vida na versão do paciente (PQdV) e qualidade de vida na versão do cuidador (C-PQdV) para cada grupo de participantes, grupo controle (GC), grupo de idosos com diagnóstico de doença de Alzheimer leve (DAlev) e grupo de idosos com diagnóstico de doença de Alzheimer moderado (DAmo).....	19
Figura 2	Diagrama de dispersão do relacionamento entre GDS e PQdV (grupo DAlev).....	20

Lista de Tabelas

Tabela 1. Médias, desvios padrões (entre parênteses) e teste estatístico ANOVA da influência do tipo de diagnóstico da doença de Alzheimer na qualidade de vida.....	14
Tabela 2. Comparação das diferenças das médias dos grupos de participantes a partir do teste estatístico ANOVA.....	15
Tabela 3. Médias, desvios padrões (entre parênteses) e teste estatístico MANOVA da influência do tipo de diagnóstico de doença de Alzheimer na qualidade de vida.....	16
Tabela 4. Comparação das diferenças das médias dos grupos DAlev e DAMod a partir do teste estatístico MANOVA em relação ao GC.....	18
Tabela 5. Beta, R^2 e teste estatístico regressão múltipla da relação entre o instrumento GDS e as médias dos escores de qualidade de vida na versão do paciente (PQdV), do grupo de idosos com diagnóstico de doença de Alzheimer leve (DAlev).....	20

Lista de anexos

Anexo A. Registro do processo de autorização de pesquisa.....	37
Anexo B. Questionário de anamnese.....	39
Anexo C. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	40

Resumo

O presente estudo teve como objetivo verificar a relação existente entre qualidade de vida e o diagnóstico de doença de Alzheimer leve e moderada. Pretendeu também investigar a influência do desempenho funcional, do desempenho cognitivo e da depressão na qualidade de vida dos pacientes com esse diagnóstico. Foram avaliados 60 participantes, sendo 20 do grupo controle, através do Mini Exame do Estado Mental, da Escala de Depressão Geriátrica, da Escala de Barthel, da Escala de Pfeffer e da Escala de Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer. Não houve diferenças estatisticamente significativas na qualidade de vida total nem na qualidade de vida relatada pelo paciente entre os grupos com diagnóstico de doença de Alzheimer leve e moderado, contudo, entre este último e o grupo controle, observaram-se variações tanto na resposta dos pacientes quanto na dos cuidadores. Depressão e percepção de qualidade de vida por parte do próprio paciente apresentaram boa correlação negativa para o grupo diagnosticado com doença de Alzheimer leve. Os demais desempenhos não apresentaram significância. Mais pesquisas voltadas para a avaliação da qualidade de vida em cada estágio da doença de Alzheimer são necessárias para que os programas de intervenção e reabilitação possam ser mais direcionados e eficientes.

Palavras-chave: qualidade de vida, doença de Alzheimer do tipo leve, doença de Alzheimer do tipo moderado.

Abstract

This study aimed to assess the relationship between quality of life and the diagnosis of Alzheimer's disease, mild and moderate. It also intended to investigate the influence of functional performance, cognitive performance and depression on quality of life of patients with this diagnosis. Sixty participants, twenty in the control group, were evaluated using the Mini Mental State Examination, the Geriatric Depression Scale, the Barthel Index, the Pfeffer Questionnaire and the Quality of Life in Alzheimer's Disease Scale. There were no statistically significant differences in the overall quality of life or quality of life reported by patients between the groups diagnosed with mild and moderate Alzheimer's disease, however between the latter and the control group differences were noticed in both patients' and caregivers' answers. Depression and the patient's own perception of quality of life showed a good negative correlation only for the mild Alzheimer's disease diagnosed group. The other performances did not stand out in terms of significance. Further research should focus on evaluating the quality of life of each stage of Alzheimer's disease so that programs of intervention and rehabilitation can be more specific and efficient for each group.

Keywords: quality of life, mild Alzheimer's disease, moderate Alzheimer's disease.

Em todo o mundo, a população de idosos, pessoas com idade acima de 60 anos, aumenta mais rapidamente que qualquer outra faixa etária. Isso ocorre devido ao processo de transição demográfica, que se caracteriza como uma diminuição marcante nas taxas de natalidade, fecundidade e nos coeficientes de mortalidade, além de um aumento da longevidade dos indivíduos observada em décadas recentes (Irigaray & Schneider, 2008).

Albuquerque (2003) alerta que, segundo a Organização das Nações Unidas (ONU), o período de 1975 a 2025 configura-se como a “Era do Envelhecimento”. No ano de 2020, o Brasil será o sexto país com maior população absoluta de idosos do mundo (33 milhões), isto é, quase 14% da população total.

Com os avanços da medicina, a cura de muitas doenças foi encontrada e, para aquelas que ainda não alcançaram tal êxito, certo controle dos sintomas ou retardo de seu curso natural vem sendo possível. Dessa forma, pode-se dizer que a expectativa de vida, durante o último século, encontrou espaço para ampliar-se e uma vida prolongada à custa de uma sintomatologia mais branda ou assintomática das doenças se tornou realidade (Fleck, 2008).

De acordo com Trentini, Chachamovich e Fleck (2008), a expectativa de vida do brasileiro, em 1900, era de pouco mais de 30 anos. Hoje, ela se aproxima dos 70 anos, graças à uma melhor qualidade de vida (QdV). Nos anos 1930 e 1940, o termo aparece no controle de qualidade dos processos industriais. Após a Segunda Guerra Mundial, ele representa como os bens materiais afetavam a vida das pessoas e, posteriormente, os sociólogos e economistas foram buscar índices de mensuração daquilo que hoje chamamos de QdV.

Em consequência de todo esse panorama, surge a necessidade de criar meios de mensurar o modo como as pessoas vivem e se relacionam com o ambiente nesses anos a mais de vida. Alguns fatos colaboraram para que, a partir de 1970, as primeiras tentativas de definição de QdV surgissem. São eles: os estudos sobre relações funcionais entre felicidade e bem-estar; a busca por indicadores sociais e sua relação com satisfação de vida; a insuficiência das medidas objetivas em saúde psicossocial; a psicologia positiva; a preocupação com a satisfação de usuários de serviços e o movimento de humanização da medicina e da filosofia de atenção integral à saúde de indivíduos e grupos (Trentini et al, 2008).

O Conceito de Qualidade de Vida

Irigaray e Trentini (2009) relatam que a preocupação com a QdV dos idosos começou a se fazer presente apenas nos últimos 30 anos. Carneiro, Falcone, Clark, Del Prette & Del Prette (2007) salientam a “importância científica e social” das investigações sobre as condições que viabilizam uma boa QdV na velhice.

Em 1990, Ferrans (citado por Wilson, 2011, p. 206) já dizia que a QdV está relacionada à noção de bem-estar de uma pessoa, que é o resultado da satisfação, ou da insatisfação, presente em áreas da vida que são consideradas de importância para ela.

Devido à falta de consenso acerca de um conceito de QdV e à profusão desenfreada de instrumentos que se propõem a medi-la, o grupo World Health Organization Quality of Life (WHOQOL), que faz parte da Organização Mundial da Saúde (OMS), optou por defini-la como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e no sistema de valores em que vive e em relação a suas expectativas, seus padrões e suas preocupações” (1995, citado por Fleck, 2008, p. 25).

A QdV é um conceito multidimensional, multideterminado e possui estreita relação com o sentimento de autoeficácia (crença do indivíduo a respeito dos seus recursos para a obtenção de resultados almejados), com a presença, no ambiente, de condições facilitadoras de comportamentos adaptativos e com a QdV percebida, sendo de extrema relevância, então, a avaliação subjetiva do indivíduo, como sublinha Neri (2003).

Segundo Fleck (2008), o chamado grupo WHOQOL nos revela que a QdV, por ser um termo cujo conceito é bastante amplo, incorpora, de forma complexa, a saúde física, percepção de autonomia, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e a relação com aspectos significativos do meio ambiente.

Os autores Chatterji e Bickenbach (2008) chamam a atenção quanto a uma possível tentativa de mensuração desse construto de ainda difícil conceituação, afirmando que “fica claro que o indivíduo deve ser o centro dessa avaliação, já que o objetivo é referir-se à experiência de vida e não às condições de vida do indivíduo” (p. 47).

Outro termo comumente utilizado e também citado pelos autores acima é “saúde relacionada com a qualidade de vida”, do inglês *Health-Related Quality of Life* (HRQL). No entanto, esses autores revelam a necessidade de diferenciar boa saúde de boa QdV, para que confusões conceituais não sejam feitas.

Neste mesmo sentido, Stewart e King (1994) reiteram que a QdV, por muito tempo confundida com saúde física ou capacidade funcional, deve levar em conta a real avaliação subjetiva do indivíduo e não cair em inferências sobre aspectos que possam vir a ser apenas preditores genéricos de QdV.

Noções sobre Doença de Alzheimer

Conforme apontam Kolb e Whishaw (2006), sabia-se, na década de 1880, que o cérebro, sofria atrofia com a idade sem causa definida. Até que Alois Alzheimer publica, em 1906, um estudo no qual registrava o caso de uma mulher de 51 anos com uma série de sintomas comportamentais associados a várias anomalias na estrutura celular do córtex, além do neocórtex e córtex límbico.

Segundo Caramelli e Barbosa (2002), a doença de Alzheimer (DA) é responsável por mais de 50% de todos os tipos de demência e atinge a faixa etária igual ou superior a 65 anos. Fuentes (2008) declara que existe uma estimativa de que a prevalência de DA se duplica a cada 5 anos após essa idade, chegando entre 26 e 45% naqueles maiores de 85 anos. Esse mesmo autor salienta que os fatores de risco dessa enfermidade são: idade, sexo, histórico familiar e fatores genéticos.

A DA é um tipo de demência neurodegenerativa, com instalação insidiosa dos sintomas, piora progressiva, apesar de poder apresentar períodos de relativa estabilidade. Como ainda não foi descoberta uma cura para a doença, os maiores esforços estão voltados para o diagnóstico dos casos leves e muito leves (Cera, Ortiz Bertolucci & Minett, 2011; Holotian, Bottino & Azevedo, 2006).

A identificação precoce seguida do início do tratamento farmacológico possibilita uma estimativa da progressão da DA, o retardo de seu avanço, além de contribuir para a criação de medidas de redução do impacto social da doença e permitir à família do paciente um planejamento futuro (Laks, Marinho & Engelhardt, 2006; Guerreiro, 2010). Weimer e Sager (2009) defendem a diminuição de custos com cuidados terapêuticos a partir do diagnóstico nas fases iniciais das demências.

Laks et al. (2006) assinalam que a fase pré-clínica da doença ocorre por volta da quarta década de vida, devido ao acúmulo no cérebro das chamadas placas senis (PS), formadas pelo depósito anormal da proteína beta-amilóide e de emaranhados neurofibrilares (ENF), fruto da hiperfosforilação da proteína tau. Caramelli (2000) também cita outras duas lesões que não são exclusivas da DA: os corpúsculos de Hirano e a degeneração granulovacuolar.

De acordo com este mesmo autor, observa-se intensa degeneração sináptica a nível hipocampal e neocortical, assim como perda neuronal nas estruturas límbicas e nos córtices associativos. Tanto as PS quanto os ENF podem ser encontrados nestas mesmas regiões, porém, nos estágios iniciais, estes últimos se acumulam no hipocampo e nos córtices entorrinal e transentorrinal. Posteriormente, a amígdala, o núcleo basal de Meynert, o neocórtex temporal, o orbitotemporal, o giro do cíngulo e, por fim, áreas associativas também são afetadas.

Uma classificação geral da DA é a forma pré-senil, antes dos 65, e a senil, após essa idade. Ainda que o único método diagnóstico definitivo da DA seja através de exame *post mortem*, é possível estabelecer alguns critérios diagnósticos a partir da observação do quadro clínico, de exames laboratoriais e de neuroimagem (Laks et al., 2006). O National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (NINCDS/ADRDA) organiza a DA entre provável, possível e definitiva, já o Clinical Dementia Rating (CDR) distingue os estágios de demência, incluso DA, entre leve, moderada e grave.

Desempenho cognitivo, desempenho funcional, depressão. Do ponto de vista clínico (Gazzaniga, Ivry & Mangun, 2006), o primeiro sintoma de declínio no

desempenho cognitivo na DA é, geralmente, o déficit da memória, sobretudo para fatos recentes, com posterior piora das memórias de curto e médio prazo.

A princípio, a orientação espacial encontra-se alterada, assim como a memória episódica (autobiográfica). Entretanto, Becker e Overman (2002) afirmam haver prejuízo também na memória semântica (léxico de conceitos, palavras e ideias) e na memória de trabalho (armazenamento limitado de informações para uso futuro).

Segundo Caramelli (2000), com a evolução do quadro clínico, a capacidade de atenção e concentração em atividades complexas e funcionais de vida diária se torna gradativamente comprometida. Surgem também alterações visuoespaciais, de linguagem, principalmente a anomia (incapacidade de dar nome aos objetos), apraxia (prejuízo na habilidade de executar movimentos motores simples ou complexos) e agnosia (dificuldade em reconhecer faces, objetos ou pessoas).

Nos estágios iniciais, a anosagnosia, que é a capacidade de perceber os próprios déficits, também chamada de autopercepção ou *insight*, não está rebaixada. Na faixa pré-senil, os distúrbios de linguagem podem ser ocorrências predominantes do processo demencial e, nos pacientes mais idosos, casos com sintomatologia psicótica, como alucinações e ideias delirantes de caráter persecutório, se tornam cada vez mais observáveis (Caramelli & Barbosa, 2002). À medida que a doença progride, podem também estar presentes, com relativa frequência, manifestações piramidais e discinéticas, como as parkinsonianas.

O indivíduo vai apresentar mais dificuldades para se exprimir, faltando-lhe palavras ou frases. Devido à desorientação no tempo e espaço, acabará perdendo-se com facilidade até em locais conhecidos e costumeiros, e as atividades diárias, mesmo as mais elementares, se tornam extremamente complicadas. Paralelamente redução do

desempenho cognitivo, o desempenho funcional representado pelas chamadas atividades de vida diária (AVDs), tanto as instrumentais quanto as básicas, também seguem uma hierarquia temporal e de complexidade em seu declínio (Caramelli & Barbosa, 2002).

Quanto ao desempenho funcional, a princípio, essas pessoas perdem capacidades instrumentais, tais como: a habilidade para lidar com dinheiro, para dirigir, cozinhar, fazer compras; depois seguem-se as capacidades mais básicas: comer, vestir-se, manter hábitos higiênicos, como tomar banho, escovar os dentes, assim como o controle esfinteriano. Caramelli (2000) ressalta que boa parte dos pacientes demenciados apresenta incapacidade parcial ou total de realizar estas últimas atividades, ou seja, gradativamente o indivíduo vai se deparando com mudanças e desafios e, conseqüentemente, sua QdV também estará prejudicada.

Déficit cognitivo e motor são comuns em doenças neurodegenerativas como a DA, assim como o surgimento de sintomas depressivos. Winter, Korchounov, Zhukova, e Bertschi (2011) descobriram que a depressão é a comorbidade psiquiátrica mais comum nos casos de DA e que sua prevalência nesta população tem aumentado drasticamente, chegando a 87%. Além disso, a demência foi considerada, segundo os mesmos autores, um fator de risco para a depressão.

É sabido que a depressão no idoso é uma condição delicada, que requer a atenção de profissionais experientes, já que a depressão muitas vezes se relaciona a altos índices de mortalidade e diminuição da expectativa de vida, logo, reduzindo a QdV destas pessoas (Winter et al., 2011).

Doença de Alzheimer e Qualidade de Vida

Banerjee, Sams, Petrie, Alvir, Treglia, Schwam e Valle (2009) veem entraves na avaliação da QdV nos casos de demência, não só devido a dificuldades com recordação, percepção do tempo, comunicação e anosoagnosia, mas, também, pela importância de validação de instrumentos mais direcionados a essa enfermidade e seus vários tipos. Ready, Ott e Grace (2004) somam a isso o questionamento se os pacientes e/ou seus cuidadores deveriam ser avaliados.

Tal questionamento surgiu porque diversas pesquisas constataram que o paciente sempre julga sua QdV superior quando comparamos com o relato de seu cuidador (Banerjee et al. 2009; Ready et al., 2004; Selwood, Thorgrimsen & Orrell, 2005; Trigg, Watts, Jones & Todd, 2010; Vogel, Mortensen, Hasselbalch, Andersen & Waldemar, 2006). Por isso, Vogel et al. (2006) reforçam a necessidade de outros aspectos serem avaliados que não somente a percepção individual do paciente.

Acredita-se que essa contradição nas respostas exista por alguns motivos: o primeiro, cuidar de um ente doente pode custar ao cuidador sofrer de depressão; segundo, a anosoagnosia do paciente e, por fim, um processo de acomodação e compensação, no qual o idoso, frente a uma dificuldade, modifica alguns de seus valores, no sentido de preservar seu bem-estar (Ready et al., 2004; Vogel et al., 2006; Lyketsos, Gonzáles-Salvador, Chin, Baker, Black & Rabins, 2003).

Apesar dessas dúvidas, esses mesmo autores afirmam que a literatura aponta para o fato de que o autorrelato subjetivo, ainda assim, é possível para a grande maioria das pessoas que se enquadram tanto na DA leve quanto na moderada.

Trigg et al. (2010) atestam surgir evidências defendendo respostas coerentes e confiáveis dos pacientes tanto no contexto de demência leve quanto no de moderada,

apesar do comprometimento cognitivo, além do fato, julgam eles, de que poucos estudos empíricos denotam a relação entre insight e QdV. Ready et al. (2004) sentenciam que até que se prove qual informação é realmente mais relevante e confiável, é preciso utilizar ambos os relatos.

A associação à limitação nas atividades funcionais, devido à doença, não mostrou dados significativos quanto à QdV. Por outro lado, diversos estudos interpretam depressão e QdV como variáveis inversamente proporcionais principalmente para demência leve e moderada (Banerjee et al., 2009; Ready et al., 2004; Selwood et al., 2005; Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002).

Finalmente, um dado muito interessante que merece maior aprofundamento, a grande maioria dos estudos não encontrou correlação alguma, ou considerável, entre QdV e comprometimento cognitivo nas demências, incluindo a DA (Banerjee et al., 2009; Lyketsos et al., 2003; Ready et al., 2004; Selwood et al., 2005; Vogel et al., 2006; Missotten, Ylief, Notte, Paquay, Lepeleire, Buntinx & Fontaine, 2007).

Ready et al. (2004) sinalizam para a importância de considerar a gravidade da doença quando da análise da QdV. Missotten et al. (2007) comentam que existem pesquisadores que acreditam que ela acompanha o processo de demenciação do indivíduo, ao contrário de Selwood et al. (2005), ao reportarem que há uma sugestão de que quanto maior a gravidade da demência, maior a QdV descrita pelo paciente.

Lyketsos et al. (2003) verificaram um declínio das médias de QdV ao longo de dois anos, mas não com intensidade significativa. Até mesmo os pacientes que apresentavam um maior grau de demência, não experienciaram diminuição do seu bem-estar. A nível individual, os escores de QdV se mantiveram inalterados ou maiores para a metade da amostra, neste mesmo período de tempo.

Os achados de Logsdon et al. (2002) revelaram que a QdV subjetiva, relatada pelo próprio portador de DA, não apresentou declínio relevante do quadro mais leve para o mais severo e que, inclusive, um pequeno aumento ao longo dos níveis de gravidade foi percebido. Para Lyketsos et al. (2003) e Vogel et al. (2006), esse fenômeno é plenamente possível. Estes autores afirmam que pacientes com déficits leves podem até mesmo referir níveis de QdV idênticos aos de pessoas saudáveis.

Assim como existe uma preocupação com a validade e legitimidade das avaliações subjetivas dos pacientes com DA, que muitas vezes podem sofrer de anosoagnosia desde o nível mais leve da doença, os relatos dos cuidadores são alvo de desconfiança, já que devido ao desafio de cuidar de um ente com tal enfermidade, além dos muitos casos de cuidadores com depressão, é possível que suas apreensões sobre a QdV do paciente também possam estar alteradas, de acordo com Vogel et al. (2006).

É evidente que muito ainda precisa ser investigado não só sobre o tema da QdV dos pacientes com diagnóstico de DA, como também sobre os vários níveis de severidade da doença, para que medidas mais eficazes tanto com relação a métodos avaliativos de QdV, quanto a políticas preventivas e de intervenção, sejam criadas. Vogel et al. (2006) já sublinhavam a necessidade de desenvolver instrumentos de QdV que se adequem melhor aos estágios dessa enfermidade.

E, por fim, considerando os estudos citados, o objetivo da presente pesquisa é analisar a relação entre QdV e o diagnóstico de DA leve e moderada. Pretendeu-se, também, averiguar a influência dos desempenhos cognitivo, funcional e da depressão na QdV de pacientes com a referida patologia.

Método

Participantes

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília (UnB), através do registro de número 026/11, como consta no anexo A.

Participaram da pesquisa 60 idosos, de ambos os sexos, com idades a partir de 65 anos, 20 deles com diagnóstico de portador de DA do tipo leve e outros 20 com diagnóstico de portador de DA do tipo moderado, expedidos em laudo por médico vinculado ao Centro de Medicamentos de Alto Custo Juarez Barbosa (CMAC), da cidade de Goiânia, Goiás.

Como critérios de inclusão para os dois grupos acima, temos: idade acima de 65 anos e diagnóstico de DA do tipo leve, diagnóstico de DA do tipo moderado, respeitando as normas definidas pelo NINCDS/ADRDA e CDR. Os critérios de exclusão são: déficit motor ou de linguagem e comprometimento auditivo ou visual não corrigido.

Participaram do grupo controle os 20 pacientes restantes. Esse grupo foi formado por pacientes de mesma faixa etária dos demais, do sexo masculino e feminino, sem diagnóstico de DA, respeitando igualmente os critérios de exclusão.

Instrumentos

Foram utilizados:

- a) Questionário de anamnese, para levantar dados sobre: história pessoal, história médica, sintomas físicos, aspectos comportamentais, intelectuais e psicossociais (anexo B);

- b) Mini-exame do Estado Mental (MEEM), como instrumento avaliativo de rastreio de quadros demenciais (Bertolucci, Brucki, Campacci, & Juliano, 1994);
- c) Escala de Depressão Geriátrica (GDS), utilizada como rastreamento de sintomas depressivos (Paradela, Lourenço, & Veras, 2005);
- d) Escala de Avaliação da Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer – QdV-DA (Novelli, Nitrini, & Caramelli, 2010);
- e) Escala de Barthel, que avalia as atividades de vida diária básicas (Minosso, Amendola, Alvarenga, & Oliveira, 2010)
- f) Escala de Pfeffer, que investiga as atividades de vida diária instrumentais (Nitrini, Caramelli, Bottino, Damasceno, Brucki, & Anghinah, 2005).

Procedimento

Os 60 participantes, dos quais 20 diagnosticados com DA do tipo leve, 20 do tipo moderada e 20 do grupo controle, foram selecionados entre os pacientes atendidos pelo CMAC, obedecendo aos devidos critérios de inclusão e exclusão e contatados para que, juntamente com seus cuidadores, respondessem aos questionários na presença da pesquisadora, que os visitou em suas residências, sob autorização dos próprios participantes e de seus cuidadores.

O CMAC concedeu provisoriamente à pesquisadora um crachá de identificação e um espaço com mesa e cadeiras na sala de distribuição de medicamentos. Os atendentes dos guichês de distribuição encaminharam até a mesa da pesquisadora todos aqueles que buscaram medicamentos para pacientes que se enquadrassem nos critérios de inclusão do estudo.

A pesquisadora, então, lhes transmitiu informações gerais acerca do estudo e propôs uma visita às suas residências para que, caso os envolvidos aceitassem participar, assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo C), em duas vias, e, em seguida, dessem início à aplicação dos questionários, não sem antes a pesquisadora confirmar as determinações médicas quanto aos critérios CDR e NINCDS/ADRDA dos pacientes.

Em uma segunda ocasião, a pesquisadora, após ter entrado em contato com os participantes e definido dia e horário adequados, os visitou para iniciar a coleta dos dados. Em um único dia e por um período máximo de 45 minutos, tanto o paciente quanto o seu cuidador foram avaliados em momentos distintos, na presença da pesquisadora somente e em ambiente preferencialmente tranquilo e bem iluminado.

Primeiramente, a pesquisadora realizou com o idoso o MEEM, a escala QdV-DA versão do paciente e a GDS, nessa ordem. Em seguida, ela requereu a presença do cuidador para a aplicação da escala QdV-DA (versão do cuidador) e das escalas de Barthel e de Pfeffer. Vale lembrar que o mesmo procedimento, respeitando duração e instrumentos utilizados, ocorreu com o grupo controle.

Após a coleta de todos os dados, a partir dos referidos instrumentos e das informações complementares relevantes apresentadas no questionário de anamnese, seguiu-se a análise estatística. Os dados foram analisados em grupo, correlacionando as informações entre as avaliações dos instrumentos. Para essa análise, utilizou-se o Software SPSS versão 19 (Statistical Package for the Social Sciences). O banco de dados foi submetido a análises paramétricas, utilizando a ANOVA, a MANOVA e a regressão múltipla, tendo como referência $p < 0,05$ como significância, para um N igual ao número de participantes do estudo (N=60).

Resultados

Em um primeiro momento foi questionado se existiria diferença entre a pontuação total do instrumento QdV-DA de um grupo de idosos com diagnóstico de doença de Alzheimer leve (DAlev), um grupo de idosos com diagnóstico de doença de Alzheimer moderada (DAmo) e o grupo controle (GC). Pontuou-se o escore total da qualidade de vida (QdVt) a partir da soma das respostas da versão do paciente com peso 2 e a versão do cuidador com peso 1, dividido por 3, como define Novelli (2006).

Aplicou-se o instrumento em um grupo de portadores de DA leve, um grupo de DA moderada e o GC, composto por idosos saudáveis, ou seja, não portadores da doença. Ainda que entre os três grupos combinados fosse percebida uma diferença significativa na QdVt dos participantes ($p=0,002$), como pode ser conferido na Tabela 1, entre alguns pares de grupos tal fato não pôde ser considerado notório.

Tabela 1. Médias, desvios padrões (entre parênteses) e teste estatístico ANOVA da influência do tipo de diagnóstico da doença de Alzheimer na qualidade de vida

	Grupos			Teste estatístico		
	GC	DAlev	DAmo	<i>F</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>
QdVt	38,35 _b	34,95 _a	34,80 _a	7,10	2	0,002
	(3,96)	(2,18)	(3,67)			

Nota. As médias que não compartilham o mesmo subscrito (_a e _b) representam diferenças significativas a $p<0,05$ no teste de Scheffé.

Neste estudo, os grupos DAlev e DAmo, especificamente, não apresentaram uma diferença significativa entre seus escores totais para o instrumento QdV-DA. O

primeiro grupo obteve uma média de respostas de 34,95, enquanto que o segundo apresentou média de 34,80. A Tabela 1 mostra esses dados e revela uma diferença pequena e pouco significativa em termos estatísticos, assim como apresenta os pares de grupos que possuem médias semelhantes a partir do teste de Scheffé, a saber, DAlev e DAmód.

Não obstante, os escores do GC manifestaram uma diferença estatística significativa para os demais grupos de pacientes com DA, tendo para o grupo DAlev uma significância dessa diferença da ordem de 0,009 e, para DAmód, de 0,006, ambos menores que 0,05, o que caracteriza um bom nível de significância estatística (Tabela 2).

Tabela 2. Comparação das diferenças das médias dos grupos de participantes a partir do teste estatístico ANOVA

Variável dependente	Grupo controle (C)	Grupo experimental (E)	Diferença média (C-E)	Sig.
QdVt	GC	DAlev	3,40*	0,009
		DAmód	3,55*	0,006

* A diferença média é significativa ao nível de 0,05.

Um segundo questionamento proposto foi se haveria diferença de percepção entre a QdV do paciente com diagnóstico de DA leve e de DA moderada, tanto na versão dele quanto na versão do seu cuidador. Para tanto, foram utilizados os escores totais de cada membro da dupla paciente-cuidador para os três grupos: DAlev, DAmód e GC. Para os escores da QdV, na DA, na versão dos pacientes, usaremos a inscrição

PQdV e, para os escores da QdV do paciente a partir da percepção dos cuidadores, utilizaremos C-PQdV, como sugere o estudo de validação do instrumento utilizado, QdV-DA, feito por Novelli et al. (2010).

Na Tabela 3, podemos perceber um p de 0,019 ($p < 0,05$), que atesta, no geral, significativa relação entre as respostas dadas pelos pacientes nos diferentes grupos estudados. Quanto à significância estatística, provou-se que, para a PQdV, não há relação considerável entre os dois grupos DAlev e DAMod. Têm-se médias muito próximas entre as respostas do grupo leve (36,50) e do moderado (35,35), ainda que este último mostre um escore que representa menor QdV que o primeiro.

Tabela 3. Médias, desvios padrões (entre parênteses) e teste estatístico MANOVA da influência do tipo de diagnóstico de doença de Alzheimer na qualidade de vida.

	Grupos			Teste estatístico		
	GC	DAlev	DAmoD	F	gl	p
PQdV	38,95 _a (4,50)	36,50 _{a, b} (3,13)	35,35 _b (4,19)	4,25*	2	0,019
C-PQdV	36,55 _a (4,48)	33,70 _{a, b} (3,01)	31,10 _b (7,04)	5,65**	2	0,006

Nota. As médias que não compartilham o mesmo subscrito (_a e _b) representam diferenças significativas a $p < 0,05$ no teste de Scheffé.

* $p < 0,05$.

** $p < 0,01$.

Por sua vez, a QdV dos pacientes vista pela ótica dos cuidadores mostrou resultados parecidos. Também não surgiu relação notável entre os grupos leve e moderado, todavia a C-PQdV indicou, no geral, uma relação mais significativa estatisticamente com os três grupos, com um p de 0,006 ($p < 0,01$), que a PQdV ($p = 0,019$; $p < 0,05$). DAmod obteve uma média de 31,10 e DAlev apresentou um escore não muito diferente, 33,70, maior que o do grupo anterior, denotando uma QdV um pouco mais alta, na opinião de quem cuida do idoso (Tabela 3).

Tanto no relato do paciente quanto no do cuidador não surgiram relações expressivas entre as médias de DAlev e o GC, no entanto, variações relevantes começaram a surgir quando este último foi comparado com o grupo DAmod, assim como nos mostra a nota da Tabela 3, que faz menção aos agrupamentos de médias semelhantes e diferenças não significativas (DAmod-DAlev e DAlev-GC).

O asterisco (*), na Tabela 4, marca as diferenças entre as médias consideradas importantes em termos estatísticos. Desse modo, é possível apreender que, para a PQdV, somente o grupo DAmod apresentou resultados consistentes (diferença das médias em 3,60) quando comparado ao GC, com uma significância de 0,02, sendo que, para o grupo DAlev, essa diferença é de 2,45, porém, com um valor não significativo de 0,16 ($p > 0,05$).

Na mesma tabela, para o relato dos cuidadores aconteceu o mesmo. DAlev e GC não se sobressaíram estatisticamente, mas GC e DAmod apresentaram uma diferença entre suas médias de 5,45 e uma significância de 0,006 ($p < 0,01$), mais relevante ainda que a informada pelos próprios pacientes ($p = 0,02$).

Tabela 4. Comparação das diferenças das médias dos grupos DAlev e DAMod a partir do teste estatístico MANOVA em relação ao GC

Variável	Grupo	Diferença média	Sig.
dependente	experimental (E)	(C-E)	
PQdV	DAlev	2,45	0,161
	DAmoD	3,60*	0,022
C-PQdV	DAlev	2,85	0,222
	DAmoD	5,45**	0,006

* A diferença média é significativa ao nível de 0,05.

** $p < 0,01$.

É também de importância mencionar alguns dados gerais, caracterizados pelas médias das respostas, mas que dizem muito sobre as noções de QdV dos idosos tanto na versão dos pacientes quanto na de seus cuidadores. A partir da análise da Figura 1, notamos, primeiramente, que a QdVt dos grupos experimentais é muito similar, já para o GC ela apresenta um certo aumento. Os pacientes do grupo DAMoD consideram sua QdV mais alta que as do grupo DAlev, porém, é ainda inferior se comparada ao GC.

A percepção que os cuidadores demonstram ter sobre a QdV dos idosos que acompanham é menor que a noção de QdV dos próprios pacientes nos três grupos estudados, e segue a gravidade da doença, ou seja, ela é mais alta no GC e vai caindo gradativamente do grupo DAlev para o DAMoD. Essa disparidade na valoração da QdV entre pacientes e cuidadores é maior neste último grupo.

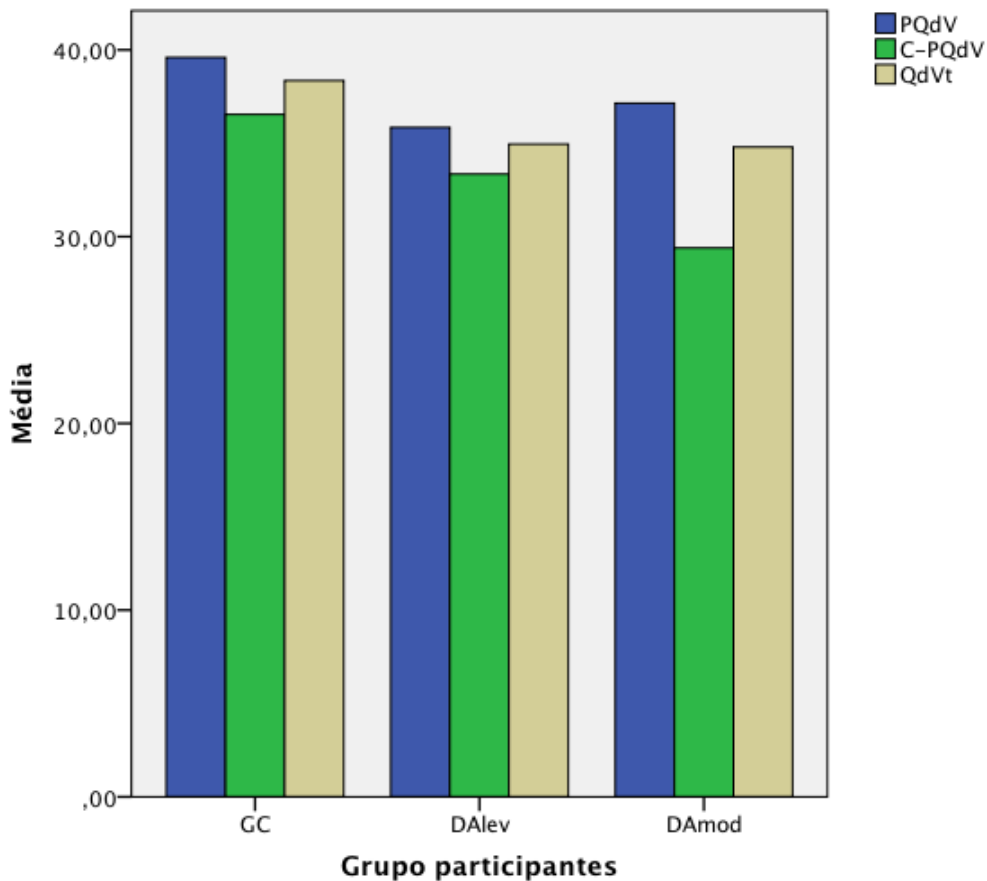


Figura 1. Médias dos escores de qualidade de vida total (QdVt), qualidade de vida na versão do paciente (PQdV) e qualidade de vida na versão do cuidador (C-PQdV) para cada grupo de participantes, grupo controle (GC), grupo de idosos com diagnóstico de doença de Alzheimer leve (DAlev) e grupo de idosos com diagnóstico de doença de Alzheimer moderado (DAmoD).

Não foi possível verificar correlações significativas, em termos estatísticos, entre a PQdV dos três grupos (GC, DAlev e DAmoD) e o desempenho cognitivo e o desempenho funcional. Porém, estabeleceu-se uma correlação negativa ($\beta = -0,57$) com um bom nível de significância ($p < 0,01$) entre a PQdV do grupo DAlev e o instrumento GDS, como está descrito na Tabela 5.

Tabela 5. Beta, R^2 e teste estatístico regressão múltipla da relação entre o instrumento GDS e as médias dos escores de qualidade de vida na versão do paciente (PQdV), do grupo de idosos com diagnóstico de doença de Alzheimer leve (DAlev).

	GDS		
	Beta	t	p
PQdV (DAlev)	-0,57*	-3,00	0,008

Nota. $R^2=0,33$.

* $p<0,01$

Na Figura 2, se traçarmos uma diagonal do canto superior esquerdo até o inferior direito, observaremos que a maioria dos dados dos participantes do grupo DAlev se encontra abaixo dessa diagonal. Essa disposição é característica de uma correlação negativa, o que confirma dado ilustrado na Tabela 5.

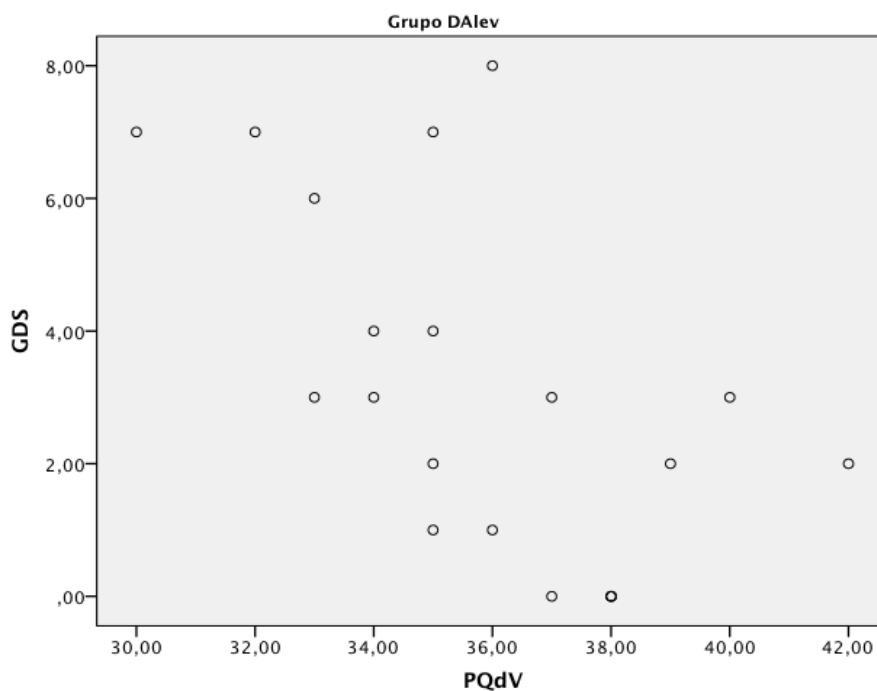


Figura 2. Diagrama de dispersão do relacionamento entre GDS e PQdV (grupo DAlev).

Discussão

Verificar a relação entre QdV e o diagnóstico de DA leve e moderada foi o foco e objetivo principal deste estudo, assim como determinar se a QdV desses pacientes sofreu influência dos desempenhos cognitivo, funcional e da depressão. Para tal investigação, foi utilizado, entre outros, um instrumento que colhe os relatos subjetivos do paciente e de seu cuidador, ambos avaliando a QdV de idosos portadores de DA.

A maioria dos autores defende que grande parte dos pacientes diagnosticados com DA leve e DA moderada é capaz de proferir autorrelatos nos quais se pode confiar (Beer, Flicker, Horner, Bretland, Scherer, Lautenschlager et al., 2010; Vogel et al., 2006; Moyle, Mcallister, Venturato, & Adams, 2007; Roick, Hinz & Gertz, 2007). Hurt, Bhattacharyya, Burns, Camus, Liperoti, Marriott et al. (2008) comprovaram em seus estudos que pacientes com MEEM abaixo de 6 conseguem responder ao QdV-DA de forma confiável.

A princípio, queríamos averiguar se haveria divergência das respostas na QdVt entre os grupos DAlev e DAMod, sendo que o GC também fez parte da amostra. Acreditávamos que haveria uma diferença considerável entre os escores dos participantes diagnosticados e que a QdV acompanharia a gravidade da doença. Tal fato não foi observado com significância estatística, contudo.

A QdVt, para ambos os grupos, apresentou diferenças mínimas, maior em um décimo para o grupo DAlev. Missotten et al. (2007), Selwood et al. (2005) e Lyketsos et al. (2003) observaram em seus estudos que uma piora no quadro de demência não necessariamente levaria a uma diminuição da QdV dos pacientes. Logsdon et al. (2002) notaram que houve apenas um pequeno aumento na QdV nos vários níveis de gravidade

da doença. Lyketsos et al. (2003) sugerem que é plausível para alguns pacientes que, com o passar dos anos, a QdV possa melhorar e não diminuir ao longo de algum tempo.

Alguns autores discutem essa falta de variação na QdV de pacientes com diagnósticos tão distintos. Para Trigg et al. (2010) e para Sousa, Santos, Arcoverde, Dourado e Laks, (2011), a capacidade para reconhecer-se doente ou com um déficit é diminuída à medida que a patologia progride. No estudo de Dourado, Laks, Rocha, Soares, Leibing e Engelhardt (2005), os grupos CDR1 e CDR2, critérios para demência leve e demência moderada, respectivamente, indicaram que a consciência da doença, ou a falta dela (anosognosia), costuma declinar em diferentes graus e está associada à perda de habilidades específicas e diferenciadas para cada indivíduo.

Deste modo, a literatura corrente reforça a validade de ouvir, juntamente com o relato do paciente, uma segunda opinião, saber o que o cuidador tem a dizer sobre a QdV do idoso que assiste, principalmente nos estágios leve e moderado (Ready et al., 2004; Inouye, Pedrazzani, Pavarini & Toyoda, 2009; Roick et al., 2007; Schölzel-Dorenbos, Krabbe, & Olde Rikkert, 2010; Wai-Ping, Leung-Wing, Siu-Wah, & Ka-Kui, 2010). Por esse motivo, a diferença de percepção da QdV entre paciente e cuidador, tanto para casos de DAlev quanto para os de DAMod, foi também estudada na presente pesquisa.

Para vários pesquisadores (Missoten et al., 2007; Selwood et al., 2005; Lyketsos et al., 2003; Ready et al., 2004; Vogel et al., 2006), a QdV da DA leve e da DA moderada, a partir das respostas dos pacientes, não obteve grande variação, ou variação considerada significativa. O mesmo foi percebido no presente estudo, inclusive as médias para esses dois grupos foram até mais próximas do que aquelas para GC-DAlev. Entretanto, foi apenas o GC que apresentou uma margem significativa perante o grupo

DAmod, por terem ambos apresentado médias mais díspares na QdV tanto do paciente quanto de seu cuidador.

Apesar de escores, no geral, menores que os mencionados pelos pacientes para sua própria QdV, o mesmo padrão ocorreu nas respostas dos cuidadores, ou seja, houve uma diferença significativa de médias entre os grupos, porém somente entre o GC e o grupo DAmod foi percebido real valor estatístico. Para o GC e o DAlev, a variação das médias foi considerada pequena para ser digna de nota, ainda que a do GC tenha sido maior que a do leve.

Inouye (2008) realizou uma extensa pesquisa utilizando o mesmo instrumento deste estudo, o QdV-DA, para pacientes diagnosticados com DA leve e DA moderada, e chegou a valiosas conclusões. Uma delas vem ao encontro dos nossos achados: tanto os grupos de pacientes com DA quanto os de seus cuidadores têm a percepção de QdV menor que a de um GC composto por pacientes saudáveis e seus respectivos cuidadores ou familiares, dado passível de visualização na Tabela 3.

Essa relação entre GC e DA justifica-se porque nos referimos a pessoas saudáveis, que exercem suas atividades sem grandes dificuldades no dia a dia, sendo comparadas a indivíduos que foram diagnosticados com uma doença neurodegenerativa cujos sintomas já começaram a surgir. Inouye, Pedrazzani e Pavarini (2010) confirmam essa discrepância dizendo que a DA influencia negativamente a percepção da QdV tanto nos escores totais quanto nos individuais, rebaixando esses valores quando comparados aos de um grupo de pessoas saudáveis.

Quando analisamos apenas a distribuição das médias na Figura 1, sem valorações de significância estatística, visualizamos que o paciente do grupo DAmod se vê com uma QdV maior que a do grupo DAlev. Logsdon et al. (2002) tentam explicar

tal resultado dizendo que o julgamento acerca da QdV do próprio paciente muda de acordo com a gravidade da doença, ou seja, fatores ou dimensões que indicam maior QdV são mais característicos de um grupo do que de outro. Além disso, na medida em que o paciente se adapta à perda de algumas habilidades ao longo dos estágios da DA, elas já não são mais relevantes para a sua concepção de QdV e outras tomam seu lugar, conforme sugerem Schölzel-Dorenbos et al. (2010).

Ettema, Dröes, De Lange, Mellenbergh e Ribbe (2005); Shin, Carter, Masterman, Fairbanks e Cummings (2005); Sands, Ferreira, Stewart, Brod, e Yaffe (2004); Karlawish, Casarett, Klocinski e Clark (2001); Ready et al. (2004) e Inouye (2008) estão de acordo sobre a existência de desigualdades na percepção de QdV do paciente nas versões dele próprio e de seu cuidador ou familiar.

Outros autores, assim como este estudo (Figura 1), puderam inferir, a partir de seus resultados, que as respostas dos cuidadores são mais baixas que as dos portadores de DA (Trentini, Chachamovich, Figueiredo, Hirakata, & Fleck, 2006; Hurt et al., 2008; Sands et al., 2004). Beer et al. (2010) e Inouye (2008) acreditam que os cuidadores subestimam a QdV dos idosos de quem zelam e até mesmo exageram seu prejuízo ou sua incapacidade. Estes últimos autores comprovaram que a maioria das dimensões avaliadas pelo instrumento QdV-DA são subestimadas pelos cuidadores, enquanto que os estudos de Trentini et al. (2006) mostraram essa diferença em todos os domínios.

Para justificar tal discrepância nas respostas, justifica-se que isso ocorre seja por um prejuízo de julgamento e crítica dos pacientes, que com uma anosoagnosia já instalada, principalmente nos casos de DA moderada, acabam não reconhecendo seus próprios déficits ou suavizando o peso da narrativa de seu sofrimento; seja por parte do cuidador, devido a seus padrões próprios de referência familiar e papel nesta instituição

ou por enxergarem os idosos como pessoas fragilizadas pela doença, lamentando o estado no qual se encontram (Inouye, 2008).

Uma grande proporção de estudos indica a condição do cuidador como forte preditivo dessa variação. O cansaço e o estresse provocados pela responsabilidade de cuidar de um idoso com uma grave doença neurodegenerativa, aliados ao bastante comum surgimento de um quadro depressivo em cuidadores nessas condições, são muitas vezes responsabilizados (Trentini et al., 2006; Ready et al., 2004; Sands et al., 2004; Beer et al., 2010; Karlawish et al., 2001, López, Jerez, Aragón, & Gutiérrez, 2011; Banerjee et al., 2009; León-Salas, Olazarán, Muñiz, Gonzáles-Salvador, & Martínez-Martín, 2010).

Inouye (2008) faz um apontamento interessante sobre o fato, ao criticar que, ao invés do paciente contar com o cuidador como uma referência complementar para a determinação de sua QdV, o idoso portador de DA é tido com frequência como uma medida objetiva do estresse relacionado ao cuidador. Se faz necessário salientar que mesmo o cuidador tendo um papel valioso no entendimento das questões concernentes à QdV do idoso, seu relato não é o alvo primário da maioria dos instrumentos que visam medir a QdV daquele diagnosticado com DA.

López et al. (2011) e Schölzel-Dorenbos et al. (2010) reforçam que, por ser a QdV um construto altamente subjetivo, deve-se dar preferência à valoração do próprio paciente em detrimento da opinião de seu cuidador, ainda que em casos de maior gravidade a avaliação deste último seja de grande ajuda, ponto de vista que Roick et al. (2007) também compartilham, dizendo que a perspectiva do paciente deve ser levada em consideração o máximo possível.

Finalmente, a seguir, descreveremos os achados quanto à relação da QdV nos três grupos (GC, DAlev e DAMod) e aos desempenhos cognitivo, funcional e a depressão. Quanto aos desempenhos, as análises contidas neste estudo não demonstraram vínculo significativo. Banerjee et al. (2009), Ready et al. (2004), Selwood et al. (2005), Logsdon et al. (2002) e Lyketsos et al. (2003) obtiveram o mesmo resultado para o desempenho cognitivo dos pacientes junto ao instrumento de rastreio MEEM, que também foi utilizado no presente estudo.

A possível falta de conexão entre cognição e QdV já é por si só fator estimulante para o estudo da DA, para um melhor prognóstico da doença e, conseqüentemente, para o desenvolvimento de melhores programas de intervenção que possam minimizar os efeitos da evolução dessa enfermidade que aflige um grupo etário crescente. A nossa sociedade vem envelhecendo, soma-se a isso o fato de que a DA representa a metade de todos os tipos de demência (Caramelli & Barbosa, 2002). Desta maneira, é emergencial buscar todo o tipo de auxílio em prol de um maior bem-estar ao longo desse processo.

Winter et al. (2011) veem a depressão como um fator independente influenciando a HRQL. Alguns autores acreditam que a depressão não se vincula ao déficit cognitivo no estudo da QdV (Vega, Marinho, Engelhardt, & Laks, 2007; Logsdon et al., 2002), já outros conseguiram estabelecer relações entre eles (Hurt et al., 2008; Wai-Ping Chan et al., 2010).

A partir dos resultados deste estudo, encontrou-se uma correlação negativa com um considerável nível de significância entre a PQdV do grupo DAlev e o instrumento GDS que avalia a depressão. O mesmo foi percebido por Logsdon et al. (2002). Esse tipo de correlação denota a presença de um relacionamento inversamente proporcional, ou seja, a medida que a depressão aumenta, a QdV do paciente com DAlev diminui.

Algumas possíveis limitações do estudo podem ser levantadas: um número maior de participantes poderia ter sido utilizado para viabilizar uma análise estatística mais precisa, o GC representou idosos bastante ativos e engajados em atividades sociais e de lazer semanais. E uma sugestão seria que, em um próximo estudo, fosse acrescentada a avaliação do cuidador sobre sua própria QdV e as implicações deste dado para a QdV do paciente.

Trentini et al. (2006) propõe também a avaliação por parte de uma terceira pessoa, além do paciente e de seu cuidador, como uma tentativa de minimizar a inconsistência nos relatos e enriquecer a análise da QdV do portador de DA.

O papel do cuidador, familiar ou profissional capacitado, é determinante na mediação entre a saúde e a debilidade dos portadores de DA. É essencial a criação de projetos psicoeducativos e também profissionalizantes para esse grupo, cuja demanda, sobrecarga física e psicológica e, principalmente, participação na melhora da QdV desses pacientes, são enormes. Inouye et al. (2009) lembram que a maioria dos cuidadores informais não possuem orientação nem apoio adequado para cuidar de um idoso, o que pode influir na QdV deste, obviamente.

Assim, os resultados desta pesquisa reforçam a validade de se estudar a influência da gravidade da DA na QdV dos pacientes. Primeiramente, é imprescindível delimitar o que significa QdV em cada um dos níveis da doença. As dimensões que compõem o bem-estar de um paciente no início da DA possivelmente não são as mesmos daquele em estágio avançado.

Desse modo, torna-se possível elencar quais aspectos são relevantes para influenciar a QdV dos pacientes portadores de DA leve, moderada ou severa, para que se proponham intervenções terapêuticas, sejam medicamentosas ou de reabilitação, mais

diretivas para cada caso, além de orientação mais adequada ao cuidador, aumentando assim a eficácia do tratamento, a longevidade dos pacientes e, conseqüentemente, diminuindo os gastos do Estado com essa patologia.

Conclusão

Vimos que a QdV é um conceito multidimensional, que quando relacionado à DA não se limita somente à área da saúde, mas também é concernente às políticas sociais, educacionais e econômicas, porque são pessoas na faixa etária atingida pela DA que ocupam a maior parte dos leitos hospitalares com internações crônicas e consecutivas, consumindo grande parte dos recursos que poderiam ser voltados para programas de prevenção da doença, por exemplo.

Por isso, é indispensável voltar nossas preocupações e esforços científicos no intuito de refinar cada vez mais as medidas avaliativas tanto para cada estágio da DA e seus déficits específicos, quanto para a QdV propriamente dita, cujo conceito e limites ainda estão em construção.

Compreender como o cuidador vê a QdV do paciente que assiste e quais critérios leva em consideração no momento de avaliá-la, assim como as necessidades e demandas que são importantes para o portador de DA definir sua própria QdV, além da maneira como essas duas opiniões convergem e divergem, são ferramentas determinantes para o planejamento de estratégias de promoção de QdV dos idosos com DA.

Assim, concluímos que é preciso fortalecer a noção de que a pessoa idosa merece, nesta peculiar etapa de sua vida, satisfação e bem-estar como qualquer outro

indivíduo em faixas etárias anteriores. Caso contrário, como afirma Clark (1995), acrescentamos anos à vida, quando o certo seria também acrescentar vida aos anos.

Referências

- Albuquerque, S. (2003). Os idosos. In S. M. R. L. de Albuquerque, *Qualidade de vida do idoso – a assistência domiciliar faz a diferença* (pp. 75-80). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Banerjee, S., Sams, K., Petrie, C., Alvir, J., Treglia, M., Schwam, E., & Valle, M. del. (2009). What do we know about quality of life in dementia? A review of the emerging evidence on the predictive and explanatory value of disease specific measures of health related quality of life in people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24, 15–24.
- Beer, C., Flicker, L., Horner, B., Bretland N., Scherer, S., Lautenschlager, N. et al. (2010). Factors associated with self and informant ratings of the quality of life of people with dementia living in care facilities: a cross sectional study. *PLoS One*, 5, 1-5. doi: 10.1371/journal.pone.0015621.
- Becker, J., & Overman, A. (2002) The memory deficit in Alzheimer's Disease. In A. D. Baddeley, M. D. Kopelman & B. Wilson (Eds.), *The handbook of memory disorders*. (pp. 568-589). Inglaterra: John Wiley & sons ltd.
- Bertolucci, P. H. F., Brucki, S.M.D., Campacci, S.R., & Juliano, Y. (1994). O Mini-exame do Estado Mental em uma População Geral: Impacto da Escolaridade. *Arquivos de neuropsiquiatria*, 52, 1-7.
- Caramelli, P. (2000). Neuropatologia da doença de Alzheimer. In O. Forlenza & P. Caramelli (Eds.), *Neuropsiquiatria geriátrica*, (pp. 107-118). São Paulo: Atheneu.
- Caramelli, P., & Barbosa, M. (2002). Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência? *Revista Brasileira Psiquiatria*, 24, 7-10.

- Carneiro, R., Falcone, E., Clark, C, Del Prette, Z., & Del Prette, A. (2007). Qualidade de vida, apoio social e depressão em idosos: relação com habilidades sociais. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 20*, 229-237.
- Cera, M. L., Ortiz, K. Z., Bertolucci, P. H. F., & Minett, T. S. C. (2001). Manifestações da apraxia de fala na doença de Alzheimer. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, 16*, 337-343.
- Chatterji, S., & Bickenbach J. (2008). Considerações sobre a qualidade de vida. In M. P. de A. Fleck (Ed.), *A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde* (pp. 40-46). São Paulo: Artmed.
- Clark, P. G. (1995). Quality of life, values and teamwork in geriatric care: Do we communicate what we mean? *The gerontologist, 35*, 402–410.
- Dourado, M., Laks, J., Rocha, M., Soares, C., Leibing, A., & Engelhardt, E. (2005). Consciência da doença na demência. Resultados preliminares em pacientes com doença de Alzheimer leve e moderada. *Arquivos de Neuropsiquiatria, 63*, 114-118.
- Ettema, T. P., Dröes, R. M., Lange, J., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2005). The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. *International Psychogeriatrics, 14*, 675–86.
- Fleck, M. (2008). Problemas conceituais em qualidade de vida. In M. P. de A. Fleck (Ed.), *A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde* (pp. 19-28). São Paulo: Artmed.
- Fuentes, P. (2008). Demência do tipo Alzheimer. In E. Labos et al. (Eds.) *Tratado de neuropsicologia clinica – bases conceptuales y técnicas de evaluación*. (pp. 509-516). Buenos Aires: Livraria Akadia Editorial.

- Gazzaniga M., Ivry R., & Mangun, G. (2006). Aprendizado e memória. In M. Gazzaniga et al. (Eds.), *Neurociência cognitiva: a biologia da mente*. (pp. 319-368). Porto Alegre: Artmed.
- Guerreiro, M. (2010). Teste de rastreio de defeito cognitivo e demência: uma perspectiva prática. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 26, 46-53.
- Holotian, S. R., Bottino, C. M., & Azevedo, D. (2006). Critérios e instrumentos para o diagnóstico da síndrome demencial. In C. M. Bottino, J. Laks and S. L. Blay (Eds.), *Demência e transtornos cognitivos em idosos*, (pp. 51-67). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Hurt, C., Bhattacharyya, S., Burns, A., Camus, V., Liperoti, R., Marriott, A. et al. (2008). Patient and caregiver perspectives of quality of life in dementia. An investigation of the relationship to behavioral and psychological symptoms in dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 26, 138–146. doi: 10.1159/000149584.
- Inouye, K. (2008). *Educação, qualidade de vida e doença de Alzheimer: visões de idosos e seus familiares*. Dissertação de mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- Inouye, K., Pedrazzani, E. S., & Pavarini, S. F. I. (2010). Influência da doença de Alzheimer na percepção de qualidade de vida do idoso. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 44, 1093-1099.
- Inouye, K., Pedrazzani E. S., Pavarini, S. F. I., & Toyoda, C. Y. (2009). Perceived quality of life of elderly patients with dementia and family caregivers: evaluation and correlation. *Revista latino-americana de enfermagem*, 17, 187-193.

- Irigaray, T., & Schneider, R. (2008). O envelhecimento na atualidade: aspectos cronológicos, biológicos, psicológicos e sociais. *Estudos de Psicologia*, 25, 585-593.
- Irigaray, T., & Trentini, C. (2009). Qualidade de vida em idosos: a importância da dimensão subjetiva. *Estudos de Psicologia*, 26, 297-304.
- Karlawish, J., Casarett, D., Klocinski, J., & Clark, C. (2001). The relationship between caregivers' global ratings of Alzheimer's disease patients' quality of life, disease severity, and the caregiver experience. *Journal of the American Geriatric Society*, 49, 1066-1070.
- Kolb, B., & Whishaw, I. (2006). Como aprendemos com a experiência. In B. Kolb & I. Whishaw (Eds.), *Neurociência do comportamento*. (pp.488-510). São Paulo: Manole.
- Laks, J., Marinho, V., & Engelhardt, E. (2006). Diagnóstico clínico da doença de Alzheimer. In Laks et al. (Eds.), *Demência e Transtorno Cognitivos em Idosos* (pp. 174-176). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- León-Salas, B., Olazarán, J., Muñiz, R., Gonzáles-Salvador, M. T., & Martínez-Martín, P. (2011). Caregivers' estimation of patients' quality of life (QoL) in Alzheimer's disease (AD): An approach using the ADRQL. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 53, 13–18. doi:10.1016/j.archger.2010.05.021
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, 64, 510-519.

- López, M. C., Jerez, H. C., Aragón, M. B. Q., & Gutiérrez, M. M. G (2011). La evaluación de la calidad de vida en persona con demencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 1-6. doi:10.1016/j.regg.2011.07.001
- Lyketsos, G., Gonzales-Salvador, T., Chin, J., Baker, A., Black, B., & Rabins, P. (2003). A follow-up study of change in quality of life among patients with mild dementia residing in a long term-care facility. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 275–281.
- Minosso, J. S. M., Amendola, F., Alvarenga, M. R. M., & Oliveira, M. A. de C (2010). Validação, no Brasil, do Índice de Barthel em idosos atendidos em ambulatórios. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23, 218-23.
- Missotten, P., Ylief, M., Notte, D., Paquay, L., Lepeleire, J., Buntinx, F., & Fontaine O. (2007). Quality of life in dementia: a 2-year follow-up study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 1201–1207.
- Moyle, W., Mcallister, M., Venturato, L., & Adams, T. (2007). Quality of life and dementia: The voice of the person with dementia. *Dementia*, 6, 175-191. doi: 10.1177/1471301207080362
- Neri, A. L. (2003). Qualidade de vida na velhice. In J. R. Rebelatto & J. R. S. Morelli (Eds.), *Fisioterapia geriátrica* (pp. 9-34). São Paulo: Manole.
- Nitrini, R., Caramelli, P., Bottino C. M. C., Damasceno, B. P., Brucki, S. M. D., & Anghinah, R. (2005). Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil, avaliação cognitiva e funcional: Recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 63, 720-727.

- Novelli, M. (2006). Validação da escala de qualidade de vida (QdV-DA) para pacientes com doença de Alzheimer e seus respectivos cuidadores/familiares. Tese de Doutorado, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Novelli, M., Nitrini, R., & Caramelli, P. (2010). Validation of the brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer's disease and their caregivers (QOL-AD). *Aging & Mental Health*, 1-8. Retirado de URL: <http://dx.doi.org/10.1080/13607861003588840>
- Paradela, E. M. P., Lourenço, R. A. & Veras, R. P (2005). Validação da escala de depressão geriátrica em um ambulatório geral. *Revista de Saúde Pública*, 39, 918-923.
- Ready, R., Ott, B., & Grace, J. (2004). Patient versus informant perspectives of Quality of Life in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 256–265.
- Roick, C., Hinz, A., & Gertz, H. J. (2007). Is quality of life in dementia patients validly estimable? *Psychiatrische Praxis*, 34, 108-116.
- Sands, L., Ferreira, P., Stewart, A., Brod, M., & Yaffe (2004). What explains differences between dementia patients' and their caregivers' ratings of patients' quality of life? *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 272-280.
- Schölzel-Dorenbos, C. J. M., Krabbe, P. F. M., & Olde Rikkert, M. G. M. (2010). Quality of life in dementia, patients and their caregivers. A review of the concept and measurement scales. In V. R. Preedy, R. R. Watson (Eds.), *Handbook of disease burdens and quality of life measures* (pp. 32-53). Amsterdam: Springer Science and Business Media.

- Selwood, A., Thorgrimsen, L., & Orrell, M. (2005). Quality of life in dementia - a one-year follow-up study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 232–237.
- Shin, I. S., Carter, M., Masterman, D., Fairbanks, L., & Cummings, J. L. (2005). Neuropsychiatric symptoms and quality of life in Alzheimer disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 469-474.
- Sousa, M. F. B., Santos, R. L., Arcoverde, C., Dourado, M., & Laks J. (2011). Consciência da doença na doença de Alzheimer: resultados preliminares de um estudo longitudinal. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 38, 57-60.
- Stewart, A., & King, A. (1994). Conceptualizing and Measuring Quality of Life in Older Population. In Abeles et al. (Eds.), *Aging and Quality of Life* (pp. 27-56). New York: Springer Publishing Company, Inc.
- Trentini, C. M., Chachamovich, E., & Fleck, M. P. A. (2008). Problemas conceituais em qualidade de vida. In M. Fleck (Cols.) *Qualidade de vida em idosos* (pp. 219-228). São Paulo: Artmed.
- Trentini, C. M., Chachamovich, E., Figueiredo, M., Hirakata, V. N., & Fleck, M. P. A. (2006). A percepção de qualidade de vida do idoso avaliada por si próprio e pelo cuidador. *Estudos de Psicologia*, 11, 191-197.
- Trigg, R., Watts, S., Jones, R., & Tod, A. (2010). Predictors of quality of life ratings from persons with dementia: the role of insight. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. doi: 10.1002/gps.2494.
- Vega, U., Marinho, V., Engelhardt, E., & Laks J. (2007). Sintomas neuropsiquiátricos nas demências: relato preliminar de uma avaliação prospectiva em um ambulatório do Brasil. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 65, 498-502.

- Vogel, A., Mortensen, E., Hasselbalch, S., Andersen, B., & Waldemar, G. (2006). Patient versus informant reported quality of life in the earliest phases of Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *21*, 1132–1138.
- Wai-Ping C. I., Leung-Wing C., L., P., Siu-Wah L., & Ka-Kui Y., (2010). Effects of cognitive function and depressive mood on the quality of life in Chinese Alzheimer's disease patients in Hong Kong. *Geriatrics and Gerontology International*, *11*, 69–76.
- Weimer, D. L., & Sager M. A. (2009). Early identification and treatment of Alzheimer's disease: social and fiscal outcomes. *Alzheimers dementia*, *5*, 215-226.
- Wilson, B. (2011) Considerações Finais e Resumo. In B. Wilson, *Reabilitação da Memória: Integrando Teoria e Prática* (pp. 206-210). Porto Alegre: Artmed.
- Winter, Y., Korchounov, A., Zhukova, T., & Bertschi, N. (2011). Depression in elderly patients with Alzheimer dementia or *vascular dementia and its influence on their quality of life*. *Journal of Neurosciences in Rural Practice*. *2*, 27-32.

Anexo A



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/FS

PROCESSO DE ANÁLISE DE PROJETO DE PESQUISA

Registro do Projeto no CEP: **026/11**

Título do Projeto: “Relação entre Qualidade de Vida e o Diagnóstico Provável de Doença de Alzheimer Leve e Moderada”.


Pesquisadora Responsável: Ana Tereza Dias Vasques

Data de Entrada: 31/03/11

Com base na Resolução 196/96, do CNS/MS, que regulamenta a ética em pesquisa com seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, após análise dos aspectos éticos e do contexto técnico-científico, resolveu **APROVAR** o projeto **026/11** com o título: “Relação entre Qualidade de Vida e o Diagnóstico Provável de Doença de Alzheimer Leve e Moderada”, analisado na 3ª Reunião Ordinária, realizada no dia 12 de abril de 2011.

A pesquisadora responsável fica, desde já, notificada da obrigatoriedade da apresentação de um relatório semestral e relatório final sucinto e objetivo sobre o desenvolvimento do Projeto, no prazo de 1 (um) ano a contar da presente data (item VII.13 da Resolução 196/96).

Brasília, 10 de junho de 2011.


Prof. Natália Fontes
Coordenador do CEP-FS/UnB

Anexo B

QUESTIONÁRIO DE ANAMNESE

Nome: _____ Data da anamnese: ____/____/____
Cuidador: _____ Parentesco: _____
Data de Nascimento: ____/____/____ Sexo: _____ Idade: _____
Destro () Canhoto ()
Naturalidade: _____ Escolaridade: _____
Estado Civil: _____ Ocupação: _____
Núcleo familiar _____

1. História Médica

Queixa e razão da queixa (paciente): _____
Início e evolução da doença: _____ Histórico familiar? _____
Algum problema médico atual _____
Algum dano cerebral _____
Medicamentos em uso _____
() Infarto _____
() Diabetes _____
() Hipertensão _____
() Depressão _____

2. Sintomas Físicos e Mudanças

Tiques musculares ou contrações repentinas _____
Dor _____
Tonteira _____ Náusea _____
Perdas visuais _____
Perdas auditivas _____
Problemas urinários ou de intestino _____
Mudança/redução na mobilidade _____
Quedas freqüentes _____

3. Aspectos intelectuais

O paciente tem problemas de memória (e reconhece)? _____
Dificuldade de:
() aprender e lembrar () em fazer cálculos/ lidar com dinheiro
() compreender () planejamento
() se expressar () se adaptar a mudança
() ler/escrever () de concentrar-se

4. Aspectos Psicossociais

Apresentou alguma mudança nas relações:

- () com filhos e cônjuge () com os vizinhos
() em casa ou no trabalho ou familiares

5. Aspectos Comportamentais

- () Deprimido () Ansioso () Desinteressado () Impulsivo () Apático
Tem explosões de raiva _____ Conduta anti-social _____
Tem dificuldades em realizar tarefas simples? _____
Sente-se perseguido/roubado _____ Tem visões/ouve vozes? _____
Foge _____ Se perde _____

Anexo C

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Versão do paciente)

O(A) senhor(a) está sendo convidado para participar, como voluntário de uma pesquisa de Psicologia, cujo título é "Relação entre Qualidade de Vida e a Doença de Alzheimer Leve e Moderada", com a finalidade de colher maiores informações através de entrevistas que lhe serão aplicadas, para melhorar a assistência a esses pacientes.

Assim que todas as dúvidas e questionamentos sejam esclarecidos, se você aceitar participar, favor assinar ao final do documento. São duas vias, uma delas é sua, a outra da pesquisadora. Caso não queira participar, sinta-se totalmente livre para desistir a qualquer momento. Você não será, de forma alguma, responsabilizado ou penalizado por isso. Se você tiver alguma dúvida, poderá entrar em contato com a orientadora Wânia Cristina de Souza pelo telefone: (61) 3107-6833 e com a pesquisadora Ana Tereza Dias Vasques, pelo (62) 9917-4007. Se sua dúvida for sobre seus direitos enquanto participante, favor entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa CEP/FS da UnB, pelo telefone (61) 3107-1947.

A pesquisa será composta por questionários, ou seja, a pesquisadora fará algumas perguntas aos participantes e anotará as respostas, podendo também pedir-lhes que desenhe. A duração é de 30 a 45 minutos, dependendo da sua agilidade em responder cada pergunta, e se dará, de preferência, em um ambiente tranquilo, na presença dos participantes, somente.

É importante, neste momento, lembrar do sigilo, ou seja, a identidade dos participantes não será, em momento algum, revelada, e que por todo o tempo a pesquisadora estará presente, à disposição, para eliminar qualquer tipo de dúvida que poderá ser esclarecida antes, durante e após a pesquisa ser realizada.

É garantida neste trabalho total franqueza e postura ética, assim como um risco mínimo. Caso você apresente alguma reação psicológica que lhe cause desconforto devido ao processo de pesquisa, a pesquisadora fará o encaminhamento ao serviço de psicologia. Esta pesquisa também não lhe trará nenhum tipo de danos pessoais, de despesas, gastos e nenhum tipo de recompensa financeira, além de não interferir em seu tratamento. Caso ocorra algum dano comprovado decorrente da sua participação na pesquisa, será de inteira responsabilidade da pesquisadora.

Após os dados serem analisados, a pesquisadora entrará em contato com os participantes para dar-lhes uma devolutiva dos resultados. Poderá ocorrer a publicação da pesquisa ou ela poderá ser apresentada em atividades científicas, respeitando o sigilo, ou seja, nada que possa identificar-lhe será divulgado.

Desde já, agradecemos a sua participação.

Goiânia, _____

Assinatura do participante da pesquisa

Pesquisadora: Ana Tereza Vasques

**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
(Versão do cuidador)**

O (A) senhor(a) está sendo convidado para participar, como voluntário de uma pesquisa de Psicologia cujo título é "Relação entre Qualidade de Vida e a Doença de Alzheimer Leve e Moderada", com a finalidade de colher maiores informações através de entrevistas que lhe serão aplicadas, para melhorar a assistência a esses pacientes.

Assim que todas as dúvidas e questionamentos sejam esclarecidos, se você aceitar participar, favor assinar ao final do documento. São duas vias, uma delas é sua, a outra da pesquisadora. Caso não queira participar, sinta-se totalmente livre para desistir a qualquer momento. Você não será, de forma alguma, responsabilizado ou penalizado por isso. Se você tiver alguma dúvida, poderá entrar em contato com a orientadora Wânia Cristina de Souza pelo telefone: (61) 3107-6833 e com a pesquisadora Ana Tereza Dias Vasques, pelo (62) 9917-4007. Se sua dúvida for sobre seus direitos enquanto participante, favor entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa CEP/FS da UnB, pelo telefone (61) 3107-1947.

A pesquisa será composta por questionários, ou seja, a pesquisadora fará algumas perguntas aos participantes sobre o idoso que você acompanha e anotará as respostas. A duração é de 30 a 45 minutos dependendo da sua agilidade em responder cada pergunta e se dará, de preferência em um ambiente tranquilo, na presença dos participantes somente.

É importante, neste momento, lembrar do sigilo, ou seja, a identidade dos participantes não será, em momento algum, revelada, e que por todo o tempo a pesquisadora estará presente, à disposição, para eliminar qualquer tipo de dúvida que poderá ser esclarecida antes, durante e após a pesquisa ser realizada.

É garantido neste trabalho total franqueza e postura ética, assim como um risco mínimo. Caso você apresente alguma reação psicológica que lhe cause desconforto devido ao processo de pesquisa, a pesquisadora fará o encaminhamento ao serviço de psicologia. Esta pesquisa também não lhe trará nenhum tipo danos pessoais, despesas, gastos e nenhum tipo de recompensa financeira, além de não interferir no tratamento do paciente. Caso ocorra algum dano comprovado decorrente da sua participação na pesquisa, será de inteira responsabilidade da pesquisadora.

Após os dados serem analisados, a pesquisadora entrará em contato com os participantes para dar-lhes uma devolutiva dos resultados. Poderá ocorrer a publicação da pesquisa ou ela poderá ser apresentada em atividades científicas, respeitando o sigilo, ou seja, nada que possa identificar-lhe será divulgado.

Desde já, agradecemos a sua participação.

Goiânia, _____

Assinatura do participante da pesquisa

Pesquisadora: Ana Tereza Vasques