

A QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS IDOSAS COM E SEM DEMÊNCIA: A FIABILIDADE INTERRESPONDENTE

Ana Silvano¹, Ana Antunes¹, Paula Lebre², & Sofia Santos³

¹Faculdade de Motricidade Humana, Universidade de Lisboa, anassilvano@gmail.com

²Inet Md –Pólo Dança, Faculdade de Motricidade Humana, Universidade de Lisboa

³Faculdade de Motricidade Humana, UIDEF – Instituto da Educação, Universidade de Lisboa

RESUMO: A qualidade de vida (QdV) como enquadramento para boas práticas, carece ainda de evidências nos subgrupos vulneráveis. A estratégia multipercetiva sobre a QdV de pessoas idosas com demência exige que, para além dos cuidadores (formais/informais) significativos, se inclua a própria pessoa. Este estudo analisa a consistência e (co)relação das perceções de QdV da pessoa idosa e dos seus cuidadores formais e informais. Método: O Mini Mental State Examination (MMSE) foi aplicado a 27 participantes, dos 73 aos 101 anos ($84,52 \pm 6,54$), 19 do género feminino, com e sem diagnóstico demencial. O DEMQOL foi aplicado à pessoa idosa, cuidadores formais (técnicos de saúde) e informais (familiar). Resultados: O alpha Cronbach indicia a consistência interna ($\alpha > ,70$), obtendo-se correlações fracas (*sentimentos*) a moderadas (*memória*) entre os grupos ($- ,003 > r < ,67$) e instrumentos ($,02 > r < ,67$). Os cuidadores formais apresentam valores médios mais elevados apesar de diferenças significativas com os restantes respondentes. As perceções entre autorrelato e cuidadores informais são similares. O índice global QdV autorrelatado denota correlação fraca com os cuidadores formais ($r < ,30$) mas moderada com os informais ($r = ,42$). Discussão: A QdV parece exigir a inclusão de diferentes respondentes, sendo fundamental a voz da própria pessoa. Recomendações para a prática e investigação serão apresentadas.

Palavras-chave: Qualidade de Vida, Demência, Fiabilidade Interrespondente, Autorrelato, Cuidadores Formais, Cuidadores Informais

THE QUALITY OF LIFE IN ELDERLY PEOPLE WITH DEMENTIA: THE INTERRATER RELIABILITY

ABSTRACT: The Quality of Life (QoL) as an organizing framework of health interventions still lacks of evidences within vulnerable subgroups (e.g.: dementia). Although the exclusive use of caregivers perception, a multi-respondent strategy requires the active participation of the person in his/her care plan. Our goal was to analyze the interrater reliability in the assessment of the QOL of elderly persons. Method: The Mini Mental State Examination (MMSE) and DEMQOL were applied to 27 participants with and without dementia, between 73 to 101 years (84.52 ± 6.54), 19 females, and their formal

(health professionals) and informal (family member) caregivers. Results: Cronbach's alpha indicates internal consistency ($\alpha > .70$). The correlational analysis (Spearman rho) presented weak (feelings) to moderate (memory) correlations between groups ($-.003 > r < .67$) and instruments ($.02 > r < .67$). Formal caregivers report higher average scores, and significant different with the others respondents. The QOL self-reported and informal caregivers' perceptions are similar. The QoL scores of self-report shows a low correlation with formal caregivers ($r < .30$) but moderate with informal caregivers (.42). Discussion: Results points out the pertinence of including the self-report in all intervention stages for persons-centered plans, where all respondents' perceptions should be use as complementary. Recommendations for practices and investigations will be presented.

Keywords: Quality of Life, Dementia, Interrater reliability, Self-Report, Formal Caregiver, Informal Caregivers

Recebido em 15 de Novembro de 2019/ Aceite em 29 de Janeiro de 2020

O estudo da Qualidade de Vida (QdV) da pessoa com demência apresenta um caráter multidimensional, apesar da tendência, em contextos clínicos, desta avaliação se focar em questões objetivas de funcionalidade e saúde (Yang, Dawes, Leroi, & Gannon, 2018). No caso da pessoa com demência, a QdV é avaliada numa perspectiva sistémica (pessoa-envolvimento) em função de domínios, tais como: competência comportamental, QdV percebida, bem-estar psicológico e condições envolvimentoais (Lawton, 1994). Porém, a progressão típica da doença poderá causar, a determinada altura, a impossibilidade da recolha de informação, situação colmatada frequentemente com o recurso à avaliação pelos cuidadores formais (CF) e cuidadores informais (CI) (Peres et al., 2019). No entanto, a subjetividade inerente à natureza da QdV restringe o valor da resposta exclusiva por terceiros (Mak, 2011), influenciada pelas perceções, sobrecarga e satisfação com a própria vida (Huang, Chang, Tang, Chiu, & Weng, 2009), condicionando a fiabilidade das respostas (Hove, Assmus, Braatveit, & Havik, 2017). A necessidade de analisar as discrepâncias entre as versões autorrelatadas – a pessoa idosa como agente ativo e dos cuidadores, como alternativa ou complementar, é emergente (Bowling et al., 2015).

As evidências sobre a fiabilidade do autorrelato pela pessoa idosa com demência são ainda pouco conclusivas e inconsistentes (Mak, 2011) com os valores a variarem consoante o instrumento (Ready & Ott, 2003), o nível de severidade (Bowling et al., 2015) e o local onde residem. O acordo entre cuidadores e pessoas idosas com demência tende a ser baixo (Sneeuw, Sprangers, & Aaronson, 2002), com coeficientes de correlação igual ou inferior a .40 (Smith et al., 2005a), com tendência para níveis inferiores de QdV na perspectiva dos cuidadores (Conde-Sala et al., 2014; Crespo, Hornillos, & Quiros, 2013; Huang et al., 2009; Smith et al., 2005^{a,b}), nomeadamente pelos CI devido à sobrecarga (Crellin, Orrell, McDermott, & Harlesworth, 2014). Esta subestimação pode basear-se na tendência degenerativa e progressiva da demência, na dificuldade em distinguir a sua experiência da pessoa idosa (Clare, Quinn, Hoare, Whitaker, & Woods, 2014), e na diferença do que é considerado significativo e relevante associado à subjetividade (Peres et al., 2019).

A perspectiva multipercetiva de recolha de informação ainda não é uma realidade a nível nacional, tendendo-se à utilização exclusiva de informações pelos cuidadores, desresponsabilizando-se a pessoa idosa, focando-se apenas nas suas limitações e desvalorizando as correlações moderadas recentes (Peres et al., 2019). É neste âmbito que este artigo se fundamenta, procurando entender a relação entre as perceções sobre a QdV de pessoas idosas (na perspectiva do autorrelato) e de diferentes cuidadores significativos.

FIABILIDADE INTERRESPONDENTE NA QUALIDADE DE VIDA

MÉTODO

Participantes

A amostra é constituída por 27 participantes com ($n=8$) e sem diagnóstico demencial ($n=19$), entre os 73 e os 101 anos ($84,52\pm 6,54$), 19 do género feminino, sendo que 13 indivíduos têm menos de 4 anos de escolaridade e 55.6% apresentam défice cognitivo, com valores médios do MMSE de 19,93 ($\pm 6,58$). Da amostra 14 indivíduos residem em meio urbano e 13 em meio rural, em regime de institucionalização de longa duração ($n=24$) e com apoio domiciliário ($n=3$). Para cada participante são associados dois tipos de cuidadores, sendo que a maioria dos cuidadores formais ($n=24$) são técnicos de saúde (88,9%), e a maioria dos cuidadores informais ($n=17$) são filho/a (63%).

Material

A avaliação da QdV foi realizada através da DEMQOL, na dupla versão (autorrelato – 29 itens e cuidador – 32 itens), constituída por 5 domínios: *sentimentos*, *memória*, *quotidiano*, *índice geral* e *índice global*. Todos os itens são ponderados considerando as vivências da semana anterior e cotados numa escala de likert de 4 opções: muito (1pt), algumas vezes (2pt), pouco (3pt) ou nada (4pt), sendo que a versão original do instrumento apresenta propriedades psicométricas aceitáveis (fiabilidade, validade de conteúdo e constructo) para pessoas com demência leve a moderada (Smith et al., 2005a).

Procedimentos

Após a autorização dos autores originais para a utilização do instrumento na investigação e do parecer positivo da Comissão de Ética para a Investigação da Faculdade de Motricidade (parecer n.º 20/2017), iniciaram-se contactos com as instituições e com as pessoas idosas/familiares. Posteriormente, foram entregues os consentimentos informados (objetivo do estudo, etapas e procedimentos, direito ao anonimato e confidencialidade), e conseqüentemente iniciou-se a aplicação da escala. A DEMQOL foi aplicada em forma de entrevista, à exceção dos CI das pessoas idosas institucionalizadas, que devido à dificuldade de deslocação foram autoadministrados. A duração média da aplicação da versão de autorrelato e do cuidador foi respetivamente de 60 e 30 minutos. Os dados foram analisados usando a versão 25 do SPSS.

RESULTADOS

O tratamento dos dados foi iniciado com a análise da consistência interna (alpha de Cronbach) cujos valores variaram entre ,69 (memória autorrelatada) e ,89 (índice total), sendo adequados a excelentes. Os resultados da estatística descritiva e comparativa são apresentados na Quadro 1. As técnicas não paramétricas (teste de Friedman) foram utilizadas pela não normalidade da distribuição, amostra reduzida e cotação dos itens por escala-Likert.

Quadro 1. Resultados da estatística descritiva e análise comparativa (teste de Friedman)

Itens/ Domínio	AR (M±s.d)	CF (M±s.d)	CI (M±s.d)	AR vs CF <i>p</i>	AR vs CI <i>p</i>	CF vs CI <i>p</i>
Item 1: alegre	2,52±,94	3,2±,62	2,93±,87	,003	,12	,17
Item 2: preocupado/ansioso	2,33±,96	2,4±,80	2,26±,76	,89	,89	,89
Item 3: aproveitar/desfrutar da vida	2,33±,96	-	-	-	-	-
*Itens 4AR e 3C: frustrado	2,70±1,14	2,9±,91	2,7±1,03	,69	,69	,69
Item 5: confiante	2,56±,85	-	-	-	-	-
*Itens 6AR e 4C: cheio de energia	2,22±1,09	2,6±,69	2,33±,88	,20	,20	,20
Item 6C: Bem-disposto	-	3,1±,64	2,96±,81	-	-	,21
Itens 7AR e 5C: triste	2,11±,97	2,7±,61	2,19±,79	,005	,63	,02
Item 8 _sozinho	2,44±1,12	-	-	-	-	-
*Itens 9AR e 7C: angustiado	2,52±1,01	2,9±,92	2,56±,85	,40	,40	,40
*Itens 10Ar e 8C: animado	2,41±,93	3,0±,68	2,93±,73	,07	,17	,67
*Itens 11AR e 9C: irritado	2,78±1,15	3,2±,58	2,78±,97	,18	,18	,18
Item 11C: com planos para o futuro	-	1,9±,82	1,70±,99	-	-	,62
*Itens 12AR e 10C: aborrecido	2,22±1,12	2,8±,70	2,19±,79	,02	,89	,012
Item 13AR_ incapaz de fazer o que quer	2,07±1,11	-	-	-	-	-
Total sentimentos	31,2±8,13	30,7±4,7	27,5±6,0	,68	,014	,04
Item 12C: a sua memória em geral	-	2,41±,80	2,22±,85	-	-	,29
Item 13C: esquecer-se coisas antigas	-	2,5±,70	3,0±,88	-	-	,008
Itens 14AR/C: esquecer coisas recentes	2,11±1,09	2,4±,84	2,1±1,05	,17	,17	,17
Item 15AR_ esquecer quem são pessoas	2,63±1,21	-	-	-	-	-
Item 15C: esquecer-se nome pessoas	-	2,9±,95	2,7±,944	-	-	,62
Item 16C: esquecer-se local onde está	-	3,1±,93	3,37±,88	-	-	,09
Itens 16AR e 17C: esquecer-se do dia	2,44±1,12	2,7±1,06	2,5±1,09	,23	,23	,23
Itens 17AR e 18C: pensamentos confusos	2,22±1,01	2,7±,944	2,59±1,1	,15	,15	,15
Itens 18AR e 19C: dificuldade em decidir	2,66±1,14	2,63±,84	2,59±,93	,85	,85	,85
Item 19AR_ fraca concentração	2,26±1,02	-	-	-	-	-
Item 20C: fazer-se entender	-	2,85±,86	2,56±,89	-	-	,06
Total memória	12,22±3,48	24,2±5,5	23,7±5,6	<,001	<,001	,17
Item 20AR_ sem companhia suficiente	2,30±1,20	-	-	-	-	-
Item 21C: manter-se limpo	-	1,56±,75	2,0±1,26	-	-	,29
Item 21AR: relacionar pessoas próximas	2,56±1,05	-	-	-	-	-
Item 22C: manter boa aparência	-	1,59±,64	1,81±1,0	-	-	,80
Item 22AR_ ter o afeto que deseja	2,52±,98	-	-	-	-	-
Item 23C: ter o que precisa das lojas	-	3,26±,94	2,89±1,3	-	-	,32
Item 23AR_ as pessoas não o ouvirem	2,70±1,03	-	-	-	-	-
Item 24C: usar dinheiro para pagar	-	3,07±,92	3,0±1,18	-	-	,82
Item 24AR_ fazer-se entender	2,48±1,22	-	-	-	-	-

FIABILIDADE INTERRESPONDENTE NA QUALIDADE DE VIDA

Item 25C: cuidar das suas finanças	-	2,96±,90	3,26±1,0	-	-	,13
Item 25AR obter ajuda	2,52±,94	-	-	-	-	-
Item 26C: demorar mais tempo que antes	-	2,56±,64	2,1±1,05	-	-	,03
Item 26AR ir à casa de banho	2,85±1,06	-	-	-	-	-
Item 27C: como relacionar-se com pessoas	-	2,67±,83	2,26±,90	-	-	,25
Item 27AR como se sente consigo próprio	1,89±,89	-	-	-	-	-
Item 28C: não ter companhia suficiente	-	2,81±,62	2,41±1,0	-	-	,20
Item 28AR saúde em geral	1,63±,84	-	-	-	-	-
Item 29C: não ser capaz de ajudar outras pessoas	-	2,44±,89	2,4±1,05	-	-	,64
Item 30C: sem papel ativo nas tarefas	-	2,52±,70	2,48±1,1	-	-	,83
Item 31C: a sua saúde física	-	2,07±,62	2,07±,87	-	-	,80
Total quotidiano	21,44±5,26	27,5±4,8	26,7±6,7	-	-	,002
*Itens 29AR e 32C_QdV em geral	2,07±0,68	2,44±,64	2,30±,67	,07	,41	,01
DEMQOL total	66,96±14,0	84,9±9,1	80,2±14,	<,001	,003	,13

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

De forma geral, há tendência para valores médios mais elevados pelos CF, e para uma aproximação entre o autorrelato e CI. No domínio *sentimentos* as pessoas idosas tendem a apresentar valores superiores, significativamente diferentes dos CI, mas com valores inferiores nos restantes domínios, apesar de significativamente diferentes dos CF e CI. As diferenças significativas parecem estar associadas ao item 1 (alegre) e item 10AR e 8C (animado). Os resultados obtidos na análise correlacional apontam para correlações fracas a moderadas entre os três respondentes, com as correlações do domínio *sentimentos* a tenderem para serem significativamente moderadas por parte dos cuidadores.

Quadro 2. Coeficientes de Correlação de Spearman nas três versões

	CF_Sent	CF_M	CF_Q	CF_total	CI_Sent	CI_M	CI_Q	CI_total
AR Sentimentos	,56**	-,03	,01	,29	,57**	,06	,54**	,48*
AR Memória	,09	,24	-,09	,26	,06	-,09	,15	,10
AR Quotidiano	,26	,07	-,40*	<,0001	,34	-,12	,09	,21
AR total	,48*	,04	-,16	,22	,48**	-,04	,44*	,42*

* $p < ,05$ e ** $p < ,01$; Legenda: AR=pessoa idosa; CF=cuidador formal; CI=cuidador informal; ^Sent=sentimentos; M=Memória; Q=quotidiano

Nos domínios *memória e quotidiano* as correlações são fracas e negativas, à exceção do domínio *quotidiano* entre o autorrelato e o CF que é significativamente moderada e negativa. O *índice global* apresenta uma correlação fraca se associada aos CF e significativamente moderada se associada aos CI.

DISCUSSÃO

A consistência interna dos itens, domínios e índices globais de QdV nas três versões parece confirmar-se com a maioria dos itens com valores superiores a ,69, indo ao encontro de Smith et al.,

(2005a). O menor nível de comprometimento cognitivo associado a um nível razoável de funcionalidade poderá justificar estes valores. Na análise comparativa observam-se diferenças significativas entre alguns itens e em todos os domínios, entre os diferentes respondentes. Na comparação do autorrelato com os CF destacam-se os itens *alegria*, *tristeza*, *aborrecimento*, os domínios *sentimentos* e *memória*, e o *índice total*, com os CF a apresentar valores mais elevados, indicadores de melhor QdV, o que parece não corroborar outros estudos (Conde-Sala et al., 2014; Smith et al., 2005a). No entanto, há que considerar a possibilidade de as pessoas idosas estarem em fase de readaptação - mudança da sua condição e eventual institucionalização (Crespo et al., 2013), refletindo-se ao nível de alguns sentimentos. A necessidade de validação da própria intervenção e das atividades programadas pelos CF (Clare et al., 2014) pode influenciar a sua perspetiva mais positiva. A existência de diferenças apenas nos itens apontados parece influenciar o índice global de QdV, com a versão autorrelatada com valores mais baixos. Na comparação entre autorrelato e CI observam-se diferenças significativas no domínio *sentimentos* com as pessoas idosas a reportar valores médios superiores, *memória* e *total* com os CI a assumir valores superiores, contrariando Smith et al., (2005a) mas concordando com Peres et al., (2019) em contexto nacional.

As pessoas idosas com demência parecem estar mais positivas e alegres com a vida, se comparados com a perceção dos CI, associada à carga e decisão do cuidador no processo de institucionalização, influenciando os próprios sentimentos e não considerando os das pessoas idosas (Clare et al., 2014; Huang et al., 2009). O nível de funcionalidade elevado é um dos fatores que parece influenciar a resposta mais positiva por parte dos CI (Crespo et al., 2013). É interessante realçar que na versão do autorrelato existe uma cotação média inferior no que toca à *memória* (Peres et al., 2019) parecendo estar consciente das suas limitações (Conde-Sala et al., 2014). O menor *índice global* de QdV pode ser reflexo da menor motivação para a participação na vida institucional, enquanto os cuidadores esperam melhorias neste sentido, justificando a diminuição do nível de sobrecarga (Crellin et al., 2014) e a perspetiva familiar mais positiva.

Finalmente, e ao contrário de Crespo et al. (2013), na comparação das respostas dos dois cuidadores apontam-se diferenças significativas nos itens *tristeza* e *aborrecimento* com repercussões no domínio *sentimentos*, com os técnicos a assumir valores mais baixos. Nos itens relativos ao maior tempo para a realização das tarefas e no domínio *quotidiano*, os CI tendem para valores inferiores. O tempo de contacto e a qualidade de relação com a pessoa idosa, associada à maior formação profissional podem justificar esta discrepância (Clare et al., 2014), bem como o nível de funcionalidade que se assume como um dos preditores para os CF (Clare et al., 2014). Apesar da diferença na *QdV em geral*, não existem diferenças significativas no *índice global de QdV* entre técnicos e familiares. A participação em Atividades de Vida Diária (AVD), proporcionadas pelas instituições, parece ser mais valorizada pelos cuidadores do que pela própria pessoa. A consistência das respostas e a interpretação das mesmas, parece indicar que as pessoas idosas com demência institucionalizadas podem ser respondentes fidedignos no que toca à sua QdV. Por outro lado, as respostas de pessoas idosas com níveis mais ligeiros de demência aproximam-se (mais) das perceções dos cuidadores (Conde-Sala et al., 2014). Na análise entre domínios e índices globais QdV, nas três versões, tende-se para correlações fracas a moderadas (Peres et al., 2019), destacando-se as correlações moderadas nos domínios *sentimentos*, *quotidiano* e *índice global*, podendo as AVD influenciar os valores dado serem quantificáveis e observáveis (Hove et al., 2017). Na avaliação global da QdV autorrelatada verificam-se correlações moderadas significativas com o domínio *sentimentos* na versão de ambos os cuidadores e com o domínio *quotidiano* e *avaliação global* dos CI.

FIABILIDADE INTERRESPONDENTE NA QUALIDADE DE VIDA

Os resultados parecem inferir o contributo positivo e significativo da pessoa idosa com demência na avaliação da própria QdV. Apesar dos valores de correlação tendencialmente baixos entre os três respondentes (especialmente dos CI), fica a ideia que as percepções são diferentes e únicas, mas potencialmente válidas (Conde-Sala et al., 2014). Se o objetivo das intervenções, no campo da saúde, é obter resultados pessoais de saúde positivos, então deve-se incorporar o autorrelato nas decisões terapêuticas e considerar a qualidade de relação dos diferentes intervenientes (Huang et al., 2009).

A amostra reduzida limita a generalização dos resultados, pelo que se recomenda: o aprofundamento da análise com amostra significativa e representativa, e consideração de variáveis distintas (e.g.: meio rural vs. urbano); a validação da DEMQOL a nível nacional e identificação dos seus preditores; e estudos longitudinais de follow-up para avaliar a trajetória da QdV ao longo do tempo e progressão da doença. O diagnóstico não pode nem deve determinar só por si, uma vida com menor qualidade, pelo que deve ser reequacionado o alinhamento entre capacidades, oportunidades e apoios para o ajustamento das intervenções/práticas com este subgrupo populacional, numa abordagem multipercetiva e no âmbito nacional, para uma vida com mais qualidade.

REFERÊNCIAS

- Bowling, A., Rowe, G., Adams, S., Sands, P., Samsi, K., Crane, M., Joly, M., & Manthorpe, J. (2015). Quality of life in dementia: a systematically conducted narrative review of dementia specific measurement scales. *Aging Mental Health, 19*, 13–31. doi: 10.1080/13607863.2014.915923.
- Clare, L., Quinn, C., Hoare, Z., Whitaker, R. & Woods, R. (2014). Care staff and family member perspectives on quality of life in people with very severe dementia in long-term care: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes, 12*(1), 175-189. doi: 10.1186/s12955-014-0175-3.
- Conde-Sala, J., Reñé-Ramírez, R., Turró-Garriga, O., Gascón-Bayarri, J., Campdelacreu-Fumadó, J., Juncadella-PUIG, M., ... Garre-Olmo, J. (2014). Severity of Dementia, Anosognosia, and Depression in Relation to the Quality of Life of Patients with Alzheimer Disease: Discrepancies between Patients and Caregivers. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 22*(2), 138–147. doi:10.1016/j.jagp.2012.07.001.
- Crellin, N., Orrell, M., McDermott, O., & Harlesworth, G. (2014). Self-efficacy and health related quality of life in family carers of people with dementia: a systematic review. *Aging Mental Health, 18*(8), 954-969. doi: 10.1080/13607863.2014.915921.
- Crespo, M., Hornillos, C. & Bernaldo de Quiros, M. (2013) Factors associated with quality of life in dementia patients in long-term care. *International Psychogeriatrics, 25*, 577–585. doi: 10.1017/S1041610212002219.
- Hove, O., Assmus, J., Braatveit, K., & Havik, O. E. (2017). Inter-rater reliability of professional-caregiver-reported life events in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 61*(7), 697–706. doi: 10.1111/jir.12386.
- Huang, H. L., Chang, M. Y., Tang, J. S.H., Chiu, Y.C., & Weng, L.C. (2009). Determinants of the discrepancy in patient- and caregiver-rated quality of life for persons with dementia. *Journal of Clinical Nursing, 18*(22), 3107–3118. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02537.x.
- Lawton, M. (1994). Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders, 8*, 138–150.

- Mak, W. (2011). Self-reported goal pursuit and purpose in life among people with dementia. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 66b, 177–184, doi: 10.1093/geronb/gbq092.
- Peres, B., Alvim, I., Ferreira, I., Sena, J., Antunes, A. & Santos, S. (2019). Qualidade de Vida na Demência: um estudo exploratório que avalia a perspetiva da pessoa e do seu cuidador. *Journal of Aging and Innovation*, 8(1), 97-116.
- Ready, R. & Ott, B. (2003) Quality of life measures for dementia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1, 11.
- Smith, S., Lamping, D., Banerjee, S., Harwood, R., Foley B, Smith P, ... Knapp, M. (2005a). Measurement of health-related quality of life for people with dementia: development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology. *Health Technology Assessment*, 9(10), 1-93. doi: 10.3310/hta9100.
- Smith, S., Murray, J., Banerjee, S., Foley, B., Cook, J., Lamping, D., ... Mann, A. (2005b). What constitutes health-related quality of life in dementia? Development of a conceptual framework for people with dementia and their carers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 889–895. doi: 10.1002/gps.1374.
- Sneeuw, K., Sprangers, M., Aaronson, N. (2002). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *Journal of Clinical Epidemiology*, 55, 1130–43. doi: 10.1016/s0895-4356(02)00479-1.
- Yang, F., Dawes, P., Leroi, I., Gannon, B. (2018). Measurement tools of resource use and quality of life in clinical trials for dementia or cognitive impairment interventions: A systematically conducted narrative review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(2), 166 - 176. doi: doi.org/10.1002/gps.4771.