

VALIDAÇÃO DA ESCALA DE APATIA APADEM-NH EM DOENTES COM DOENÇA DE ALZHEIMER INSTITUCIONALIZADOS

Um estudo exploratório para a população portuguesa

Ana Maria Henriques dos Santos Marques

Dissertação de Mestrado Integrado em Psicologia, apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, área de especialização em Psicologia Clínica e da Saúde, subespecialização em Psicogerontologia Clínica, sob a orientação da Professora Doutora Manuela Vilar (FPCEUC) e do Doutor Horácio Firmino (CHUC-Gerontopsiquiatria).

Setembro de 2019



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

"Enquanto não alcances não descanses.

De nenhum fruto queiras só metade."

(Miguel Torga)

Agradecimentos

Concluída esta etapa, não poderia deixar de manifestar a minha sincera gratidão a todos aqueles que, de uma ou de outra forma, contribuíram para este projecto! Em primeiro lugar, agradecer à Professora Doutora Manuela Vilar. Obrigada pela partilha da sua sabedoria, pela disponibilidade e prontidão, pelo cuidado e minuciosidade, pela dedicação, por todas as revisões atentas deste trabalho; pela excelência e rigor científico que pautam a sua conduta. Pela partilha de conhecimento!

A todos as pessoas que, de forma tão generosa, investiram o seu tempo e aceitaram participar nesta investigação; por tudo o que aprendi com cada uma delas e por terem contribuído para o meu crescimento pessoal e profissional durante estes últimos 2 anos. À Doutora Salomé Caldeira e ao Doutor Horácio Firmino, pelos ensinamentos extremosamente transmitidos e por todo o incentivo, preocupação e altruísmo. Por serem uma referência, a todos os níveis.

À minha família, em especial, aos meus pais, pelo apoio incessante e ajuda incansável e, acima de tudo, pela preocupação e amor incondicional. Ao meu irmão, pelas divergências saudáveis.

Ao Miguel e ao David, amigos de infância, de sempre, que cresceram comigo e que a distância não separou, pelos laços que nos unem, segurança que transmitem e fidelidade que vos caracteriza.

Ao Filipe, que um dia tocou à porta de casa e nunca mais saiu. O significado de Coimbra dos amores. Obrigado por tudo que vivemos até hoje, altos e baixos, pelo apoio e por celebrares as minhas vitórias como se fossem tuas. *Hard work pays off!*

A Coimbra, cidade que me perfilhou, por ter o dom de transformar momentos efêmeros em amores eternos. Cheguei até ti ainda menina e, depois de te descobrir, deixei-te Mulher. Não consigo enumerar tudo o que estes anos me trouxeram, seria injusto só referir nomes, quando construí um tesouro que levarei para sempre comigo...

Por fim, à avó Emília e ao avô Manel. Se hoje concluo esta etapa, estou certa de que a vocês o devo. Comecei-o na vossa presença e termino-o só, mas mais acompanhada do que nunca. Vejo-vos no meu céu agora e não tenho dúvida de que viverão para sempre em mim.

Resumo

Introdução: A apatia é um dos distúrbios comportamentais e neuropsiquiátricos mais frequentes das demências, nomeadamente da doença de Alzheimer (DA). Este estudo visa apresentar a adaptação e validação para o contexto português da escala APADEM-NH, especificamente projectada para avaliar o(s) sintoma(s) de apatia em doentes com DA institucionalizados, e que sobressaí como uma proposta que suplanta as limitações apontadas a outras escalas usualmente utilizadas, neste âmbito.

Objectivo: Foi conduzida uma Análise Descritiva Exploratória de modo a testar as propriedades psicométricas desta escala examinando a precisão/consistência interna, a validade de constructo (matriz de intercorrelações), a validade convergente/divergente e discriminante e o efeito das variáveis género e idade.

Metodologia: A amostra é composta por 60 sujeitos (18 do género masculino e 42 do género feminino), com idades compreendidas entre os 69 e os 101 anos ($M=82.67$; $DP=7.42$), que cumprem os critérios de diagnóstico de DA (com 56 sujeitos a apresentar diagnóstico de Doença de Alzheimer Provável) e em regime de institucionalização. O protocolo de avaliação, para além da versão portuguesa da APADEM-NH, incluiu: *Mini Mental State Examination*, *Global Deterioration Scale*, *Neuropsychiatric Inventory* - subescalas Apatia/Indiferença e Depressão/Disforia, *Geriatric Depression Scale* – versão 15 itens e Inventário de Avaliação Funcional de Adultos e Idosos – versão reduzida.

Resultados: A escala revelou um valor muito bom de consistência interna para o total da APADEM-NH (.92) e valores bons nas subescalas que a integram. As correlações item-total corrigidas e os valores de alfa se eliminado o item obtidos atestam o contributo dos itens para a consistência da escala. Um primeiro indicador de validade de constructo foi comprovado através da análise de correlações entre Itens, Itens e Subescalas, Itens e APADEM-NH_total e subescalas e APADEM-NH_total. Em termos de validade convergente/divergente, evidencia-se a associação com o desempenho cognitivo (MMSE), estando resultados mais baixos relacionados com valores mais elevados de apatia. Salientam-se também as correlações com outras medidas de apatia, mas sendo mais evidente a associação com a sintomatologia

depressiva. A Incapacidade funcional (nomeadamente em termos de actividades básicas e instrumentais familiares, bem como a sua natureza física, emocional e cognitiva) destaca-se no padrão de relação com apatia. A escala discrimina os vários grupos da GDS (deterioração cognitiva).

Conclusões: Os resultados dos estudos psicométricos permitiram verificar que a APADEM-NH possui uma boa consistência interna replicando a estrutura original (validade de constructo/matriz de intercorrelações) e evidenciando validade convergente, divergente e discriminativa. A escala revelou-se portanto fiável e válida para o contexto português, constituindo-se como um instrumento relevante para avaliação da apatia em pacientes com DA institucionalizados, nos vários graus da doença.

PALAVRAS-CHAVE: APADEM-NH, Apatia, demência de Alzheimer, doentes institucionalizados, propriedades psicométricas.

Abstract

Introduction: *Apathy is one of the most common behavioral and neuropsychiatric disorders in dementia, particularly of Alzheimer's disease (AD). This study aims to present the translation and validation of the APADEM-NH scale to the Portuguese community and clinical context. For being specifically designed to measure the apathy symptom(s) in institutionalized patients, it stands out from the other measurement scales for evaluating this construct as a proposal, which supersedes the limitations pointed out in the remaining ones more commonly used.*

Objective: *An Exploratory Descriptive Analysis was conducted to test out the psychometric properties of this scale by examining the precision/internal consistency, construct validity (matrix of intercorrelations, the convergent/divergent and discriminant validity, and effect of sociodemographic variables (gender and age).*

Methodology: *The sample is composed by 60 subjects (18 males and 42 females), aged between 69 and 101 years ($M=82.67$; $DP=7.42$), having met the diagnostic criteria for AD (56 subjects had a proven diagnosis for Probable AD) and living in nursing homes. The following evaluation procedure was applied prior the administration of the APADEM-NH Portuguese version of the scale: Mini Mental State Examination, Global Deterioration Scale, Neuropsychiatric Inventory – Apathy/Indifference and Depression/Dysphoria subscales respectively, Geriatric Depression Scale - 15 items version and the Functional Assessment Inventory for Adults and Older Adults.*

Results: *The scale revealed high internal consistency values (.92) and good values in its subscales. Corrected item-total correlations and alpha-eliminated item values attest the contribution of the items to the scales consistency. The construct validity was proven by correlations analyses between: Items, Items and Subscales, Items, and APADEM. -NH_total and subscales and APADEM-NH_total. In terms of convergent/divergent validity, the association with cognitive performance (MMSE) is evidenced, with lower results being related to higher values of apathy. The correlations with other measures of apathy are also highlighted, however the association with depressive symptomatology is the most evidenced. Functional disabilities (notably in terms of basic and instrumental activities-household, as well as their*

physical, emotional and cognitive nature) stand out particularly for being more related to the apathy pattern. The scale discriminates the various groups of GDS (cognitive impairment).

Conclusions: *The psychometric studies showed that the APADEM-NH had a good internal consistency as well as construct validity (intercorrelation matrix), convergent, divergent and discriminant validity. The scale had therefore proven to be reliable and valid for the evaluation of patients in nursing homes with AD in its multiple degrees.*

KEYWORDS: *APADEM-NH, Apathy, Alzheimer's dementia, institutionalized patients, psychometric properties.*

Índice

Agradecimentos.....	3
Resumo.....	4
<i>Abstract</i>	6
Índice.....	8
Introdução	9
I – ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL.....	11
1.1. Doença de Alzheimer na Perspectiva Neuropsicológica	11
1.2. Síndrome de Apatia	14
1.3. A percepção e o papel do Cuidador na Apatia na Demência	19
1.4. Escalas de Avaliação de Apatia.....	21
1.5. Desenvolvimento e Validação da Escala APADEM-NH	24
II – OBJECTIVOS	28
III – METODOLOGIA	29
3.1. Amostra	29
3.2. Procedimentos e Instrumentos.....	29
3.3. Análise Estatística	34
IV - RESULTADOS	35
4.1. Tradução e adaptação da escala APADEM-NH.....	35
4.2. Caracterização da amostra: variáveis sociodemográficas e clínicas.....	35
4.3. Caracterização do perfil de funcionamento (neuro)psicológico.....	36
4.4. Fiabilidade/Consistência Interna	37
4.5. Validade de Constructo/Matriz de Intercorrelações	39
4.6. Validade Convergente/Divergente	40
4.7. Influência das variáveis sociodemográficas e clínicas no perfil da APADEM-NH.....	42
V - DISCUSSÃO	44
Conclusão.....	48
Referências Bibliográficas	50
Anexos	58

Introdução

Tradicionalmente, os distúrbios comportamentais e os sintomas psicológicos têm recebido menos atenção do que os défices cognitivos nos casos de doença do espectro demencial, quer em termos de avaliação, quer de intervenção (neuro)psicológicas. No entanto, a sua relevância é particularmente observável no impacto que têm no doente, podendo a não devida monitorização desencadear um aceleração do declínio cognitivo e, por conseguinte, aumentar a sobrecarga física e psicológica nos cuidadores familiares/informais e/ou profissionais/formais. Nesse sentido, surgem também associados quer a um aumento da probabilidade de institucionalização do doente, quer dos encargos e responsabilidades das próprias instituições para com o mesmo (Mortimer & Ebbit, 1992).

A apatia é um dos distúrbios comportamentais e neuropsiquiátricos mais frequentes das demências, em geral, e da doença de Alzheimer (DA), em particular (prevalência entre 17 a 84%), podendo ser definida como “Défice persistente de motivação, sentimentos, emoções e/ou interesses que conduzem a uma redução significativa de comportamentos auto-gerados direccionados a um objectivo” (Levy & Dubois, 2006, p.916) ou, ainda, por “Síndrome de diminuição da motivação, não atribuível a um baixo nível de consciência, angústia emocional ou a um défice cognitivo” (Marin, 1990, p.22). Por poder ser confundida com outros sintomas, tais como depressão, ansiedade, agitação, irritabilidade ou redução motora, o seu diagnóstico torna-se desafiante. Por exemplo, apesar de se manifestar e estar presente em episódios depressivos, a apatia não pode ser considerada como equivalente de depressão, enquanto problemática/distúrbio/doença (Marin, 1990).

A apatia é essencialmente prevalente e apurada em doenças crónico-vasculares e neurodegenerativas. Estudos que usaram o Inventário Neuropsiquiátrico (NPI/*Neuropsychiatric Inventory*; Cummings et al., 1994) identificaram a apatia como um dos sintomas mais comuns e proeminentes associados com a demência, particularmente em doentes institucionalizados, cuja prevalência e previsibilidade tende a aumentar a longo-prazo/à medida que a doença progride (Robert & Benoit, 1999). Em termos de associação com indicadores de perfil cognitivo, a apatia surge correlacionada com baixas pontuações em testes de funções executivas, memória verbal e de linguagem/nomeação.

Nas doenças cuja deterioração é progressiva, muitas das vezes são os próprios sintomas comportamentais e psicológicos que podem ser “potencialmente revertidos”, independentemente do perfil cognitivo do sujeito acusar progressivamente o défice/deterioração, pelo que, nesse sentido, na prática clínica e assistencial de pacientes com DA, em vez de encarar a apatia apenas como um obstáculo, que indiscutivelmente afecta a qualidade de vida global da pessoa, deverá investir-se na intervenção deste sintoma como forma de atenuar a condição do doente (Yeager & Ayer, 2008).

Com esta dissertação propomo-nos contribuir para a adaptação e validação para o contexto português da escala APADEM-NH (Agüera-Ortiz et al., 2011) que sobressaí como uma proposta inovadora, no campo da avaliação (neuro)psicológica da apatia. Esta escala foi elaborada especificamente para pessoas/idosos que apresentassem um perfil de funcionamento cognitivo característico de quadros do espectro demencial e que estivessem institucionalizadas, visando, assim, suplantar as limitações apontadas a outras escalas usualmente utilizadas na avaliação da apatia.

Em termos de estrutura, a dissertação integra o Enquadramento Conceptual, onde serão desenvolvidas as temáticas da Demência de Alzheimer na perspectiva da Neuropsicologia, e de que modo a síndrome da apatia se manifesta enquanto sintoma neuropsiquiátrico, particularmente neste tipo de demência. Será igualmente abordado o papel do cuidador formal, quer face às exigências que a demência acarreta, quer no seu contributo essencial para uma melhor compreensão da progressão da doença. Por fim, são apresentados os diversos estudos de validação de escalas de avaliação da apatia actualmente existentes e em uso, especificando a apresentação da escala original APADEM-NH, que é alvo do presente estudo. Segue-se a apresentação dos Objectivos, da Metodologia (com caracterização da amostra, instrumentos utilizados, bem como os procedimentos adoptados e as análises efectuadas). A apresentação dos Resultados e respectiva Discussão, serão, por último, elaboradas as Conclusões e disponibilizadas as Referências Bibliográficas e os Anexos.

I – Enquadramento Conceptual

I.1. Doença de Alzheimer na Perspectiva Neuropsicológica

A doença de Alzheimer (DA) e outras doenças neurodegenerativas, que conduzem a um progressivo declínio cognitivo, são convencionalmente designadas por "Demência". Esta pode ser tradicionalmente definida como um conjunto de patologias na sua maioria irreversíveis, causadoras de um declínio global das funções cognitivas e que interferem negativamente na capacidade funcional do indivíduo. Além das alterações cognitivas evidentes, a demência é uma síndrome complexa que afecta igualmente domínios como o humor, a afectividade, o comportamento, a personalidade e as funções biológicas, como o sono e o apetite (Lagarto & Firmino, 2016).

O DSM-V (American Psychiatric Association [APA], 2014) propõe a designação de Perturbação Neurocognitiva Major, devida a Demência de Alzheimer, que pode ainda ser categorizada com ou sem perturbação comportamental e com grau ligeiro/moderado/grave, de acordo com o impacto na funcionalidade. Um défice na memória e na capacidade de aprendizagem e em pelo menos mais um domínio cognitivo, são os principais critérios de diagnóstico (entre outros) para este subtipo (Cf. Perturbação Neurocognitiva, devido a DA [DSM-V], 2014). De acordo com as orientações recentes do *National Institute on Aging and Alzheimer's Association* (NIA-AA), há 3 estádios que definem a DA (cf. Jack et al., 2011):

- 1. Fase Pré-Clínica:** Alterações neuropatológicas sem manifestações clínicas da doença;
- 2. Fase de Défice Cognitivo Ligeiro:** Ocorrem os primeiros sintomas, mas o doente mantém preservadas as capacidades para realizar as actividades de vida diária;
- 3. Fase de demência:** As actividades de vida diária encontram-se comprometidas.

Segundo o NIA-AA (cf. McKhann et al., 2011), a DA é considerada “provável” se apresentar as seguintes características: (i) Início insidioso, com os sintomas a desenvolverem-se durante vários meses a anos; (ii) Historial claro de deterioração cognitiva reportada e/ou

observada; (iii) Défices cognitivos iniciais e mais proeminentes que desencadeiem défices da memória, ou défices de linguagem, capacidades visuoespaciais e funções executivas; (iv) Não haver evidência de outras patologias como doença cerebrovascular, demência de corpos de *Lewy*, demência frontotemporal ou exposição a substâncias que sejam explicativas dos défices cognitivos. O nível de certeza do diagnóstico acresce se, além destes critérios, o declínio for comprovado em avaliações seriadas ou se existir uma mutação genética.

De primordial relevância sublinhar que a DA e o envelhecimento normal não são um *continuum*, mas sim dois processos diferenciados numa perspectiva clínica e patológica (Petersen et al., 1999). Como ilustra a figura 1, uma fase de declínio clínico inicia-se no ponto de inflexão da curva e precede o ponto em que o sujeito preenche os critérios para a doença de Alzheimer clinicamente provável, tal como reflectem as orientações do NIA-AA.

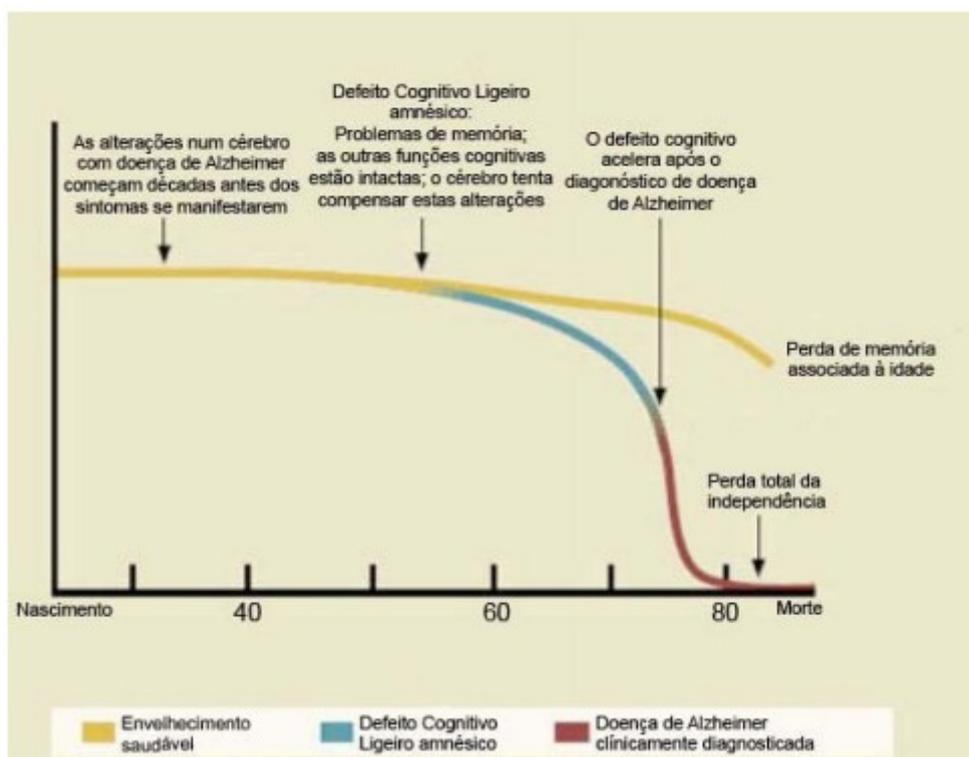


Fig. 1. Continuidade “conceptual” entre envelhecimento normal, DCL e DA (adaptado de Petersen, 2004, p. 2)

Um diagnóstico provável é determinado pelos relatos cronológicos de alterações progressivas e graduais do funcionamento da memória episódica pela via da avaliação neuropsicológica. Esta evidência deverá ser suportada com recurso a imagiologia, que comprove a presença de atrofia do córtex temporal medial, com análises de biomarcadores de fluído cérebroespinal, relatos de défices a nível funcional, um comprovativo de mutação

genética e de uma pesquisa acerca do historial clínico familiar. Estes critérios têm a vantagem de reduzir as estatísticas de diagnósticos falsos positivos, aumentando assim a sua especificidade (Snowden, 2012).

Segundo Petersen (2004), os problemas de memória em idosos saudáveis podem ser secundários a funções cognitivas de apoio, tais como a atenção, a velocidade de processamento e o funcionamento executivo. Uma elevada taxa de esquecimento na memória episódica é considerada o indicador mais sensível da demência inicial, resultante das alterações no funcionamento dos hipocampus, o que não sucede no envelhecimento normal, e que em grande parte se traduz numa ineficiente retenção ou consolidação de informação nova apresentada. À medida que a patologia progride e envolve áreas de associação cortical, vai dando lugar a uma síndrome demencial caracterizada por múltiplos défices (cf. Quadro 1).

QUADRO 1

Principais défices cognitivos nos estádios iniciais da doença de Alzheimer

<p><i>Memória (de Trabalho e Semântica)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Dificuldades em recordar compromissos, eventos recentes e os locais onde deixaram objectos; - Tendências repetitivas em conversações; - Perda da capacidade de cálculo; - Dificuldade em executar mais do que uma tarefa em simultâneo; - Memória a longo-prazo aparenta estar mais preservada (sujeitos "vivem no passado").
<p><i>Linguagem</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Dificuldade em encontrar palavras, particularmente os nomes próprios; - Lentificação do discurso; - Construção frásica incompleta; - Quebra na fluência de pensamentos; - Logoclonia; - A compreensão da linguagem encontra-se vagamente preservada.
<p><i>Capacidades perceptivo-espaciais</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Menor capacidade de processamento simultâneo e maior desorientação espacial (inicialmente em locais desconhecidos e depois nos mais familiares); - Disfunção visual (e.g., dificuldades a vestir e a dobrar roupas, hesitação em subir ou descer escadas); - Reconhecimento de palavras faces e objectos afectada (Prosopagnosia e agnosia); - Incapacidade em desconstruir imagens de natureza tridimensional; - Dificuldade em Identificar estímulos perceptivos- sensoriais (cor, forma, movimento).

<i>Práxis</i>	– Comprometimento de gestos (e.g., acenar) e da manipulação de objectos (Práxis ideativa e ideomotora).
<i>Funções Executivas</i>	– Dificuldades na formulação de objectivos, planeamento e execução de planos concretos (Síndrome disexecutiva).

Fonte: Snowden (2012, pp. 563-565)

Os maneirismos sociais e a facilidade no uso de lugares-comuns em conversações, frequentemente mascaram a magnitude dos défices cognitivos dos doentes. No entanto, as alterações comportamentais não estão totalmente ausentes, com os familiares frequentemente a relatar um aumento na irritabilidade, especialmente dirigida a membros da família e/ou a conhecidos próximos. Esta atitude é explicada como um reflexo da frustração sentida pelos doentes, conscientes da perda das suas faculdades cognitivas e da independência funcional. Também os estados de ansiedade são comuns, assim como as oscilações de humor, a falta de confiança e uma menor sociabilidade do que aquela que era habitual (Snowden, 2012).

Atendendo aos diversos factores que podem agravar a disfunção cognitiva torna-se importante identifica-los, o mais precocemente, tanto quanto possível. Um diagnóstico correcto e atempado é importante para assegurar que doentes e famílias têm acesso aos cuidados de saúde e ao apoio necessários para planear o futuro e gerir os problemas do dia-a-dia. Conhecendo assim os défices cognitivos dos doentes com DA, a avaliação neuropsicológica é utilizada igualmente na monitorização de eventuais modificações, com o auxílio da intervenção de equipas de psicogeriatría, junto das famílias e instituições, promovendo a prática da reabilitação neuropsicológica com exercícios que potenciem a neuroestimulação. Não tendo a ambição da recuperação total das capacidades afectadas, a reabilitação neuropsicológica/cognitiva visa, sim, potenciar ao máximo as funções preservadas e manter as necessidades de dependência no mínimo possível, de modo a estimular a autonomia do doente durante o máximo de tempo possível, no decorrer da progressão da demência (Albuquerque, Sá Esteves & Cerejeira, 2016).

1.2. Síndrome de Apatia

A apatia é primariamente conceptualizada como uma perda de motivação (Marin, 1990), observada num vasto espectro de distúrbios neurocognitivos, desde o Declínio Cognitivo Ligeiro aos estados mais severos da Doença de Alzheimer. Pode ser entendida tanto como um sintoma, com elevada prevalência em demências, como uma síndrome, e manifestar-se em três dimensões: cognitiva, afectiva e comportamental, as quais se presume que pertençam à mesma síndrome clínica, apesar da heterogeneidade no grau em que cada uma possa estar presente nos doentes (APA, 2014). A crescente investigação em torno desta problemática coincide com o reconhecimento, em simultâneo, do potencial para um tratamento-alvo. Como tal, destacam-se os progressos nas áreas da fenomenologia, neurobiologia e ensaios de intervenção que, por sua vez, se expandem aos campos da medicina geriátrica, neuropsiquiatria, gerontopsiquiatria, neurologia do comportamento e da neuropsicologia (Lancôt et al., 2017).

A elevada prevalência de apatia tem sido bem documentada em amostras clínicas e comunitárias e num vasto espectro do agravamento das condições neurodegenerativas. A frequência da apatia é igualmente maior em contextos de cuidados terciários do que em amostras recolhidas na população (Kokmen, Ozsarfati, Beard, O'Brien, & Rocca, 1996). Apesar de ser comum nos estados de pré-demência, e de a sua incidência aumentar com a progressão da doença, a apatia também tem sido passível de se observar em adultos idosos com as funções cognitivas ainda preservadas (Onyike et al., 2007).

Robert Marin (1990) é o primeiro a conceptualizar/propor uma definição de Apatia enquanto síndrome, e que, por sua vez, se fundamenta nos modelos neurobiológico e do comportamento dirigido, os mesmos que definem os subtipos do processamento disfuncional (emocional-afectivo, cognitivo e auto-activação), com as correspondentes áreas lesionadas em regiões específicas do cérebro (Cummings, 1993). Sultzer et al. (2013) corroboram esta mesma ideia, explicitando que os diferentes domínios da apatia na DA localizam-se em diferentes regiões do cérebro, querendo isto dizer que há um conjunto distinto de redes que está envolvido na sua expressão (e.g., estruturas superiores frontais-límbicas responsáveis pela apatia cognitiva; a apatia comportamental estará associada à ínsula; e as estruturas frontais temporais estão ligadas aos aspectos emocionais da apatia). Uma possível disfunção no córtex cingulado anterior e nos *inputs* dopaminérgicos, presumivelmente, interferirá no papel de mediação dos aspectos partilhados da motivação, que estão presentes também nestes domínios.

Até ao momento, a literatura científica apresenta-nos dois modelos conceptuais de apatia. No modelo proposto por Marin (1990, p.22), a apatia é definida como *redução da motivação, não justificada pela alteração do nível de consciência, declínio cognitivo ou por*

oscilações emocionais, sendo que este decréscimo deve persistir no decorrer do tempo. O autor apresenta, ainda, 3 dimensões descritivas de apatia:

1. Diminuição ou redução de resposta emocional (e.g., O sujeito perdeu o interesse por coisas novas);
2. Diminuição ou redução de actividade cognitiva dirigida a objectivos ou a propósitos/fins específicos (e.g., O sujeito é incapaz de conduzir uma actividade do principio ao fim sem interrupções);
3. Diminuição ou redução de comportamentos dirigidos a objectivos ou a propósitos/fins específicos (e.g., O sujeito não procura estar com amigos e/ou familiares).

A partir desta definição, a apatia foi conceptualizada enquanto uma síndrome distinta, no entanto, várias são as críticas apontadas por alguns autores, que enfatizam a subjectividade do seu conceito principal, a “motivação”, como sendo psicologicamente impreciso não-homogéneo e difícil de se operacionalizar.

Mais recentemente surge o modelo de Levy e Dubois (2006), que procura ir mais longe, definindo a apatia como *redução quantitativa de comportamentos voluntários, propositados e automáticos*, com os sintomas a serem sempre passíveis de se observar e mensurar (isto é, visando facilitar a operacionalização do constructo). Mais ainda, importa que haja um contraste distinto entre uma alteração profunda dos comportamentos auto-gerados e o aparecimento de comportamentos propositados após estimulação externa, os quais devem permanecer relativamente preservados. Quer isto dizer que a apatia pode ser reduzida parcialmente após a apresentação de estímulos externos de diferentes intensidades. À semelhança do modelo anterior, os autores propõem também 3 dimensões descritivas do modelo, sendo elas:

1. Embotamento Emocional (e.g., perda de interesses por actividades, situações ou estímulos outrora motivantes);
2. Inércia Cognitiva (e.g., incapacidade de planear e organizar metas/objectivos futuros);
3. Défice de pensamentos e comportamentos auto-gerados (e.g., incapacidade de gerar ideias/pensamentos voluntariamente, “vazio mental”).

Em 2009, o Grupo de Trabalho Internacional para o consenso dos critérios de diagnóstico da Apatia, composto por Robert e colaboradores, chegaram ao consenso de que a motivação reduzida seria a característica central da apatia, apresentando um conjunto de

definições operacionais para as três dimensões, bem como, qual o tempo e o impacto em que os diversos sintomas deveriam estar presentes: 4 semanas consecutivas com demonstráveis incapacidades funcionais do doente. No Quadro 2 estão detalhados os critérios referidos.

QUADRO 2

Proposta/operacionalização dos Critérios de Diagnóstico de Apatia

<p><i>Domínio B1: Comportamento</i></p>	<p>Perda ou diminuição de comportamentos dirigidos a objectivos (auto-iniciados e/ou estimulados pelo meio). Alguns exemplos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Iniciar uma conversação; fazer tarefas básicas de vida diária; procurar actividades sociais; comunicar escolhas; responder a uma conversação; participar em actividades sociais.
<p><i>Domínio B2: Cognição</i></p>	<p>Perda ou diminuição de actividade cognitiva dirigida a metas. Perda de ideias e curiosidade espontânea e/ou estimulada pelo meio para novos eventos ou rotinas. Alguns exemplos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tarefas desafiantes; notícias recentes; oportunidades sociais e assuntos pessoais, familiares e/ou relativos à comunidade.
<p><i>Domínio B3: Emoção</i></p>	<p>Perda de ou diminuída emotividade, seja por espontaneidade observada ou auto-reportada, ou por responsividade emocional a estímulos/eventos positivos ou negativos. Alguns exemplos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Emoções ausentes; embotamento afectivo reportado por outros; afecto imutável; reduzida reacção emocional a eventos/notícias emocionais relativos ao próprio ou a outros.

Fonte: Robert et al. (2009)

Mullin et al. (2011) conduziram a primeira investigação que procurou testar a validade destes critérios propostos, em grupos clínicos de pacientes com diferentes condições neuropsiquiátricas (demências de Alzheimer e Parkinson, Declínio Cognitivo Ligeiro, Esquizofrenia e Perturbação Depressiva Major). Para todos os grupos, os resultados revelaram-se estatisticamente significativos e com comprovada validade dos critérios de diagnóstico, quer para a prática clínica, quer para a investigação. Observou-se ainda que dos critérios ou subcritérios mais comuns a cada uma das doenças neuropsiquiátricas estudadas o “Domínio B2 – Cognição” (Actividades cognitivas dirigidas a metas/objectivos) é o mais frequente, seguido do “Domínio B1 – Comportamento” (Comportamentos dirigidos a metas), provavelmente por ambos serem os mais passíveis de se observar.

O diagnóstico diferencial da apatia pode revelar-se desafiante devido à sua sobreposição com outros sintomas neuropsiquiátricos (e.g., a depressão, que é o quadro sintomatológico mais comum em indivíduos com a doença de Alzheimer, ainda que a própria fenomenologia da depressão, neste contexto, difira significativamente em diversas formas da própria Depressão Major) (cf. Novais & Starkstein, 2015). Assim, em adultos idosos, sem comprometimento cognitivo, a Depressão Major é visível em sintomas do humor, nomeadamente tristeza, ansiedade e/ou ideação suicida, em comorbilidade com distúrbios de sono e de apetite (Teng et al., 2008). Contrariamente, num contexto de DA, a depressão pode ser mais ligeira e menos persistente na sua severidade. Os seus sintomas vegetativos podem inclusive ser associados com os acentuados défices cognitivos inerentes a esta condição (Olin, Katz, Meyers, Schneider, & Lebowitz, 2002). Robert et al. (2009) enfatizam que, independentemente das similaridades entre estes dois sintomas neuropsiquiátricos (apatia e depressão), a diferenciação de ambos no campo da clínica é possível e determinante para uma intervenção apropriada. Embora independentes na sua fenomenologia, partilham entre si as mesmas características clínicas (e.g., diminuição de interesses, lentificação psicomotora, fadiga/hipersónia e falta de *insight*), no entanto, a disforia, a ideação suicida, a auto-crítica, os sentimentos de culpa, o pessimismo e o desespero são manifestações apenas exclusivas da depressão (APA, 2014). Outros factores, como a falha na resposta a estímulos externos, contribui para o desafio em obter diagnósticos mais precisos e, como tal, nos critérios da apatia importa avaliar a diminuição dos comportamentos que são estimulados pelo meio ambiente (e.g., reagir/responder a uma conversação ou a participação em actividades sociais) e de, ainda, integrar indicadores afectivos (e.g., sentimentos diminuídos e a reactividade emocional), fazendo notar a persistência dos mesmos temporalmente, e de que modo estes causam prejuízo clinicamente significativo em áreas importantes do funcionamento pessoal, social e outros do sujeito (Marin, 1990).

De uma revisão extensa e recente da literatura, relativamente ao seu impacto, diversos estudos prospectivos concluem que um elevado grau de apatia prediz uma transição para um estado de demência. Esta alegação foi comprovada num estudo observacional de 3 anos, numa amostra de 332 indivíduos com DCL, que revelou um agravamento do estado demencial dos sujeitos que manifestavam sinais de apatia (Pink et al., 2015). No âmbito da funcionalidade diminuída, num estudo longitudinal conduzido por Clarke, Ko, Lyketsos, Rebok e Eaton (2010), demonstrou-se que idosos com apatia e sinais de declínio cognitivo relatavam um comprometimento das suas actividades básicas de vida diária, ao fim de 1 ano de acompanhamento. Daqui se extraí, portanto, que a falta de motivação é um preditor da progressão das condições de declínio cognitivo e fundamental enquanto medidor dos níveis de bem-estar e autonomia destes doentes.

Relativamente pouco se sabe acerca dos determinantes genéticos da apatia *per se*. Algumas evidências de estudos transversais demonstraram uma associação entre a apatia e o APOE ϵ 4 enquanto factor de risco genético para DA provável, independentemente da idade, género, nível de escolaridade duração da própria doença e da presença de outros sintomas, como a depressão (Monastero et al., 2006).

Face às intervenções a ter, a apatia tem recentemente emergido como um novo alvo nas intervenções psicoterapêuticas, com novos ensaios a serem levados a cabo para este efeito. O uso de medicação antidepressiva provou-se ineficaz no seu tratamento, podendo inclusivamente piorar drasticamente a condição do doente (Leontjevas et al., 2013), sublinhando, também por esta via, a diferenciação entre depressão e apatia. O próximo passo em estudos futuros, em conjunto com os critérios de diagnóstico, será o de recorrer ao uso de neuroimagem e de biomarcadores para melhor entender a relação da apatia com uma resposta eficaz ao tratamento. Quanto à prática de abordagens não-farmacológicas, o elemento-chave que se extrai da análise dos resultados dos estudos é a de que são claros os benefícios de uma atenção/intervenção individual (Brodaty & Burns, 2012).

1.3. A percepção e o papel do Cuidador na Apatia e na Demência

A apatia é tida como um obstáculo na relação com o doente, tanto na prática clínica como nos cuidados diários. Estudos com o Inventário Neuropsiquiátrico (NPI) (Cummings et al., 1994) identificaram a apatia como sendo um dos sintomas neuropsiquiátricos mais comuns e proeminentes associados à demência, particularmente em residências geriátricas, com uma prevalência elevada nos utentes que padecem de doenças do foro neurológico e psiquiátrico, com uma percentagem a rondar os 84 % (Van Reekum, Stus, & Ostrander, 2005). A tendência da manifestação da síndrome de apatia é que esta aumente no decorrer do tempo, desde que o doente é institucionalizado (Wetzels et al., 2010).

Associadas a esta realidade estão inerentemente as dificuldades experienciadas pelos cuidadores formais, tais como o desgaste/*burnout* (Landes, Sperry, Strauss, & Geldmacher, 2001), a “frustração” derivada da fraca resposta dos doentes aos tratamentos e da dependência

destes para iniciar ou levar a cabo actividades básicas de vida diária (Tagariello, Girardi, & Amore2009). Colling (2004) menciona que os próprios cuidadores carecem de uma melhor compreensão e educação acerca do que é exactamente este sintoma/síndrome e quais os seus sinais na doença de Alzheimer. Interpretações erróneas, tais como achar que os doentes se tornaram insensíveis, desinteressados, preguiçosos, indiferentes ou deliberadamente opositivos, são descrições usualmente comuns. Compreensivelmente os cuidadores sentem-se frustrados, ressentidos ou irritados, relatando os primeiros sinais significativos de sofrimento e de *burnout* (Brodaty & Burns, 2012). O reverso também é passível de se constatar, com o cuidador a relativizar ou a negar a severidade da apatia do doente (Tay et al., 2014). Com limitados conhecimentos de intervenção (farmacológica e/ou não-farmacológica), muitas das vezes os cuidadores formais nestas residências vêm-se confrontados com a falta de recursos necessários para estimular os doentes. Por conseguinte, a falta de um tratamento e apoio adequados irá ter impacto na qualidade de vida dos mesmos, fazendo assim da apatia um dos grandes, senão o maior, desafio para os profissionais que assistem/prestam cuidados a esta população.

No geral, são poucos os estudos longitudinais que investigam os relatos de percepção dos cuidadores acerca da qualidade de vida, funcionalidade e sintomas comportamentais e psicológicos na demência, nos quais se incluem as manifestações de apatia, pelo que, ao nível do acompanhamento do doente, acresce a necessidade de atentar e reportar de que forma a hetero-avaliação dos cuidadores (enquanto informadores significativos) poderá variar no decorrer do tempo, em simultâneo com o progredir da demência do doente (Conde-Sala, Turró-Garriga, Garre-Olmo, Vilalta-Franch, & Lopez-Pousa, 2014).

Considerando a elevada taxa de prevalência, os seus efeitos adversos e o potencial das oportunidades de tratamento psicológico e de intervenção farmacológica, surge igualmente a necessidade de utilizar instrumentos fiáveis e válidos para esta população, neste contexto, e que avaliem esta problemática (Hsieh et al., 2010). Com o recurso a questionários/inventários, torna-se possível avaliar as mudanças comportamentais e os diversos sintomas neuropsiquiátricos que começam por se manifestar no início da demência, a partir do relato de quem conhece os doentes, ou seja, os cuidadores formais e informais/familiares (Clarke et al., 2010). Para além da obtenção da informação que visa a compreensão do perfil de funcionamento dos sujeitos, conseguimos, assim, também consciencializar os informadores para as diversas alterações expectáveis, que se seguem no decurso da doença, quer nos estados pré-mórbidos, quer nos de doença propriamente dita. Naturalmente que a demência não se manifesta de igual modo em todos os doentes, mas existe um padrão expectável de declínio geral que necessita de constante

aprofundamento para uma melhor compreensão, tanto para quem a estuda/investiga, como para quem vive a demência, seja pessoalmente ou em contexto familiar/profissional.

De igual modo relevante sublinhar que as criações de instrumentos psicometricamente robustos e que atendem a diferentes condições médicas são fulcrais, atendendo a que estes idosos apresentam elevadas comorbilidades e são heterogénicos, em termos de doenças do foro físico que condicionam também as suas capacidades cognitivas e funcionais (Roth, Flashman, & McAllister, 2007).

1.4. Escalas de Avaliação da Apatia

Para uma avaliação precisa e válida, o trabalho clínico e o de investigação são ambos cruciais. De presente, várias escalas são usadas, neste sentido, mas que diferem entre si pelo conteúdo, modelo conceptual subjacente, população-alvo e tempo de aplicação. As mais comumente usadas são:

- *Apathy Evaluation Scale* - **AES** (Marin, Biedrzycki, & Firinciogullari, 1991; versão reduzida, Lueken et al., 2007);
- *Structured Clinical Interview for Apathy* - **SCIA** (Starkstein, Ingram, Garau, & Mizrahi, 2005);
- *Apathy Inventory* - **AI** (Robert et al., 2002);
- *Apathy Scale* - **AS** (Starkstein et al., 1992; versão reduzida, Leuken et al., 2007);
- *Dementia Apathy Interview and Rating* - **DAIR** (Strauss & Sperry, 2002);
- *Lille Apathy Rating Scale* - **LARS** (Sockeel et al., 2006).

Estas escalas baseiam-se no modelo de Marin (1990), com a formulação dos seus itens a centralizar-se em torno da falta de motivação, mais concretamente, a AES, AS e a AI, compostas pelos 3 domínios. Em oposição, a LARS possui 9 domínios. Das mencionadas, apenas a DAIR foi construída especificamente para doentes com demência. A AES foi recentemente validada numa versão reduzida (AES-10) e validada também para esta população e para sujeitos institucionalizados, à semelhança da AS (AS-10.NH).

Mais recentemente foi publicada uma nova escala de medição da apatia, a *Dimensional Apathy Scale* - **DAS**, estruturada em 3 subescalas: Executiva, Emocional e Iniciação Cognitiva e

Comportamental (Radakovic & Abrahams, 2014). Esta última está ancorada na teoria/conceitualização elaborada e defendida por Levy e Dubois (2006), em que a apatia é também composta por um subtipo de "auto-ativação". Um défice de auto-ativação consiste num prejuízo de iniciação de pensamentos ou comportamentos relacionados com a funcionalidade (e.g., falta de resposta motora), resultante de lesões na região medial do córtex pré-frontal e nos gânglios da base. É então um instrumento adequado para avaliar a apatia em pacientes com incapacidade motora na demência.

Diversos trabalhos de investigação nesta área optam por utilizar a subescala da "Apatia/Indiferença" do *Neuropsychiatric Inventory - NPI* (Cummings et al., 1994). Muito embora seja considerado o instrumento padrão para efeitos de avaliação da sintomatologia neuropsiquiátrica, o uso de um único domínio deste inventário limita uma consideração completa das diferentes expressões ou manifestações da dimensão isolada, neste caso da apatia.

Pela criação das diferentes escalas procurou-se resolver os problemas mais prevalentes das anteriores, tais como o tempo de aplicação e a subjectividade do informador. No que à aplicação concerne, cada uma oferece diversas vantagens e desvantagens, como retratado na Tabela I (Cf. Anexos).

Até ao momento foram efectuados dois estudos de validação da escala AES-10 para doentes institucionalizados (Leontjevas et al., 2012; Lueken et al., 2007), ambos com bons resultados comprovados para fiabilidade, consistência interna e estabilidade temporal, e validade convergente e divergente. No primeiro estudo de desenvolvimento e validação desta escala para a versão alemã, levado a cabo por Lueken et al. (2007), esta foi inicialmente reduzida a 18 itens e posteriormente para 10. Cada item comporta um exemplo de um comportamento apático do ponto de vista do observador (e.g., O sujeito tem interesse em novas experiências?). As categorias de resposta são: "1 – Não característico; 2 – Ligeiramente característico; 3 – Característico; 4 – Muito característico", com a pontuação a variar de 10 a 40, sendo que quanto maior a pontuação mais significativo é o comportamento apático. No estudo conduzido por Leontjevas et al. (2012), para a adaptação e validação da AES-10 para a versão holandesa, em paralelo foi utilizada a escala *Neuropsychiatric Inventory - Nursing Home (NPI-NH)* (Kat et al., 2002), que também foi especialmente criada e validada para o contexto de institucionalização, sendo que apenas foi utilizada a subescala de apatia (NPIa), neste estudo holandês. Para ambos os estudos, importa apenas ressaltar que dos participantes recrutados, nem todos possuíam o diagnóstico de doença neurodegenerativa. Neste aspecto, o mais representativo de uma população (genérica) de demências foi o de Lueken et al. (2007),

concretamente DA, Parkinson, DCL, Demência Frontotemporal, Demência Vascular e Demência Mista. No de Leontjevas et al. (2012) mais de metade da amostra era composta por doentes sem diagnóstico de demência. Quanto aos resultados obtidos neste último estudo, tanto a AES-10 como o NPIa diferenciaram/discriminaram doentes apáticos dos não apáticos, com a AES-10 a ser apontada como a escala mais indicada para captar um diagnóstico mais preciso e acurado para a presença de apatia. Enquanto limitações são apontadas a necessidade de alargar a sua aplicação a uma amostra mais extensa e, preferencialmente, para uma população mais representativa de quadros demenciais.

Importa ainda ressaltar que, até ao momento, e para o contexto português, apenas existe uma escala de apatia (AES - 10) adaptada e validada para a população portuguesa (Caeiro et al., 2012). Por norma, é também utilizada a escala AES na versão brasileira e mais extensa (Stella et al., 2013), a qual apresenta algumas barreiras linguísticas (não adequabilidade da tradução), aquando do momento da aplicação.

Nos doentes institucionalizados em avançado estado de demência, as escalas de avaliação de apatia existentes revelam acentuados efeitos tecto, o que torna a avaliação pouco discriminativa ou ineficaz para estas populações (reduzida sensibilidade). Para ultrapassar esta problemática, a escala APADEM-NH (Agüera-Ortiz et al., 2013) foi especificamente criada para este efeito, como mais adiante será abordado. À semelhança das demais, é também ela subdividida em 3 domínios. Seguindo a mesma linha de trabalhos, a recém-publicada *Persona Environment Apathy Rating for Persons with Dementia* - PEAR (Jao, Algase, Specht, & Williams, 2016) tem também em consideração a existência de estimulação externa aquando da avaliação da apatia (Cf. Tabela I em Anexos).

Por fim, de denotar que cada uma destas escalas aqui apresentadas foi projectada para ser administrada num contexto de entrevista estruturada ou semi-estruturada, e que a fonte de informação deve de ser primordialmente tida em consideração. Questionários de auto-resposta não são recomendáveis para sujeitos com distúrbios neurocognitivos acentuados devido à provável falta de *insight* para julgamentos pessoais. Como tal, a recolha de informação deverá ser feita por meio de observação directa dos comportamentos e emoções/manifestações emocionais do doente e/ou pela via de uma entrevista a um informador significativo, que o conheça minimamente (preferencialmente) bem. Ambas as fontes são capazes de providenciar informações complementares à avaliação, essenciais não apenas para uma melhor compreensão do doente, como também da própria síndrome de apatia (Clarke et al., 2007). No entanto, em contextos de investigação, é dada preferência ao uso de questionários pela sua facilidade de

aplicação, contrariamente aos procedimentos de observação *per se*, que torna o processo moroso e exigente, sobretudo quando analisadas amostras de tamanho considerável.

1.5. Desenvolvimento e Validação da escala APADEM-NH

Na continuidade do já supracitado, a criação da escala APADEM-NH (*Apathy in Dementia - Nursing Home*) foi especificamente projectada para medir o(s) sintoma(s) da apatia em doentes institucionalizados e com o diagnóstico de demência neurodegenerativa, atentando às características dos estádios mais severos, em paralelo com o carácter distintivo do ambiente institucional, no qual são prestados serviços de cuidados de saúde profissionais individuais e em grupo. Esta escala vem responder às necessidades da criação de um instrumento que colmate as limitações das escalas já existentes para este efeito que, frequentemente, mostram acentuados efeitos tecto (e.g., pontuando valores máximos ou próximos, o que corresponde a graus de apatia elevados), tornando-as pouco discriminativas e pouco úteis para esta população, em particular. Oferece ainda uma pontuação geral da apatia que tem em consideração o grau de estimulação necessária para desencadear/produzir um comportamento e/ou emoção, sendo particularmente útil para informar as estratégias interventivas (Agüera-Ortiz et al., 2013).

A APADEM-NH é uma versão abreviada da escala original APADEM-NH-66, também ela concebida para o mesmo propósito de avaliação. Considerando a extensão da APADEM-NH-66, foi em sequência pensada a possibilidade de reduzir esta escala. Como tal, procedeu-se a um processo de redução do número de itens, usando técnicas de análise factorial e de critérios de perícia, o que resultou nesta actual versão reduzida aqui explorada (Agüera-Ortiz et al., 2011). Esta escala é, então, composta por 26 itens, distribuídos pelas três dimensões da apatia, tal como são descritas por Levy e Dubois (2006):

– **Défice de Pensamento e Comportamentos Auto-gerados (DPCA):** 13 itens que exploram as formas mais severas da manifestação da apatia, como a diminuição de acções/comportamentos voluntários e auto-motivados cognitivos e/ou emocionais, em contraposição com as respostas induzidas por estimulação externa. Nesta dimensão valorizam-se ainda reacções simples e espontâneas a estímulos externos; a iniciativa na busca de contacto

com outros e o evitamento de situações e/ou estímulos desagradáveis; a capacidade de demonstrar interesse perante situações pessoais ou externas; e a capacidade de observação e resposta face a actividades mais elaboradas de vida quotidiana (e.g., Reage quando dizemos o seu nome?);

– **Embotamento Emocional-Afectivo (EEA):** 7 itens que abordam a inabilidade para se associar ou descodificar um determinado valor afectivo e/ou emocional de algo, para melhor entender um comportamento ou emoção que está a decorrer. Procura-se, assim, avaliar as capacidades do doente para manifestar uma resposta afectiva adequada à resposta emocional expectável, e a capacidade de reacção emocional a situações externas agradáveis ou desagradáveis perante uma novidade (e.g., Reage quando é elogiado/a pelo desempenho de uma tarefa?);

– **Inércia Cognitiva (IC):** 6 itens referentes à redução de comportamentos dirigidos a objectivos, por défice de activação de estratégias mentais, ou seja, alteração das funções cognitivas necessárias para levar a cabo um determinado plano de acção. Aqui procuram-se valorizar as capacidades de escolha, planificação e organização de tarefas; de manter em memória e/ou iniciar um plano de acção; e medir o tempo de reacção a um estímulo (e.g., Persiste numa actividade até que a termine?).

É uma escala do tipo *Likert* onde cada item é pontuado de acordo com o grau ou gravidade de apatia medida/avaliada consoante a intensidade de estimulação necessária para realizar uma tarefa em específico ou obter uma resposta:

- 0 (Não há apatia, emoção ou acção espontânea);
- 1 (Ligeira, acção ou emoção precisam de algum tipo de estimulação);
- 2 (Moderada, acção ou emoção apenas obtida com estimulação intensa);
- 3 (Grave, não responde a qualquer intervenção);
- Não Aplicável (Quando o sujeito é incapaz de realizar uma actividade, por incapacidade, “expectativas culturais” ou “personalidade pré-mórbida”);
- Não Observável.

Os itens que compõem a escala foram construídos após um longo período de observação do comportamento de pacientes com demência, que habitassem em lares de idosos, ou que se deslocassem aos centros de investigação, seguido de um processo de selecção dos itens mais relevantes com recurso a meios estatísticos (Agüera-Ortiz et al., 2011).

Apesar da sua prevalência, e provavelmente também devido à sua natureza progressiva/ininterrupta, a apatia na demência tem recebido muito pouca atenção e, conseqüentemente, o desenvolvimento de uma medida para aferir a sua presença e gravidade tem sido subseqüentemente negligenciada, em particular em doentes institucionalizados. É vulgarmente esquecido que a apatia está por detrás da causa de grande parte da incapacidade funcional na demência (Onyike et al., 2007; Yeager & Hyer, 2008). Nestas circunstâncias, as escalas mais breves, até à data publicadas, possuem um valor prático limitado para a prática clínica e/ou investigação, devido aos seus efeitos-tecto excessivos. O objectivo com a APADEM-NH foi o de criar um novo instrumento específico, em vez de optar por refazer ou por readaptar um já existente. O enquadramento conceptual utilizado para o *design* desta escala foi o modelo de Levy e Dubois (2006), que toma por base as três dimensões já referidas, pelo facto de serem mais facilmente mensuráveis/operacionalizáveis e de se transporem também facilmente para uma escala de classificação.

As características de uma população demenciada, sobretudo em estádios mais graves de deterioração, inviabilizam a aplicação de um instrumento de auto-avaliação, pelo que esta escala deverá ser aplicada por um avaliador que colecta informações junto de um cuidador com um conhecimento “ótimo”/bom conhecimento do doente. Requer-se que o informante não seja o cuidador informal/familiar, de modo a que se evitem respostas emocionalmente tendenciosas e subjectivas que comprometam os resultados. O sistema de pontuação, por sua vez, reflecte o referencial teórico escolhido e baseia-se no grau de estimulação necessário para eliciar uma resposta (Agüera-Ortiz et al., 2013). De salientar, ainda, que a escala APADEM-NH ajuda a replicar/operacionalizar os novos Critérios para a Apatia mencionados nas publicações de Robert et al. (2009) e de Mulin et al. (2011). A presença espontânea versus a estimulação ambiental é o mote do núcleo da escala APADEM-NH, bem como da sua base do sistema de pontuação, podendo afirmar-se que se encontra em conformidade com os critérios de diagnóstico correntemente aceites.

No estudo original (Agüera-Ortiz et al., 2013), esta escala foi aplicada a uma amostra de doentes institucionalizados com o diagnóstico de demência em todos os seus estádios de severidade, de acordo com os critérios da *Global Deterioration Scale* (GDS; Reisberg et al., 1982) e da *Clinical Dementia Rating* (CDR; Morris, 1993). Todos os participantes encontravam-se institucionalizados no Centro de Alzheimer “Fundación Reina Sofia”. No total a amostra era de N=100, com uma média de idades de 84.8 anos (DP=6.4; Amplitude= 58-97 anos) e com 90% de mulheres/género feminino. Os instrumentos usados, paralelamente à versão APADEM-NH, incluíram a AI como termo de comparação, e as já mencionadas GDS e CDR,

para efeitos de avaliação do grau de deterioração global, e as escalas (nas respectivas versões espanholas) NPI-NH (Boada et al., 2005) e *Cornell Scale of Depression in Dementia* (CSDD; Pujol et al., 2001), para avaliar os constructos da apatia e depressão. No entanto, para posterior avaliação de estabilidade temporal/teste-reteste e para averiguar a fiabilidade e o acordo entre-cotadores, apenas metade da amostra (N=50) foi recrutada.

No geral, a qualidade dos parâmetros de fiabilidade foi considerada boa (para consistência interna) e muito boa (para estabilidade temporal e acordo entre cotadores). (Cf. Análise dos dados psicométricos na Tabela I em Anexo). Em termos de validade discriminante, permitiu diferenciar grupos de severidade de deterioração (como avaliada pela GDS e CDR). As correlações com a escala AI e a subescala de apatia do NPI-NH foram baixas e as correlações com a subescala de depressão do NPI-NH e a escala CSDD foram não significativas.

II - Objectivos

O presente estudo, de carácter exploratório, visou adaptar e validar a escala de apatia APADEM-NH para a população portuguesa, numa amostra clínica de sujeitos com demência de Alzheimer e institucionalizados, a partir da apreciação/avaliação elaborada pelos respectivos cuidadores formais. Esta investigação procura examinar/explorar a precisão/consistência interna, a validade de constructo (matriz de intercorrelações), a validade convergente/divergente e discriminante desta mesma escala, bem como o efeito das variáveis sociodemográficas (género e idade).

III - Metodologia

3.1. Amostra

Foi recrutada uma amostra de conveniência, cuja recolha teve lugar em lares de idosos (ERPI's e Unidades de Cuidados Continuados) da região Centro de Portugal. É constituída por 60 sujeitos (n=60) com idades compreendidas entre os 69 aos 101 anos (M=82.67; DP=7.42), 18 do género masculino (30%) e 42 do género feminino (70%). Participaram igualmente no total 30 Cuidadores Formais, 27 (90%) do género feminino e 3 (10%) do género masculino.

3.2. Procedimentos e Instrumentos

Para a realização deste estudo foram inicialmente contactadas, via correio electrónico ou presencialmente, 38 instituições nas valências de ERPI (Estrutura Residencial para Idosos) e Unidades de Cuidados Continuados Integrados, pertencentes ou não à rede da “Associação Alzheimer Portugal”. Os participantes foram recrutados nas seguintes tipologias/instituições: 4 Lares de Idosos; 2 Unidades de Cuidados Continuados; 1 Centro de Dia.

Com a devida aprovação dos Conselhos Directivos, os funcionários e os respectivos familiares dos doentes foram informados acerca da importância da investigação e do relevo da sua participação, através de um documento informativo (disponibilizado em anexo). Um consentimento informado escrito foi distribuído e assinado presencialmente pelos cuidadores formais. Aos familiares foi-lhes pedida autorização oralmente, por via telefónica, e posteriormente enviado por correio o exemplar de consentimento informado, para que fossem recolhidas as suas assinaturas (cf. documentos de consentimento informado, em anexo). No caso dos doentes, estes também foram informados da sua participação, no entanto, foi-lhes apenas transmitido que teriam de responder a algumas perguntas à semelhança do que habitualmente fazem com a psicóloga da instituição (para aplicação do MMSE e da GDS-15). A disponibilidade física e psicológica do doente para participar na investigação foram sempre tidas em consideração, bem como o respeito e confidencialidade na recolha e tratamento dos dados.

Os critérios de inclusão na investigação eram obrigatoriamente a presença de diagnóstico de demência de Alzheimer, estabelecido por um profissional de medicina/processo clínico do doente, independentemente do estágio de progressão da demência e, sempre que possível, um cuidador formal diferenciado que tivesse contacto regular e habitual com o doente. O protocolo de avaliação foi aplicado numa sessão de aproximadamente 15 minutos com o cuidador formal e de cerca de 10 minutos com o doente (perfazendo uma média de 25 minutos/protocolo). Do número total (N=60), apenas uma subamostra de 30 participantes respondeu aos questionários MMSE e GDS-15, isto porque ainda se encontravam em estádios ligeiros a moderados da doença e, como tal, eram responsivos, sendo possível a aplicação do MMSE, para estabelecer o nível de desempenho cognitivo global, bem como a avaliação da presença de sintomatologia depressiva, de acordo com a percepção do próprio/auto-avaliação (GDS-15).

Os instrumentos descrevem-se em seguida, na seguinte ordem de aplicação:

1. APADEM – NH

Similarmente à versão espanhol original, a versão portuguesa utilizada integra 26 itens, distribuídos pelas subescalas “Défice de Pensamentos e comportamentos auto-gerados”, “Embotamento Afectivo” e “Inércia Cognitiva”. A escala de reposta é de tipo *Lickert* (0 – Não há apatia; 1 - Apatia Ligeira; 2 – Apatia Moderada; 3 – Apatia Severa; NA/NO), e com a pontuação a variar entre 0 – 78, sendo que 0 corresponde à ausência de apatia e 78 à presença de apatia severa.

2. *Global Deterioration Scale* (GDS)

A *Global Deterioration Scale* (GDS; Reisberg et al., 1982; estudos portugueses: Leitão, Nina, & Monteiro, 2008) visa avaliar o défice cognitivo, permitindo caracterizar e classificar o espectro demencial nos diferentes estádios de manifestação. Subdivide-se, assim, em 7 estádios, sendo que de 1-3 se consideram os estádios de pré-demência e de 4-7 os de quadro demencial. Este questionário deverá ser respondido por cuidadores formais ou um técnico avaliador, tendo por base observações do comportamento e informação relativa ao doente/história clínica e pessoal. As características de cada estágio descrevem-se da seguinte forma:

- **1 - Normal**, sem evidência objectiva ou subjectiva de défice cognitivo durante o decorrer da entrevista clínica;

- **2 - Declínio cognitivo muito leve**, considerado normal para idade, apenas com algumas queixas de memória comuns (e.g., esquecer-se onde colocou algo ou nomes de pessoas conhecidas), e durante a entrevista não são evidentes défices de memória;
- **3 - Declínio cognitivo leve**, com evidência objectiva de défice cognitivo (e.g., desorientação, défice de concentração, défice de memória a curto-prazo com diminuído desempenho funcional, negação dos sintomas e sintomas leves de ansiedade);
- **4 - Declínio cognitivo moderado**, suficiente para preencher critérios operacionais para demência (e.g., diminuição do conhecimento de eventos e da própria história pessoal, diminuída concentração em subtracções seriadas, incapacidade para viajar e tratar das finanças, negação como um mecanismo de defesa e evitamento de tarefas complexas);
- **5 - Declínio cognitivo moderadamente grave**, no qual os défices do paciente interferem com seu funcionamento independente (e.g., incapaz de se recordar de aspectos principais como a rua onde vive, número de telefone..., desorientação temporal e espacial, não tem dificuldades em fazer as ABVD mas tem dificuldades em escolher, entre peças de roupa, por exemplo);
- **6 - Declínio cognitivo grave**, no qual os défices observados interferem com as actividades básicas da vida diária (e.g., esquecerem-se do nome do próprio cuidador e familiares, esquecimento geral de eventos recentes e experiências pessoais, memória a longo-prazo ligeiramente preservada, mas sem noção temporal e espacial, capacidade de cálculo deteriorada, assistência generalizada para realizar as ABVD, ritmo diurno afectado, variações de humor muito acentuadas: sintomas paranóides, como perseguição, roubo, ou alucinações visuais; sintomas obsessivos, como comportamento obsessivo de limpeza; e também frequentes sintomas de ansiedade, agitação e comportamentos violentos);
- **7 - Declínio muito grave**, no qual os défices observados interferem com todas as actividades da vida diária (e.g., perda da capacidade de verbalização, assistência para sobreviver, perda da locomoção, rigidez corporal e reflexos neurológicos frequentemente presentes).

3. *Mini Mental State Examination (MMSE)*

O *Mini Mental State Examination* (MMSE; Folstein, Folstein, & McHugh, 1975; estudos portugueses: Freitas, Simões, Alves, & Santana, 2015; Guerreiro, Silva & Botelho,

1994, Morgado, Guerreiro, Marins, Maruta, & Rocha, 2009) é um instrumento breve de rastreio cognitivo global. Este teste é composto por uma série de itens/perguntas e tarefas que avaliam cinco domínios/funções cognitivas, num total de 30 pontos: Orientação (espacial e temporal; 10 pontos), Memória (retenção e evocação; 6 pontos), Atenção/cálculo (5 pontos), Linguagem (nomeação, repetição, compreensão espontânea/compreensão de ordem verbal oral e compreensão de ordem verbal escrita; 8 pontos) e Capacidade visuo-constructiva (1 ponto). A uma pontuação mais elevada corresponde um melhor funcionamento cognitivo.

De acordo com os pontos de corte estabelecidos para a população portuguesa, adequados às características da amostra em estudo, consideram-se com defeito/déficé cognitivo os sujeitos com 0 a 2 anos de escolaridade com pontuação igual ou inferior a 22, os indivíduos com 3 a 6 anos de escolaridade com pontuação igual ou inferior a 24, e os indivíduos com escolaridade igual ou superior a 7 anos com pontuação igual ou inferior a 27 (Morgado et al., 2009).

4. Inventário Neuropsiquiátrico (NPI) - subescalas Apatia/Indiferença e Depressão/Disforia

O *Neuropsychiatric Inventory* (NPI; Cummings et al., 1994; estudos portugueses: Santana et al., 2015) é recomendado como referência padrão para a avaliação de sintomas neuropsiquiátricos em ensaios clínicos e como medida de resultado de intervenções clínicas não farmacológicas, surgindo também como um instrumento promissor, quer para a caracterização neuropsiquiátrica como auxiliar no diagnóstico diferencial, quer para a identificação, avaliação e caracterização das alterações neuropsiquiátricas em idosos institucionalizados.

É composto por itens/perguntas que quantificam a intensidade e a frequência das manifestações neuropsiquiátricas, observadas no último mês. Aplica-se sob a forma de entrevista estruturada, preenchida com informações fornecidas por um cuidador. As perguntas procuram avaliar mudanças no comportamento que tenham surgido, ou que venham a modificar-se, desde o início da doença, e que se mantenham ao longo de um determinado período de tempo (Cummings, 2009). Não são valorizados comportamentos presentes ao longo de toda a vida do doente, mesmo que patológicos, uma vez que estes não referem reais alterações associadas à doença psiquiátrica/neuropsicológica.

As respostas fornecidas são breves, podendo, geralmente, ser respondidas com "Sim" ou "Não". Para cada secção do comportamento existe uma questão, que funciona como uma pergunta de *screening*, e que permite determinar se existe ou não alteração do comportamento

especificado. Se positiva, são aplicadas as perguntas subsequentes e prossegue-se avaliando o gradiente de mudança através da Frequência (classificação de 1 – 4), Gravidade (1 – 3) e do nível de Desgaste causado no cuidador (1 - 5). A pontuação mais baixa corresponde a 0 (sem sintomas) e a máxima a 12 (sintomatologia severa). No âmbito do presente estudo foram aplicadas as subescalas relativas a Apatia/Indiferença e Depressão/Disforia.

5. Geriatric Depression Scale - versão reduzida (GDS-15)

A *Geriatric Depression Scale* (GDS; Yesavage et al., 1983; estudos portugueses: Barreto, Leuschner, Santos, & Sobral, 2008; Pocinho et al., 2009; Simões et al.; 2010, 2017) é uma escala breve de auto-resposta, especificamente construída para avaliar a sintomatologia depressiva na população geriátrica. Nesta escala foram contemplados sintomas afectivos e comportamentais da depressão e excluídos os sintomas somáticos e vegetativos (cf. Strauss, Sherman, & Spreen, 2006).

A GDS-15 (versão 15 itens; escala de resposta dicotómica) é uma versão abreviada da escala original (cf. Sheikh & Yesavage, 1986; estudos portugueses: Simões et al., 2017), com pontuação a variar de 0 a 15. Permite categorizar a sintomatologia depressiva, tal que: 0 a 4 pontos/sintomatologia “normal”/sem significado clínico, 5 a 8 pontos/sintomatologia depressiva “ligeira”, 9 a 11 pontos/“moderada” e 12 a 15 pontos/ “grave”.

Para efeitos de estudos de análise de factores, existe um subgrupo de 3 itens incluídos na GDS-15 que foram identificados como sendo um *cluster* de sintomas que avaliam a presença de apatia. Denominada por GDS-3A *Apathy Subscale* (Bertens et al., 2016), compreende os itens: “Abandonou muitas das suas actividades e interesses?”; “Prefere ficar em casa, em vez de sair e fazer outras coisas?”; “Sente-se cheio de energia?”. A cotação destes itens é efectuada do mesmo modo que para a GDS-15.

6. Inventário de Avaliação Funcional de Adultos e Idosos - versão reduzida (IAFAI-VR)

O Inventário de Avaliação Funcional de Adultos e Idosos - IAFAI (Sousa, Vilar, & Simões, 2013), é um instrumento destinado ao exame da capacidade funcional que inclui um vasto leque de aptidões necessárias para a vida diária independente, em casa e na comunidade, entre as quais se incluem actividades de auto-cuidado básicas e rotineiras (e.g., alimentar-se ou vestir-se) e comportamentos cognitivamente mais complexos (e.g., a tomada de decisão relativas à saúde, à gestão das finanças ou da medicação). Permite avaliar a capacidade

funcional de adultos e idosos, no que se refere às Actividades Básicas de Vida Diária (ABVD), Actividades Instrumentais de Vida Diária - Familiares (AIVD-F) e Actividades Instrumentais de Vida Diária - Avançadas (AIVD-A) e o total de incapacidade. Permite ainda verificar qual a natureza das dificuldades/incapacidade, isto é, se devida a factores físicos, cognitivos e/ou emocionais. O IAFAI foi conceptualizado como uma medida de incapacidade funcional, fornecendo um valor percentual de incapacidade, pelo que, quanto maior o valor obtido, maior a incapacidade funcional do indivíduo. A versão reduzida utilizada nesta investigação está ainda em validação (cf. Sousa et al., 2017). Integra 20 itens. Foi aplicado em modo de hétero-resposta (i.e., aplicado em formato de entrevista ao cuidador formal, tendo como referência o funcionamento dos sujeitos).

3.3. Análise Estatística

Para a análise dos dados foi utilizada a versão 22.0 da IBM SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) para o Windows. Para a caracterização da amostra foram aplicadas estatísticas descritivas (frequência, média, desvio-padrão e pontuações mínima e máxima/amplitude), quer para as características sociodemográficas, quer para os resultados obtidos nos instrumentos de avaliação utilizados. Levando a cabo a Análise Descritiva Exploratória para a escala APADEM-NH, para testar a fiabilidade da escala APADEM-NH foi analisada a consistência interna através do cálculo do *alpha* de Cronbach (α). No respeitante à análise dos itens/poder discriminativo e contribuição particular de cada item para a consistência interna da APADEM-NH, foram analisados os coeficientes de correlação entre cada item, o total corrigido e o alfa se o item for eliminado. A validade do constructo foi explorada através das correlações entre: Itens, Itens e Subescalas, Itens e APADEM-NH_total e subescalas e APADEM-NH_total/matriz intercorrelacional. Para determinar a validade convergente/divergente foi também calculado o coeficiente e correlação de Pearson entre os indicadores da APADEM-NH e os valores totais das escalas MMSE, GDS-15/GDS-3A, NPIa/NPId e indicadores do IAFAI-VR (total; ABVD; AIVD-F; AIVD-A; natureza das dificuldades/Cognitiva, Física e Emocional). A validade discriminante (com grupos da GDS), foi analisada com o teste de Kruskal-Wallis. Para as diferenças de género, a análise foi efectuada através do teste de Mann-Whitney. Para efeitos de significância estatística, foi considerado o valor de $p < .05$.

IV – Resultados

4.1. Tradução e adaptação da escala APADEM-NH

A tradução e adaptação desta escala foram conduzidas por um grupo multidisciplinar de peritos especialistas e com prática clínica em diferentes tipos de demências, composto por profissionais médicos e psicólogos e por médicos e psicólogos em formação académica, num total de 8 pessoas. Para a elaboração desta proposta de tradução, obteve-se ainda o consentimento telefónico do autor, Luis Agüera-Ortiz, que inclusive auxiliou e sugeriu hipóteses na adaptação de alguns dos itens da língua espanhol para o português. Daí resultou a escala aqui proposta, num total de 26 itens, que mantem a estrutura de apresentação, escala de resposta quantitativa, descritores equivalentes e a formatação da original.

4.2. Caracterização da Amostra: variáveis sociodemográficas e clínicas

A amostra integra um total de 60 sujeitos (18 do género masculino e 42 do feminino), com idades compreendidas entre os 69 aos 101 anos ($M=82.67$; $DP=7.42$), Quanto à escolaridade, do total de integrantes do estudo, 11 (18.3%) são analfabetos, 36 (60%) tem 1 a 4 anos de escolaridade, 10 (16.7%) 5 a 9 anos de escolaridade (incluindo aqui os sujeitos que completaram o “5º Ano Antigo”) e 3 (5%) 10 ou mais anos de escolaridade. No que concerne a área geográfica 15 (25%) pertencem à área rural, 20 (33.3%) a localizações moderadamente urbanas e 25 (41,7%) são de zonas urbanas. Do total da amostra, 56 indivíduos (93.3%) possuem o diagnóstico de Demência de Alzheimer Provável e apenas 4 (6.7%) Demência de Alzheimer Possível, de acordo com o processo clínico dos sujeitos. Classificando a amostra de acordo com os 4 graus da GDS, os quais se consideram como sendo indicativos dum quadro demencial, verificou-se que 19 dos doentes (31.7%) enquadram-se numa fase ainda ligeira de

demência, 14 (23.3%) numa fase moderada, 16 (26.7%) no correspondente grau moderado a grave e 11 doentes (18.3), apresentam um declínio muito severo. Em termos de sintomatologia depressiva, metade da amostra (N=30) evidencia ausência de sintomatologia, com apenas 2 sujeitos a reportar sintomatologia grave.

Na Tabela 1, é reportada a caracterização sociodemográfica e clínica da amostra deste estudo, considerando as variáveis género, idade, escolaridade, diagnóstico para DA, grau da sintomatologia depressiva (GDS-15) e grau de deterioração/ estádios da GDS.

Tabela 1. Caracterização da amostra (N=60): variáveis sociodemográficas e clínicas

	Variáveis	N (%)	M (DP)	Min – Máx
Género	<i>Masculino</i>	18 (30%)		
	<i>Feminino</i>	42 (70%)		
Idade	69 – 79	20 (33.3%)		
	80 – 90	33 (55%)	82.67(7.42)	69 – 101
	91– 101	7 (11.7%)		
Escolaridade	<i>Analfabeto</i>	11 (18.3%)		
	1 – 4	36 (60%)		
	5 – 9	10 (16.7%)		
	10 +	3 (5%)		
Diagnóstico	<i>DA Provável</i>	56 (93.3%)		
	<i>DA Possível</i>	4 (6,7%)		
Depressão (GDS-15) (N=30)	<i>Sem Sintomatologia</i>	15 (50%)		
	<i>Ligeiro</i>	9 (30%)		
	<i>Moderado</i>	4 (13.3%)		
	<i>Grave</i>	2 (6.7%)		
GDS	4 - Ligeiro	19 (31.7%)		
	5 - Moderado	14 (23.3%)		
	6 – Moderado Grave	16 (26.7%)		
	7 - Severo	11 (18.3%)		

4.3. Caracterização do perfil de funcionamento neuro(psicológico)

Na Tabela 2, é representado um descritivo do perfil (neuro)psicológico dos sujeitos.

Tabela 2. Funcionamento (neuro)psicológico: perfil de resultados (MMSE, GDS - 15, GDS-3A, NPId e NPIa, IAFAI-VR e APADEM – NH)

	Mínimo	Máximo	M	DP
MMSE (N=30)				
<i>Total</i>	3	29	16.40	7.06
<i>Orientação</i>	0	10	4.50	3.02
<i>Memória</i>	0	6	3.10	1.42
<i>Atenção/Visuo-espacial</i>	0	6	2.80	2.45
<i>Linguagem</i>	2	8	6.00	1.41
GDS - 15 (N=30)				
	0	15	5.20	3.81
GDS-3A (N=30)				
	0	3	1.47	1.01
NPI (N=60)				
<i>Apatia</i>	0	12	1.67	3.35
<i>Depressão</i>	0	12	.98	2.27
IAFAI-VR (N=60)				
<i>Total</i>	14.28	100	77.57	31.37
<i>ABVD</i>	0	66.67	29.88	16.37
<i>AIVD-F</i>	6.25	40	21.73	8.15
<i>AIVD-A</i>	7.14	37.50	25.87	6.61
<i>Cognitivo</i>	14.28	63.63	45.20	10.55
<i>Físico</i>	0	66.67	29.93	16.46
<i>Emocional</i>	0	12.50	3.06	3.85
APADEM – NH (N=60)				
<i>Total</i>	0	78	29.17	25.93
<i>Défice de Pensamentos</i>	0	39	14.00	12.43
<i>Embotamento Afectivo</i>	0	21	7.13	7.75
<i>Inércia Cognitiva</i>	0	18	8.03	6.59

4.4. Fiabilidade/Consistência Interna

Os resultados, como expressos na Tabela 3, revelam haver uma consistência muito boa para a escala APADEM-NH_total (.92) e boa para as respectivas subescalas de Défices de Pensamento e Comportamentos Auto-gerados (.84), Embotamento Emocional-Afectivo (.84) e para Inércia Cognitiva (.85). Da análise relativa aos itens da escala, no geral, apresentam-se correlações item-total superiores a .60, com os valores obtidos a variar entre o mínimo .63 (item 2- Reage quando alguém entra no quarto/divisão; ou numa conversa?/ pertencente à subescala Défices de Pensamento e Comportamentos Auto-gerados) e o máximo de .88 (item 7 - Manifesta alguma emoção quando assiste a algum acontecimento que está fora/sai da rotina?/

pertencente à subescala Embotamento Emocional-Afectivo; e item 4- Quando não consegue o que quer, tenta consegui-lo de outra forma/ também da mesma subescala). É assim passível de se afirmar que estes resultados são indicativos de qualidade e adequação dos itens e que todos os itens contribuem para a consistência interna da escala na versão portuguesa, na medida em que a remoção de algum item não aumenta o valor de *alpha*.

Tabela 3. Consistência interna e propriedades dos itens da APADEM-NH: valores de *alpha*, correlações item-total corrigidas e *alpha* de Cronbach se eliminado o item (N = 60)

Itens	M (DP)	Correlação item-total corrigida	[α] / α Se eliminado o item
APADEM-NH_Total	29.17 (25.93)	—	[.92]
1 - Reage quando dizemos o seu nome?	.52 (.98)	.73	.87
2 - Reage quando alguém entra no quarto/divisão; ou numa conversa?	.50 (.95)	.63	.87
3 - Reage quando vê um familiar/amigo/conhecido?	.60 (1.12)	.72	.87
4 - Aproxima-se, toca, agarra as pessoas à sua volta?	.77 (1.19)	.69	.87
5 - Movimenta-se quando algo o/a incomoda?	.87 (1.26)	.75	.86
6 - Manifesta prazer/desagrado com palavras ou por gestos perante um odor, sabor, som, tacto...?	.82 (1.12)	.70	.87
7 - Realiza algum tipo de actividade de animação ou entretenimento?	1.57 (1.24)	.80	.86
8 - Responde perante situações injustas ou incómodas à sua volta?	1.33 (1.39)	.81	.86
9 - Mostra interesse pela sua saúde e bem-estar?	1.07 (1.35)	.75	.86
10 - Mostra interesse pela sua imagem pessoal?	1.53 (1.39)	.77	.86
11 - Mostra interesse pelos seus familiares e amigos?	1.40 (1.38)	.87	.87
12 - Mostra interesse em sair do quarto ou Residência/Instituição?	1.33 (1.37)	.86	.86
13 - Mostra interesse por coisas novas ou acontecimentos fora da rotina?	1.70 (1.33)	.82	.86
Défices de Pensamento e Comportamentos Auto-gerados	14.00 (12.43)	—	[.84]
1 - Beija, abraça ou acaricia como demonstração de afecto?	.88 (1.13)	.77	.86
2 - Reage quando é elogiado/a pelo desempenho de uma tarefa?	.85 (1.30)	.84	.86
3 - Reage quando se sente agredido/a, mal tratado/a ou quando o/a incomodam?	.82 (1.29)	.74	.86

4 - Mostra emoções distintas perante comidas diferentes?	1.05 (1.38)	.66	.87
5 - Reage perante os sentimentos dos outros?	1.18 (1.42)	.82	.86
6 - Manifesta alguma emoção quando lhe transmitem uma notícia que lhe diz respeito?	1.18 (1.37)	.87	.86
7 - Manifesta alguma emoção quando assiste a algum acontecimento que está fora/sai da rotina?	1.20 (1.40)	.88	.86
Embotamento Emocional-Afectivo	7.13 (7.75)	—	[.84]
1 - Quando o/a informam que se vai desenrolar alguma actividade, prepara-se ou organiza-se para participar?	1.33 (1.21)	.83	.86
2 - Se tem tudo para desenvolver uma actividade, começa a fazê-la de imediato?	1.43 (1.17)	.84	.86
3 - Persiste numa actividade até que a termine?	1.43 (1.24)	.72	.87
4 - Quando não consegue o que quer, tenta consegui-lo de outra forma?	1.07 (1.37)	.88	.86
5 - Escolhe quando existem diversas opções?	1.63 (1.31)	.79	.86
6 - Conversa com outras pessoas?	1.13 (1.21)	.86	.86
Inércia Cognitiva	8.03 (6.59)	—	[.85]

4.5. Validade do Constructo/Matriz de intercorrelações

Para explorar os indicadores da validade de constructo da escala, procedeu-se à análise das correlações entre: Item, Itens e Subescalas, Itens e APADEM-NH_total e subescalas e APADEM-NH_total para o total da amostra [Cf. Tabela II em Anexo].

Explorando a matriz de intercorrelações, para os valores correspondentes às subescalas em associação com o total, obtemos correlações significativas ($p < .01$) muito altas de $r = .98$ para a subescala “DPCA”, $r = .96$ para “EEA” e de $r = .95$ para “IC”. Quanto às correlações entre as três subescalas, obtêm-se os valores significativos muito altos de $r = .90$ entre “DPCA” e “IC”; de $r = .92$ entre “EEA” e “DPCA” e alto de $r = .88$ entre “EEA” e “IC”. Dentro de cada subescala as correlações significativas ($p < .01$) dos respectivos itens variam de baixas a altas (entre $r = .26$, para itens “2 - Reage quando alguém entra no quarto/divisão; ou numa conversa?” e “11 - Mostra interesse pelos seus familiares e amigos?”; e $r = .79$, para itens “12 - Mostra interesse em sair do quarto ou Residência/Instituição?” e “13 - Mostra interesse por coisas novas ou

acontecimentos fora da rotina?”) para “DPCA”; de moderadas a altas (entre $r = .46$, para itens “3 - Reage quando se sente agredido/a, mal tratado/a ou quando o/a incomodam?” e “4 - Mostra emoções distintas perante comidas diferentes?”; e $r = .86$, para itens “6 - Manifesta alguma emoção quando lhe transmitem uma notícia que lhe diz respeito?” e “7 - Manifesta alguma emoção quando assiste a algum acontecimento que está fora/sai da rotina?”) para “EEA”; e de moderadas a altas (entre $r = .59$, para itens “3 - Persiste numa actividade até que a termine?” e “6 - Conversa com outras pessoas?”; e $r = .82$, para itens “1 - Quando o/a informam que se vai desenrolar alguma actividade, prepara-se ou organiza-se para participar?” e “4 - Quando não consegue o que quer, tenta consegui-lo de outra forma?”) para a subescala “IC”.

Os valores dos coeficientes de correlação entre os 26 Itens variaram entre $r=.26$ (Item 2/DPCA – “Reage quando alguém entra no quarto/divisão; ou numa conversa?” com o Item 11/DPCA – “Mostra interesse pelos seus familiares e amigos?”) e $r=.86$ (Item 12/DPCA – “Mostra interesse em sair do quarto ou Residência/Instituição?” e Item 6/EEA – “Manifesta alguma emoção quando lhe transmitem uma notícia que lhe diz respeito?”) ($p<.01$); As correlações entre Itens e a APADEM_NH_total situaram-se entre $r=.64$ (Item 2/DPCA) e $r=.89$ (Item 6/EEA) e $.96$ (subescala EEA_total) ($p<.01$); Assim, quando relacionados com as respectivas subescalas, com outros itens e com o total, as correlações dos itens variam de moderadas a altas, excepção feita ao valor baixo da correlação do Item 2/DPCA com o Item 11/DPCA. Ainda que de modo geral os itens evidenciem correlações mais relevantes com a respectiva escala, também se verifica uma correlação mais baixa entre itens da mesma subescala (DPCA) e mais alta com entre itens de subescalas diferentes (ex. DPCA e EEA).

4.6. Validade Convergente/Divergente

Tabela 4. Correlações entre os indicadores da APADEM-NH e os totais das escalas MMSE, GDS-15, GDS-3A, NPId e NPIa e IAFAI-VR (n= 60)

	APADEM_total	DPCA	EEA	IC
MMSE (N=30)	-.49**	-.51**	-.29	-.51**
<i>Orientação</i>	-.44*	-.46*	-.22	-.50**
<i>Memória</i>	-.28	-.27	-.17	-.33
<i>Atenção/Visuo-</i>	-.52**	-.54**	-.37*	-.50**

<i>construtiva</i>				
<i>Linguagem</i>	-0.24	-0.28	-0.11	-0.22
GDS – 15 (N=30)	.51**	.37*	.54**	.59**
GDS – 3A (N=30)	.48**	.42*	.40*	.51**
NPI_d	-.04**	-.11**	-.02**	.05
NPI_a	.38**	.35**	.37**	.40**
IAFAI – VR_{total}	.72**	.69**	.63**	.75**
ABVD	.68**	.68**	.60**	.72**
AIVD - F	.65**	.57**	.52**	.56**
AIVD - A	-.15	-.20	-.14	-.06
Cognitiva	.48**	.44**	.46**	.50**
Física	.68**	.68**	.60**	.72**
Emocional	.60*	.60**	.54**	.60**

* p<.05; ** p<.01

De acordo com os dados apresentados na Tabela 4, daqui se extrai que as correlações entre o total do MMSE e os indicadores da APADEM-NH são significativas moderadas e negativas (excepção feita à correlação com EEA, que não é significativa). Destaca-se a correlação com IC ($r = -.51$, $p < .01$). Relativamente às funções, os valores significativos variam entre $r = -.37$ e $r = -.54$ (entre Atenção/Capacidade Visuoconstrutiva e EEA e DPCA, respectivamente). Tanto as tarefas de Linguagem como de Memória apresentam correlações não significativas. Assim, Atenção/Capacidade Visuoconstrutiva e Orientação surgem como as funções mais associadas aos resultados da APADEM-NH. Podemos do mesmo modo afirmar que a escala total da APADEM e a escala GDS-15 bem como para a sua derivante GDS-3A, se correlacionam positivamente e com magnitudes moderadas, com valor mais elevado para a GDS-15.

De todos os instrumentos utilizados nesta investigação, apenas com a subescala “Depressão/Disforia” do Inventário Neuropsiquiátrico (NPI) se extraem as correlações sem significância estatística. Para a subescala “Apatia/Indiferença”, as correlações desta com os indicadores da APADEM-NH revelam-se positivas e significativas com uma magnitude baixa a moderada. No entanto estes dados devem ser lidos com algumas reservas, dadas as características desta subescala particularmente (que mede a frequência da ocorrência destes episódios quando presentes nas últimas 4 semanas) em oposição com a escala APADEM, que não possui qualquer referência temporal para a presença dos sintomas, ou a sua frequência, avaliando apenas o nível de resposta perante estimulação.

Correlações positivas moderadas a altas surgem entre os indicadores da APADEM-NH e os indicadores do IAFAI-VR, em particular para as subescalas “ABVD” e “natureza física da incapacidade ” com IC, onde as magnitudes são as mais elevadas (ambas, $r = .72$; $p < .01$). As AIVD-F e a natureza cognitiva e emocional da incapacidade também evidenciam um padrão de associação moderada com os valores de apatia. Excepção apenas para a subescala “AIVD-A” cujas correlações surgem sem significância estatística. Estes resultados em particular poderão dever-se à não adaptabilidade dos itens da dimensão “AIVD-A” ao contexto institucional.

4.7. Influência das variáveis sociodemográficas e clínicas no perfil da APADEM-NH

Da correlação entre o total da escala e as suas subescalas com a variável idade, como descrito na Tabela 5, as correlações ainda que significativas, são muito baixas, não parecendo haver influência desta variável no perfil da APADEM-NH.

Tabela 5. Correlação entre a escala APADEM_total e subescalas com a variável idade (n= 60)

	APADEM_total	DP	EA	IC
Idade	-.116**	-.083**	-.132**	-.144**

** $p < .01$

Analisando os resultados do efeito da variável género, verificou-se que não existem diferenças entre a distribuição dos valores das variáveis correspondentes à escala APADEM-NH, para cada um dos grupos, feminino e masculino, pelo que neste caso se aceita a hipótese nula ($U = 376.500$; $p > .005$). O género não tem, então, efeito nos resultados de apatia, como avaliados pela APADEM-NH.

Tabela 6. Diferenças de género na escala APADEM-NH (N = 60)

	U Mann-Whitney	Z	p
APADEM_total	376.500	-.024	.981
Défice de Pensamentos	360.500	-.283	.777
Embotamento Afectivo	365.500	-.204	.838
Inércia Cognitiva	375.500	-.041	.968

Por último, para determinar se a escala/o grau de apatia discrimina os vários grupos da GDS, na expectativa de que quanto maior o grau de deterioração, maior o nível de apatia, utilizou-se o teste não-paramétrico correspondente de Kruskal-Wallis, considerando o total da escala APADEM e respectivas subescalas como variáveis dependentes, e a GDS como factor de grupo.

Tabela 7. Variância da escala APADEM-NH com os grupos da GDS (N = 60)

	Qui-quadrado	gl.	p
APADEM_total	3.947	3	.000
Défice de Pensamentos	36.026	3	.000
Embotamento Afectivo	31.366	3	.000
Inércia Cognitiva	34.798	3	.000

p<.01;
p<.05

Neste cenário, e constatando que os valores de significância para os indicadores e total da escala APADEM-NH ($X^2_{(3)} = 3.947$; $p < .001$) são todos significativos aceita-se a hipótese alternativa de que a variável escala APADEM-NH e respectivas subescalas, não apresentam uma variância idêntica para todas as categorias dos grupos da GDS, ou seja, existe um efeito dos diferentes graus de deterioração nos resultados da apatia. De acrescentar ainda que dos valores obtidos para “*Mean Rank*”, as médias de resultados mais elevados da APADEM_NH consoante os grupos da GDS, situam-se no “Grau 7 - Severo”, para todas as subescalas e pontuação total.

V – Discussão

A síndrome da apatia não se pode definir enquanto um constructo singular, mas sim como uma doença multidimensional que pode incluir défices emocionais e sociais distintos, não obstante os cognitivos e comportamentais (Radakovic & Abrahams, 2014). A sua presença é igualmente relacionada com uma maior angústia por parte dos cuidadores, e com uma diminuição da qualidade de vida e aumento da morbilidade nos doentes. Poderemos afirmar que a demência *per se* impõe as suas próprias características à síndrome de apatia, fazendo com que se diferencie de causas mais comuns, tais como a depressão ou a esquizofrenia, situações nas quais o declínio cognitivo não é tão condicionante. Ao reconhecer a sua complexidade importa adoptar uma abordagem multifactorial, que considere os seus mecanismos nos vários níveis, incluindo os processos cognitivos (e.g., dificuldades de memória e/ou executivas), os aspectos emocionais (e.g., humor negativo) motivacionais (e.g., falta de expectativa) e os relacionados com a identidade pessoal (e.g., auto-estima reduzida e reduzidas crenças de auto-eficácia). A título de exemplo, verificamos que alguns sintomas depressivos podem contribuir para a presença de sinais de apatia: se enfrentarmos um desafio, estando num estado de humor reduzido, iremos emitir um julgamento distorcido dessa tarefa. Contrariamente, com um humor mais positivo, uma tarefa objectivamente complexa seria resolvida com mais facilidade. Emitindo outro exemplo, sujeitos com reduzidas crenças de auto-eficácia facilmente se convencem da futilidade do seu esforço quando confrontados com um impedimento, pelo que estão menos motivadas para estabelecerem objectivos e metas pessoais e encontrar estratégias para as atingir. Por outro lado, se um indivíduo não se conseguir envolver em actividades prazerosas, e sentir as emoções/sensações a elas afectas, não apenas não terá interesse em realiza-las, como não iniciará acções dirigidas à procura das mesmas (Esposito et al., 2014).

Com efeito, uma abordagem individualizada e multifactorial, como Levy e Dubois (2006) e Robert et al. (2009) teorizaram, que inclua os vários factores psicológicos envolvidos na diminuição dos objectivos dirigidos a metas por parte dos sujeitos, permitir-nos-á obter uma melhor compreensão acerca das diferentes manifestações da apatia, para que se desenvolvam estratégias de reabilitação direccionadas e efectivas quer ao doente, quer a quem o auxilia.

Esta dissertação foi conduzida com o intuito de traduzir e validar para o contexto português a primeira escala especificamente projectada para avaliar a apatia em doentes

institucionalizados com demência resultante de doença neurodegenerativa. Em parte, a relevância da criação desta escala urgiu da pouca atenção dada e este tipo de sintomatologia nestes contextos. A escala APADEM-NH original (Agüera-Ortiz et al., 2013) foi estruturada após um período extenso de observação de comportamentos de sujeitos demenciados que se encontrassem a viver em instituições/residências geriátricas ou referenciados em centros de estudos e investigação. A escolha que recaiu nesta escala, em favor de outras, deveu-se à similaridade cultural e linguística na formulação dos seus itens, pelo que a sua tradução se elaborou de forma bastante linear e directa ao que já havia sido previamente publicado após reestruturação que viu reduzida a versão inicial de 66 para 26 itens através de uma análise factorial exploratória (Agüera-Ortiz et al., 2011).

Para atingir este objectivo, foi utilizada uma amostra de 60 sujeitos, de ambos os géneros, e com uma gama de idades entre os 69 e os 101, com o diagnóstico de demência de Alzheimer e que se encontrassem em regime de institucionalização.

A fiabilidade e validade de um instrumento neuropsicológico devem de ser testadas para garantir a qualidade do processo de avaliação (Strauss, Sherman, & Spreen, 2006). Para otimizar o uso da APADEM-NH no campo clínico, exploraram-se as suas qualidades psicométricas, testando a coerência dos seus componentes por meio da consistência interna, utilizando o alfa de Cronbach, que é a medida mais comumente utilizada, para realçar a comparabilidade entre estudos. Esta medida testou ainda a forma como cada item, dentro da escala, mediu o mesmo domínio. Assim, os resultados demonstraram que a APADEM possui uma boa fidedignidade, apresentando valores muito bons de consistência interna para a escala total e para cada uma das subescalas, Défices de Pensamento e Comportamentos Auto-gerados, Embotamento Emocional-Afectivo e Inércia Cognitiva (.92; .84; .84 e .85, respectivamente). A análise das correlações item-total demonstram igualmente a adequação e qualidade dos itens considerando aquilo que a escala avalia, revelando valores que variam entre (.66 e .88). Comparativamente aos resultados do estudo original (Agüera-Ortiz et al., 2013), a consistência interna da APADEM-NH e subescalas foi satisfatória com todos os coeficientes acima dos valores critério.

A validade de constructo procurou avaliar as correlações entre os itens, subescalas e escala total, com vista a testar informações importantes relativas à função total e parcial da escala. No que diz respeito aos valores dos coeficientes de correlação entre Itens, o resultado com a magnitude mais baixa da escala ($=.26$) observou-se apenas entre os itens “11 - Mostra interesse pelos seus familiares e amigos?” e “2 - Reage quando alguém entra no quarto/divisão;

ou numa conversa?”. A razão explicativa para este resultado, poderá dever-se à similaridade do conteúdo da pergunta, “Mostra interesse” vs. “Reage”, embora os exemplos dados para cada item sejam bem discriminantes (11- Pergunta por eles? Pede para os contactar?) reacção verbal de comunicação, expressão de uma vontade própria; em oposição (2 - Vira a cabeça? Olha para a pessoa?), sendo que aqui a reacção é física e impõe-se que haja uma resposta a estímulos externos. A característica que aqui compromete o valor da correlação destes itens será apenas a compreensão linguística que eventualmente poderá exigir que se dêem mais exemplificações ao cuidador durante a administração da escala, ou mesmo a reformulação da sua tradução. Isto atribui ainda um valor discriminativo mais inferior a estes 2 itens comparativamente aos restantes itens da escala, que no seu geral apresentam entre si todos magnitudes elevadas. Estas correlações superiores são indicativas precisamente de um bom valor preditivo da escala, sem que se revelem visíveis efeitos tecto, e que todos os itens são significativos naquilo a que se propõem medir, neste caso a presença/ausência de apatia. Assim, observamos que existe uma relação forte entre as informações fornecidas por cada componente da APADEM-NH, e que o seu objectivo de diagnóstico parece ser realizável numa amostra de doentes com DA institucionalizados.

Os estudos de validade convergente/divergente foram realizados através da correlação desta escala com outros instrumentos que medem o mesmo constructo e o estado cognitivo breve, a presença de sintomatologia depressiva, a capacidade funcional; para a validade discriminante, considerou-se o grau de demência.

No que concerne à validade convergente, provou-se haver uma associação positiva moderada entre a APADEM-NH e a única medida de apatia utilizada, o NPIa (e indirectamente a GDS-3A). Estes resultados vão de encontro aos obtidos no estudo de Agüera-Ortiz et al. (2013), pelo que se replica a mesma conclusão obtida pelos autores: as escalas de apatia utilizadas além de mais curtas possuem conhecidos efeitos tecto e diferentes métodos de cotação. No que às medidas de depressão diz respeito, obtiveram-se dois resultados díspares. Para a GDS-15 a associação foi positiva e superior, mas em oposição, para a subescala NPId a associação foi não significativa. Relembramos que na primeira é o próprio sujeito a fornecer a informação, enquanto na segunda é a percepção do cuidador sobre a manifestação de sintomatologia depressiva do sujeito. De todo o modo, mais uma vez se comprova que a apatia e a depressão se relacionam psicopatologicamente, nos quadros demenciais. Ainda assim, relembramos, é possível encontrarem-se sintomas de apatia sem que haja um diagnóstico de depressão, como é o caso em grande parte das doenças neuropsiquiátricas (Tagariello et al., 2009). Para este estudo, embora se provem como síndromes distintas, é importante denotar que

há uma sobreposição entre a apatia e a mensuração da depressão. De qualquer modo, sobrepõe-se a capacidade da APADEM-NH para medir a apatia independentemente da possível interferência de sintomas depressivos que possam estar presentes (Agüera-Ortiz et al., 2013). De forma idêntica, mas mais destacada, também a GDS e o IAFAI-VR revelaram associações positivas superiores com a APADEM-NH. Primeiramente porque a severidade da apatia se correlaciona com a severidade da demência, e neste estudo essa suposição confirma-se, querendo isto dizer, que o grau de severidade da demência é preditivo do aumento da pontuação da escala de apatia. Paralelamente, no caso do IAFAI-VR, importa ressaltar que em investigações e estudos anteriores já publicados em torno da validação de escalas, bem como no original, existe uma lacuna na avaliação das capacidades funcionais em relação directa com a manifestação dos sintomas de apatia. Atendendo que esta é uma das principais causas responsável pela incapacidade funcional na demência, nesta investigação destacamo-nos das demais por avaliar e explorar a relação e o impacto entre ambos. Como tal, também este pressuposto se confirma, no entanto, fogem a esta tendência a subescala “AIVD-A”, que diverge das restantes por apresentar uma associação negativa não significativa, não sendo um bom indicador de medida para este constructo geral. Para este caso em particular, poderemos estar perante uma situação de artefacto estatístico/erro, ou seja, poderá haver uma inferência ou da recolha ou da própria manipulação dos dados, e que resultou numa consequência não intencional de erro de medição. Por outro lado, considerando que o instrumento não foi especificamente pensado para pessoas institucionalizadas e que as actividades avançadas são as primeiras a ser afectadas, massivamente, nos quadros demenciais, poderemos também enquadrar a leitura dos resultados por este prisma. Ainda nesta linha, também a associação do MMSE com a APADEM-NH se revelou divergente com uma associação negativa moderada, sendo que este resultado indicia que um nível elevado de apatia se correlaciona com um desempenho cognitivo inferior, além de que, a variabilidade dos valores destes instrumentos ocorrem inversamente, cenário expectável para esta população em estudo.

Adicionalmente, da influência das variáveis sociodemográficas no desempenho da APADEM-NH, para as diferenças de idade verifica-se que não existe uma relação directa com o avançar da idade e o aumento dos níveis de apatia. Quanto ao género, nesta amostra não existe um padrão diferencial que nos indica que haja diferenças de género quanto à prevalência de apatia. E, por último, no que há variância dos diferentes grupos da GDS com a escala e subescalas da APADEM-NH concerne, os resultados permitem-nos concluir que a escala capta um gradiente de apatia de acordo com a progressão do nível de deterioração.

Conclusão

Do estudo psicométrico da APADEM-NH para o contexto clínico e de investigação na população portuguesa, alcançaram-se atributos satisfatórios que permitem a avaliação das dimensões fundamentais da apatia de forma rápida, abrangente, fiável e válida e com utilidade para a medição deste constructo.

A aplicação desta escala em instituições de cuidados geriátricos pode ser crucial para uma melhor monitorização e planeamento nos cuidados a ter com o doente. O sintoma da apatia não só é medido em todos os seus graus de severidade, como também é controlado ao nível das dimensões mais preservadas e/ou afectadas nas quais posteriormente deverá de incidir a intervenção. Com um plano de tratamento personalizado torna-se possível projectar um atendimento especializado e mais efectivo a cada utente nas instituições. Como o referem Agüera-Ortiz et al. (2012) e Leone et al. (2013) nos seus estudos, as dimensões da apatia evoluem de diferentes formas à medida que a demência progride, pelo que se prevêm diferentes respostas ao tratamento de acordo com a dimensão afectada.

Relativamente às limitações observadas neste estudo, devemos de considerar primeiramente a composição da amostra. Embora maioritariamente formada por mulheres, os resultados reflectem a realidade da maior parte das instituições, bem como os diferentes estádios da demência, simplesmente seria necessário uma amostra muito mais extensa para que se pudessem extrair conclusões mais relevantes e conferir propriedades psicométricas mais fortes à escala. Em segundo lugar, nos estágios mais avançados da demência, algumas actividades ou emoções já não se reflectem sequer, seja por mobilidade reduzida, afasia ou défices sensoriais, sendo pontuadas como “Não Aplicável” ou “Não Observável” e cotadas com zero tal como para a opção “Espontânea”. Para estes casos, houve a necessidade de converter estes itens para a opção “Não” para que pudessem ser cotados com o valor máximo de três, e assim evitar pontuações que não reflectissem o verdadeiro grau de apatia do doente dado o seu estado demencial avançado. Idealmente estas duas opções devem de ser retiradas desta escala traduzida.

Metodologicamente, não deve de ser descurado o facto de alguns dos instrumentos utilizados no protocolo também se encontrarem em fase de validação para a população

portuguesa, nomeadamente o IAFAI-VR e a GDS-15. Mas a principal limitação que jaz sobre estes testes reside no conteúdo dos seus itens, que não reflectem a realidade do contexto institucional. Embora a grande força deste estudo seja precisamente o facto de utilizar uma medida de capacidade funcional, na prática a maioria dos itens foi excluído da cotação, como se veio a verificar na análise das correlações. Ainda assim, vale acrescentar que antes da administração da APADEM-NH, se procedeu a uma breve entrevista clínica que permitisse contextualizar melhor o historial clínico e as manifestações psiquiátricas e psicológicas recentes do doente na instituição. Também foi feita uma recolha da medicação psiquiátrica prescrita até ao momento com o intuito de verificar se não haveria qualquer interacção medicamentosa que pudesse incrementar os sintomas apáticos ou depressivos. Com o conhecimento de que a sintomatologia depressiva pode estar presente sem que o doente seja medicado para o efeito, com a administração do IAFAI foi igualmente possível explorar os aspectos da funcionalidade que pudessem estar afectados por causas emocionais, e com a aplicação da subescala NPId foi possível verificar se havia discrepâncias entre o *insight* do doente que respondeu à GDS-15 (aqueles que) em contraste com a percepção do cuidador relativas ao último mês.

Com esta abordagem foi possível alcançar os objectivos principais a que nos propusemos no decorrer desta investigação, considerando que foi dado o primeiro contributo inovador na literatura existente e para o contexto português com a escala APADEM-NH. Futuramente, a inclusão de outros grupos de demências na amostra poderá ser um contributo no sentido de proporcionar um conhecimento acerca da capacidade discriminante da APADEM-NH dentro do espectro da doença de Alzheimer. Do mesmo modo, também uma validação e análise por subgrupos de demência poderia revelar-se pertinente.

Referências Bibliográficas

- Agüera-Ortiz, L., Cruz-Orduña, I., Dobato, J. L., Gil-Ruiz, N., León-Salas, B., Martínez-Martín, P.,... Valentí-Soler, M. (2011). Proceso de creación de la escala APADEM-NH para la medición de la apatía en pacientes con demencia institucionalizados. *Psicogeriatría*, 3, 29-36.
- Agüera-Ortiz, L., Cruz-Orduña, I., Ramos García, I., Martínez-Martín, P., & Osorio, R.S. (2012). Apathy dimensions evolve differently with levels of dementia severity. *Alzheimer's and Dementia*, 8(4), 622.
- Agüera-Ortiz, L., Gil-Ruiz, N., Cruz-Orduña, I., Ramos-García, M., Osorio-Suárez, M. R., Valentí-Soler, M.,... Martínez-Martín, P. (2013). A Novel Rating Scale for the Measurement of Apathy in Institutionalized Persons with Dementia: The APADEM-NH. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(2), 149-159.
- Albuquerque, E., Esteves, P. S., & Cerejeira, J. (2016). Doença de Alzheimer. In H. Firmino, M. R. Simões, & J. Cerejeira (Coord.), *Saúde mental das pessoas mais Velhas* (pp.309-320). Lisboa: Lidel.
- American Psychiatric Association. (2014). *DSM V. Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais* (5ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Barreto, J., Leuschner, A., Santos, F., & Sobral, M. (2003). Escala de Depressão geriátrica. In A. Mendonça, & M. Guerreiro (Coords.), *Escalas e Testes na Demência* (2ª ed., pp. 65-66). Lisboa: Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência/Novartis.
- Bertens, A.S., Moonen, J., de Waal, M., Foster-Dingley, J., de Ruijter, W., Gussekloo, J., ...Roos de Craen, A. (2016). Validity of the three apathy items of the Geriatric Depression Scale (GDS-3A) in measuring apathy in older persons. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32(4), 421-428.
- Boada, M., Tárraga, L., Modinos, G., López, O.L., & Cummings, J.L. (2005). Neuropsychiatric Inventory-Nursing Home version (NPI-NH): Spanish validation. *Neurologia*, 20(10), 665 - 673.

- Brody, H., & Burns, K. (2012). Nonpharmacological management of apathy in dementia: a systematic review. *American Journal Geriatric Psychiatry*, 20, 549-564.
- Caeiro, L., Silva, T., Ferro, J.M., Pais-Ribeiro, J., & Figueiredo, M.L. (2012). Metric Properties of the portuguese version of the Apathy Evaluation Scale. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 13(2), 266 - 282.
- Clarke, D. E., Ko, J.Y., Lyketsos, C., Rebok, G.W., & Eaton, W.W. (2010). Apathy and cognitive and functional decline in community-dwelling older adults: results from the Baltimore ECA longitudinal study. *International Psychogeriatrics*, 22, 819-829.
- Clarke, D.E., Reekum, R., Simard, M., Streiner, D.L., Freedman, M., & Conn, D. (2007). Apathy in dementia: an examination of the properties of the apathy evaluation scale. *Journal of Neuropsychiatry Clinical Neuroscience*, 19, 57-64.
- Colling, K. B. (2004). Caregiver interventions for passive behaviors in dementia: links to the NDB model. *Aging & Mental Health*, 8(2), 117-125.
- Conde-Sala, J. L., Turró-Garriga, O., Garre-Olmo, J., Vilalta-Franch, J., & Lopez Pousa, S. (2014). Discrepancies regarding the quality of life of patients with Alzheimer's disease: a three-year longitudinal study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 39(3), 511-525.
- Cummings, J.L. (1993). Frontal-subcortical circuits and human behavior. *Archives of Neurology*, 50, 873-880.
- Cummings, J.L. (2009). *Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive Assessment of Psychopathology in Patients with Dementia. Instructions for use and administration*. Disponível em: <http://www.dementiaassessment.com.au/behavioural/NPI.pdf>
- Cummings, J.L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D.A., & Gornbein J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44, 2308-2314.
- Esposito, F., Rochat, L., Van der Linden, A.C. J., Leku, F., Charnallet, A., & Van der Linden, M. (2014). Apathy in aging: Are lack of interest and lack of initiative dissociable?. *Archives of Gerontology*, 58, 43-50.
- Folstein, M., Folstein, S., & McHugh, P. (1975). Mini mental state: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.

- Freitas, S., Simões, M. R., Alves, L., & Santana, I. (2015). The relevance of sociodemographic and health variables on MMSE normative data. *Applied Neuropsychology: Adult*, 22(4), 311-319.
- Guerreiro, M., Silva, A. P., & Botelho, M. A. (1994). Adaptação à população Portuguesa na tradução do “Mini Mental State Examination” (MMSE). *Revista Portuguesa de Neurologia*, 1, 9-10.
- Hsieh, C.J., Chang, C., Su, S.F., Hsiao, Y.L., Shih, Y.W., Han, W.H., & Lin, C.C. (2010). Reminiscence Group Therapy on Depression and Apathy in Nursing Home Residents With Mild-to-moderate Dementia. *Journal of Experimental & Clinical Medicine*, 2,72-78.
- Jack, C.R. Jr., Albert, M.S., Knopman, D.S., McKann, G.M., Sperling, R.A., Carrillo, M.C., ... Phelps, C.H. (2011). Introduction to the recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer’s Association work-groups on diagnostic guidelines for Alzheimer’s disease. *Alzheimer’s Dementia*, 7(3), 257-62.
- Jao, Y.L., Algase, D.L., Specht, J.K., & Williams, K. (2016). Developing the Person Environment Apathy Rating for persons with dementia. *Aging Mental Health*, 20, 861-70.
- Kat, M.G., de Jonghe, J.F., Aalten, P., Kalisvaart, C.J., Dröes, R.M., & Verhey, F.R. (2002). Neuropsychiatric symptoms of dementia: psychometric aspects of the Dutch Neuropsychiatric Inventory (NPI). *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 33, 150-155.
- Kokmen, E., Ozsarfati, Y., Beard, C.M., O’Brien, P.C., & Rocca, W.A. (1996). Impact of referral bias on clinical and epidemiological studies of Alzheimer’s disease. *Journal of Clinical Epidemiology*, 49, 79-83.
- Lagarto, L., & Firmino, H. (2016). Sintomas comportamentais e psicológicos na demência. In H. Firmino, M. R. Simões, & J. Cerejeira (Coord.), *Saúde mental das pessoas mais Velhas* (pp.361-370).Lisboa: Lidel.
- Lanctôt, K.L., Agüera-Ortiz, L., Brodaty, H., Francis, P.T., Geda, Y.E., Ismail, Z., ..., Abraham, E.H. (2017). Apathy associated with neurocognitive disorders: Recent progress and future directions. *Alzheimers Dementia*, 13(1), 84-100.
- Landes, A.M., Sperry, S.D., Strauss, M.E., & Geldmacher, D.S. (2001). Apathy in Alzheimer’s disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49(12), 1700-1707.

- Leitão, O. R., Nina, A., & Monteiro, I. (2008). Escala de Deterioração Global (Global Deterioration Scale [GDS]). In A. de Mendonça, M. Guerreiro, & Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência (Eds.), *Escala e Testes na Demência* (2.^a ed., pp. 11-16). Lisboa: Novartis.
- Leone, E., Deudon, A., Bauchet, M., Laye, M., Bordone, N., Lee, J.H., ..., Robert, P.H. (2013). Management of apathy in nursing homes using a teaching program for care staff: The STIM-EHPAD study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28, 383-392.
- Leontjevas, R., Evers-Stephan, A., Smalbrugge, M., Pot, A.M., Thewissen, V., Gerritsen, D.L., & Koopmans R.T. (2012). A comparative validation of the abbreviated apathy evaluation scale (AES-10) with the neuropsychiatric inventory apathy subscale against diagnostic criteria of apathy. *Journal of the American Medical Directors Association*, 13, 301-306.
- Leontjevas, R., Teerenstra, S., Smalbrugge, M., Vernooij-Dassen, M.J., Bohlmeijer, E.T., Gerritsen, D.L., & Koopmans, R. T. (2013). More insight into the concept of apathy: a multidisciplinary depression management program has different effects on depressive symptoms and apathy in nursing homes. *International Psychogeriatrics*, 25, 1941-1952.
- Levy, R., & Dubois, B. (2006). Apathy and the functional anatomy of the prefrontal cortex-basal ganglia circuits. *Cerebral Cortex* 16, 916-928.
- Lueken, U., Seidl, U., Volker, L., Schweiger, E., Kruse, A., & Schroder, J. (2007). Development of a short version of the Apathy Evaluation Scale specifically adapted for demented nursing home residents. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 376-385.
- Marin, R. S. (1990). Differential diagnosis and classification of apathy. *American Journal of Psychiatry*, 147, 22-30.
- Marin, R.S., Biedrzycki, R.C., & Firinciogullari, S. (1991). Reliability and validity of the Apathy Evaluation Scale. *Psychiatry Research*, 38, 143-162.
- McKann, G.M., Knopman, D.S., Chertkow, H., Hyman, B.T., Jack, C.R., Kawas, C.H.,...Phelps, C.H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association work-groups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's Dementia*, 7(3), 269-9.
- Monastero, R., Mariani, E., Camarda, C., Ingegneri, T., Aversa, M.R., Senin, U.,... Mecocci, P. (2006). Association between apolipoprotein E epsilon4 allele and apathy in probable Alzheimer's disease. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 113,59-63.

- Morgado, J., Rocha, C. S., Maruta, C., Guerreiro, M., & Martins, I. P. (2009). Novos valores normativos do Mini-Mental State Examination. *Sinapse*, 9(2), 19-25.
- Morris, J.C. (1993). The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. *Neurology*, 43, 2412 - 2414.
- Mortimer, J., & Ebbitt, B. (1992). Predictors of Cognitive and functional progression in patients with probable Alzheimer's disease. *Neurology*, 42, 1698-1696.
- Mulin, E., Leone, E., Dujardin, K., Delliaux, M., Leentjens, A., Nobili, F.,... Robert, P.H. (2011). Diagnostic criteria for apathy in clinical practice. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(2), 158-165.
- Novais, F., & Starkstein, S. (2015). Phenomenology of depression in Alzheimer's disease. *Journal of Alzheimers Disease*, 47, 845-855.
- Olin, J.T., Katz, I.R., Meyers, B.S., Schneider, L.S., & Lebowitz, B.D. (2002). Provisional diagnostic criteria for depression of Alzheimer disease: rationale and background. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, 129-141.
- Onyike, C.U., Sheppard, J.M., Tschanz, J.T., Norton, M.C., Green, R.C., Steinberg, M., ... Lyketsos, C.G. (2007). Epidemiology of apathy in older adults: the Cache County Study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(5), 365-375.
- Pestana, H., & Gageiro, J. N. (2008). *Análise de Dados para Ciências Sociais a Complementaridade do SPSS (6ª ed.)*. Lisboa: Edições Silabo.
- Petersen, R. C. (Coord.) (2004). *Défice Cognitivo Ligeiro: O envelhecimento e a doença de Alzheimer*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Petersen, R. C., Smith, G. E., Waring, S. C., Ivnik, R. J., Tangalos, E. G., & Kokmen, E. (1999). Mild cognitive impairment: clinical characterization and outcome. *Archives of Neurology*, 56, 303-308.
- Pink, A., Stokin, G.B., Bartley, M.M., Roberts, R.O., Sochor, O., Machulda, M.M.,... Geda, Y.E. (2015). Neuropsychiatric symptoms, APOE epsilon4, and the risk of incident dementia: a population-based study. *Neurology*, 84(9), 935-943.
- Pocinho, M., Farate, C., Dias, C.A., Lee, T. T., & Yesavage, J.A. (2009). Clinical and psychometric validation of the Geriatric Depression Scale (GDS) for Portuguese elders. *Clinical Gerontologist*, 32, 223-236.

- Pujol, J., De Azpiazu, P., Salamero, M., & Cuevas, R. (2001). Depressive symptoms in dementia. The Cornell scale: validation of the Spanish version. *Revista Neurologia*, 33, 397-398.
- Radakovic, R., & Abrahams, S. (2014). Developing a new apathy measurement scale: Dimensional Apathy Scale. *Psychiatry Research*, 219, 658-663.
- Reisberg, B., Ferris, S.H., de Leon, M.J., & Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139, 1136-1139.
- Robert, P., Onyike, C.U., Leentjens, A.F., Dujardin, K., Aalten, P., Starkstein, S.,... Byrne, J. (2009). Proposed diagnostic criteria for apathy in Alzheimer's disease and other neuropsychiatric disorders. *European Psychiatry*, 24(2), 98-104.
- Robert, P. H., & Benoit, M. (1999). Accidents vasculaires cérébraux et dépressions. *Encephale Supplémentaire 1*, 9-13.
- Robert, P.H., Clairet, S., Benoit, M., Koutaich, J., Bertogliati, C., Tible, O.,...Bedoucha, P. (2002). The apathy inventory: assessment of apathy and awareness in Alzheimer's disease, Parkinson's disease and mild cognitive impairment. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 1099-1105.
- Roth, R.M., Flashman, L.A., & McAllister, T.W. (2007). Apathy and its treatment. *Current Treatment Options in Neurology*, 9, 363-370.
- Santana, I., Cunha, C., Duro, D., Santiago, B., Simões, M. R., Ferreira, A. R.,... Fernandes, L. (2015). Inventário Neuropsiquiátrico (NPI). In M. R. Simões, I. Santana, & Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência (Eds.), *Escalas e Testes na Demência* (3ª. ed., pp. 120-127). Lisboa: Novartis.
- Sheikh, J. I., & Yesavage, J. A. (1986). Geriatric Depression Scale (GDS): Recent evidence and development of a shorter version. *Clinical Gerontology*, 5, 165-173.
- Simões, M. R., Sousa, L. B., Firmino, H., Andrade, S., Ramalho, E., Martins, J.,... Vilar, M. (2010). *Geriatric Depression Scale (GDS30): Estudos de validação em grupos de adultos idosos com Declínio Cognitivo Ligeiro e Demência*. VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia. Associação Portuguesa de Psicologia e Universidade do Minho. Braga.

- Simões, M. R., Sousa, L. B., Vilar, M., Pinho, M. S., Prieto, G., & Firmino, H. (2017). Escala de Depressão Geriátrica (GDS). In M. M. Gonçalves, M. R. Simões, & L. S. Almeida (Coord.), *Psicologia Clínica e da Saúde* (pp. 219-233). Lisboa: PACTOR.
- Snowden, J. (2012). The neuropsychological presentation of Alzheimer's disease and other neurodegenerative disorders. In J. M. Gurd, U. Kischka, & J. C. Marshall (Eds.), *The handbook of clinical neuropsychology* (2nd ed., pp. 561-584). New York: Oxford University Press.
- Sockeel, P., Dujardin, K., Devos, D., Deneve, C., Destee, A., & Defebvre, L. (2006). The Lille apathy rating scale (LARS), a new instrument for detecting and quantifying apathy: validation in Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, *77*, 579-584.
- Sousa, L.B., Vilar, M., Prieto, G., & Simões, M.R. (2017). Inventário de Avaliação Funcional de Adultos e Idosos (IAFAI). In Miguel M. Gonçalves, Mário R. Simões, & Leandro S. Almeida (Coords.), *Psicologia Clínica e da Saúde: Instrumentos de Avaliação* (pp. 235-249). Lisboa: Pactor.
- Sousa, L. B., Vilar, M., & Simões, M. R. (2013). *Inventário de Avaliação Funcional de Adultos e Idosos (IAFAI). Manual Técnico*. Coimbra: Laboratório de Avaliação Psicológica e Psicometria/FPCE-UC.
- Starkstein, S.E., Ingram, L., Garau, M.L., & Mizrahi, R. (2005). On the overlap between apathy and depression in dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, *76*, 1070-1074.
- Starkstein, S.E., Mayberg, H.S., Preziosi, T.J., Andrezejewski, P., Leiguarda, R., & Robinson, R.G. (1992). Reliability, validity, and clinical correlates of apathy in Parkinson's disease. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, *4*, 134-139.
- Stella, F., Andrade, L.P., Garuffi, M., Vital, T.M., Hernández, S.S.S., Ruocco, M., ... Robert, P.H. (2013). Validation of the Brazilian version of the Apathy Inventory. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *28*(9), 979-986.
- Strauss, E., Sherman, E. M. S., & Spreen, O. (2006). *A Compendium of Neuropsychological Tests: Administration, Norms, and Commentary* (3rd ed.). New York: Oxford University Press.
- Strauss, M.E., & Sperry, S.D. (2002). An informant-based assessment of apathy in Alzheimer disease. *Neuropsychiatry Neuropsychology Behavioral Neurology*, *15*, 176-183.

- Sultzer, D.L., Leskin, L.P., Jacobs, Z.M., Melrose, R.J., Harwood, D.G., Narvaez, T.A., ... Mandelkern, M. A. (2013). Cognitive, behavioral, and emotional domains of apathy in Alzheimer's disease: clinical and neurobiological features. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(3), S144-S145.
- Tagariello, P., Girardi, P., & Amore, M. (2009). Depression and apathy in dementia: Same syndrome or different constructs? A critical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49, 246-249.
- Tay, L., Chua, K. C., Chan, M., Lim, W. S., Ang, Y. Y., Koh, E., & Chong, M. S. (2014). Differential perceptions of quality of life (QoL) in community-dwelling persons with mild-to-moderate dementia. *International Psychogeriatrics*, 26(8), 1273-1282.
- Teng, E., Ringman, J.M., Ross, L.K., Mulnard, R.A., Dick, M.B., Bartzokis, G.,... Cummings, J.L. (2008). Diagnosing depression in Alzheimer disease with the national institute of mental health provisional criteria. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(6), 469-477.
- Van Reekum, R., Stuss, D.T., & Ostrander L. (2005). Apathy: Why care?. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 17, 7-19.
- Wetzels, R.B., Zuidema, S.U., de Jonghe, J.F., Verhey, F.R.J. & Koopmans, R.T. (2010). Course of neuropsychiatric symptoms in residents with dementia in nursing homes over a 2-year period. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 1054-1065
- Yeager, C. A., & Hyer, L. (2008). Apathy in dementia: relations with depression, functional competence and quality of life. *Psychology Report* 102, 718-722.
- Yesavage, J. A., Brink, T. L., Rose, T. L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., & Leirer, V. O. (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale: A preliminary report. *Journal of Psychiatric Research*, 17(1), 37-49.

ANEXOS

Anexo I

Tabela I. Propriedades psicométricas das escalas de apatia mais frequentemente utilizadas

Fonte: Adaptado de Agüera-Ortiz et al. (2013)

Tabela II. Matriz de Intercorrelações da escala APADEM-NH

Anexo II

Pedido de Colaboração

Anexo III

Consentimento Informado – versão Cuidadores Formais

Consentimento Informado – versão Familiares/representantes

ANEXO I

Tabela I. Propriedades psicométricas das escalas de apatia mais frequentemente utilizadas

	<i>Validação em doentes Institucionalizados</i>	<i>Consistência Interna [Alfa de Cronbach]</i>	<i>Teste -reteste</i>	<i>Fiabilidade/acordo entre cotadores</i>	<i>Validade Divergente e Discriminante</i>	<i>Validade Convergente</i>	<i>Notas</i>
Apathy Evaluation Scale	SIM (AES- short version)	$\alpha = 0.86 - 0.94$	25 dias de intervalo para a segunda entrevista $r = 0.76 - 0.94$	ICC = 0.94	Correlação baixa com medidas para Depressão e Ansiedade (subescalas PANSS - depressão e PANSS – ansiedade).	Correlação alta com outras medidas para Apatia: NPIa; e com a subescala de sintomas negativos da LARS e PANSS.	- Aplicação longa de 10/20 minutos para um entrevistador treinado. - Tempo mais reduzido na versão curta.
Apathy subscale NPIa	SIM (NPI-NH)	$\alpha = 0.87 - 0.88$ (NPI) $\alpha = 0.67$ (NPI-NH) $\alpha = 0.74$ (NPIa)	Intervalo de tempo não reportado NPI-NHa; $r = 0.71$ com 72h de intervalo	NPIa com $r = 0.98$ para a frequência e $r = 0.89$ para a gravidade. Sem registo de avaliações/dados para a escala NPI-NHa	Sem registo de avaliações/dados para a subescala de Apatia.	Correlação moderada com a AES, AES-10-NH ($r = 0.50$ e $r = 0.61$) e com a AI ($r = 0.66$). Sem registo de dados para a NPI-NHa.	- NPI-NHa susceptível a elevados valores tecto nos estádios mais severos. - Uma alteração de 4 pontos ou mais é necessária para estimar uma mudança significativa nos sintomas de apatia (particularmente em pontuações extremas). - Tempo de aplicação de 30 minutos.
Apathy Inventory	NÃO	$\alpha = 0.84$	Intervalo de tempo não reportado $r = 0.96$	$r = 0.99$	Sem estudos. Sem registo de avaliações/dados.	Correlações baixa /moderada entre os itens “Falta de iniciativa” $r = 0.23$ e “Falta de interesse” $r = 0.66$ com a subescala de apatia do NPI.	- Pontuações discriminam grupos de controlo de pacientes com base nos sintomas de apatia. - O item “Falta de interesse” não possui suficientes propriedades discriminantes.
Apathy Scale	SIM (AS-10-NH)	$\alpha = 0.92$ (AS-10-NH)	1 semana de intervalo para a segunda entrevista $r = 0.90$ (AES-14)	$r = 0.81$ (AES-14)	Correlação muito baixa entre a AES-10 e a subescala NPId ($r = 0.09$).	Correlações elevadas entre a AES-10 e outras medidas como a AES ($r = 0.97$) e a NPIa ($r = 0.62$).	- Aplicação longa de 20 minutos.

	<i>Validação em doentes Institucionalizados</i>	<i>Consistência Interna [Alfa de Cronbach]</i>	<i>Teste -reteste</i>	<i>Fiabilidade/acordo entre cotadores</i>	<i>Validade Divergente e Discriminante</i>	<i>Validade Convergente</i>	<i>Notas</i>
Dementia Apathy Interview and Rating	NÃO	$\alpha = 0.89 - 0.94$	56 dias de intervalo para a segunda entrevista $r = 0.85$	$r = 1.00$	Correlação muito baixa com a subescala da Depressão do “ <i>Consortium to Establish a Registry for Alzheimer Disease behavior Rating Scale for dementia</i> ” ($r = 0.08$).	Correlação alta entre pontuações de apatia e uma avaliação sem observação por um clínico numa escala do tipo <i>Likert</i> .	- Criada e validada para a população-alvo específica com demência.
Lille Apathy Rating Scale	NÃO	$\alpha = 0.80$	4 meses de intervalo para a segunda entrevista $r = 0.95$	$ICC = 0.98$	Correlação muito baixa com medidas para Depressão: MADRS.	Correlação alta com a AES ($r = 0.87$).	- Criada e validada apenas para uma população-alvo específica (Doença de Parkinson).
PEAR- Apathy	SIM	$\alpha = 0.85$	Sem registo de avaliações/dados.	$ICC = 0.66 - 0.86$	Correlação moderada com a subescala NPI-NHd.	Correlação alta com a subescala NPI-NHa, e com a PDS.	- Primeiro instrumento a medir a apatia em interacção com estimulação externa. - Adaptada para avaliar a apatia nos estados mais avançados de demência.
APADEM-NH	SIM	$\alpha = 0.88$ (DP) $\alpha = 0.83$ (EA) $\alpha = 0.86$ (IC)	7 a 25 dias de intervalo para a segunda entrevista $r = 0.90$ (total)	ICC (DP) = 0.99 ICC (EA) = 0.99 ICC (IC) = 0.97 ICC (total) = 0.99	Discrimina severidade de deterioração, de acordo com com a GDS ($\chi^2 = 27.83$) e CDR ($\chi^2 = 17.83$).	Correlação baixa com a escala AI ($r = 0.33$) e a subescala NPI.NHa ($r =$ 0.31). Correlação não significativa com a NPI- NHd ($r = -0.003$) e CSDD ($r = 0.10$).	- Oferece uma medida geral do sintoma nos seus vários graus de severidade, bem como para as 3 dimensões que compõem a escala. - Validada apenas para uma população-alvo específica (Doença de Alzheimer).

1: α : Alpha de Cronbach; r : Coeficiente de correlação de Spearman; ICC : intra-class correlation coefficient; **PANSS**: Positive and Negative Syndrome Scale; **MADRS**: Montgomery Asberg Depression Rating Scale; **NPI-NHa e NPI-NHd**: NPI-NH apathy/depression itens; **PDS**: Passivity in Dementia Scale; **AI**: Apathy Inventory; **CSDD**: Cornell Scale for Depression in Dementia; **GDS**: Global Deterioration Scale; **CDR**: Clinical Dementia Rating.

Fonte: Adaptado de Agüera-Ortiz et al. (2013)

Tabela II. Intercorrelações da escala APADEM-NH

	1DP	2DP	3DP	4DP	5DP	6DP	7DP	8DP	9DP	10DP	11DP	12DP	13DP	1EA	2EA	3EA	4EA	5EA	6EA	7EA	11C	21C	31C	41C	51C	61C	DP_total	EA_total	IC_total	APADEM_total		
1DP	-																															
2DP	.591	-																														
3DP	.590	.637	-																													
4DP	.550	.567	.484	-																												
5DP	.654	.493	.569	.470	-																											
6DP	.622	.516	.637	.344	.765	-																										
7DP	.535	.461	.567	.615	.555	.524	-																									
8DP	.563	.448	.594	.533	.628	.588	.652	-																								
9DP	.561	.450	.521	.585	.529	.587	.665	.552	-																							
10DP	.488	.397	.539	.410	.443	.537	.586	.541	.574	-																						
11DP	.445	.259	.553	.303	.554	.549	.658	.588	.467	.600	-																					
12DP	.586	.482	.527	.635	.687	.544	.663	.674	.545	.648	.608	-																				
13DP	.470	.416	.462	.497	.518	.516	.751	.628	.642	.744	.611	.788	-																			
1EA	.586	.559	.521	.664	.448	.393	.589	.654	.546	.574	.408	.590	.615	-																		
2EA	.739	.599	.643	.641	.656	.571	.622	.653	.595	.605	.421	.703	.630	.780	-																	
3EA	.648	-.518	.543	.671	.676	.569	.530	.764	.511	.468	.459	.635	.488	.642	.718	-																
4EA	.479	.433	.373	.365	.506	.615	.487	.605	.560	.565	.389	.535	.496	.489	.551	.459	-															
5EA	.575	.510	.568	.533	.672	.508	.546	.814	.523	.591	.567	.759	.639	.612	.695	.737	.539	-														
6EA	.608	.476	.577	.614	.609	.493	.705	.675	.697	.656	.596	.858	.764	.666	.757	.573	.603	.766	-													
7EA	.626	.537	.656	.503	.588	.571	.734	.736	.710	.751	.660	.714	.733	.622	.669	.553	.581	.783	.855	-												

ANEXO II



PEDIDO DE COLABORAÇÃO

Exmo(a). Sr.(a) Diretor(a)

No âmbito do desenvolvimento da tese de Mestrado em Psicologia, subespecialização em Psicogerontologia Clínica, que está a ser realizada na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, por mim, a aluna Ana Maria Marques, sob orientação da Professora Doutora Manuela Vilar e do Doutor Horácio Firmino, e que se intitula "*Validação da Escala de Apatia APADEM-NH em doentes com doença de Alzheimer institucionalizados*", venho por este meio solicitar a colaboração de V. Exas. Este trabalho tem como objectivo a validação de uma escala que pretende avaliar os diferentes níveis dos estados de apatia, característicos dos diversos momentos de progressão da demência do tipo Alzheimer, em doentes que se encontrem institucionalizados.

Como tal, para a validação de uma escala, é necessário a aplicação de um conjunto de outros testes/inventários. Para este estudo, em específico, viso entrevistar **1 Cuidador Formal/por cada Utente (que se encontre ou em regime de Centro de Dia, ou já institucionalizado)**.

Se a vossa instituição providenciar, em paralelo ao regime de Lar, serviços de Centro de Dia, com utentes que apresentem o referido diagnóstico, e no pressuposto que se encontrem num estado ligeiro da progressão da doença, o protocolo a aplicar para estes casos, será:

- "**MMSE** - *Mini Mental State Examination*" (para o exame breve do estado mental) e "**GDS-15** - Escala de Depressão Geriátrica" (para avaliação da sintomatologia depressiva) - a ser respondidos pelo doente;
- "Escala **APADEM-NH**", "**NPI**" e "**IAFAI**" - a ser respondidos pelo respectivo cuidador formal do doente;
- "**GDS**" - a ser respondida por mim, mediante a informação recolhida junto do cuidador formal.

A participação neste estudo é anónima e é garantido aos inquiridos que os dados recolhidos serão mantidos confidenciais, respeitando os princípios deontológicos de investigação em ciências sociais. A participação dos cuidadores é voluntária e será precedida pela autorização dos respectivos familiares do doente. O preenchimento/resposta aos questionários será realizado em horário a combinar com os funcionários da vossa instituição, com o vosso devido conhecimento e autorização para o efeito. Os resultados dos dados recolhidos serão analisados em conjunto, para efeitos de investigação, como referido. Neste âmbito, poderão ser-vos disponibilizados, posteriormente, se for do vosso interesse.

Gostaria, por isso, de apresentar a presente proposta de colaboração neste projecto à Direcção da Vossa Instituição. Agradeço desde já a vossa atenção e disponibilidade.

Com os melhores cumprimentos,
Ana Maria Marques

Contactos:

Telemóvel - *****

Email - *****

Coimbra, 15 de Setembro de 2018

ANEXO III



CONSENTIMENTO INFORMADO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO - [versão Cuidadores Formais]

Exmo(a). Sr.(a)

No âmbito do desenvolvimento da tese de Mestrado em Psicologia, subespecialização em Psicogerontologia Clínica, que está a ser realizada na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, por mim, Ana Maria Marques, sob orientação da Professora Doutora Manuela Vilar e do Doutor Horácio Firmino, e que se intitula "*Validação da Escala de Apatia APADEM-NH em doentes com doença de Alzheimer institucionalizados*", venho por este meio solicitar a sua colaboração. Este trabalho tem como objectivo a validação de uma escala que pretende avaliar os diferentes níveis dos estados de apatia, característicos dos diversos momentos de progressão da demência do tipo Alzheimer.

Como tal, se decidir participar neste estudo, saiba que tanto os responsáveis da Direcção, como os respectivos familiares do doente, consentiram a participação do mesmo, bem como que os dados e informações pessoais do doente, relevantes para a investigação, me possam ser facultados. Ser-lhe-á assim solicitado o preenchimento (em formato de entrevista) de 3 questionários, de resposta/aplicação breve, em referências às características da pessoa/doente de quem cuida. O objectivo será o de avaliar a intensidade e a frequência de manifestações neuropsiquiátricas características da demência, nomeadamente, apatia e depressão, bem como a capacidade funcional do doente, isto é, das suas capacidades no que concerne à execução de algumas das actividades de vida diária.

[Se Aplicável] Os 2 questionários destinados ao doente são também eles de breve aplicação, entre 10 a 15 minutos, sendo que um tem como objectivo específico a avaliação das capacidades cognitivas e, o outro, uma avaliação breve dos sintomas depressivos.

A participação nesta investigação é voluntária e anónima, sendo que o uso dos dados recolhidos será exclusivo para a elaboração do presente estudo. O registo de alguns dados de

identificação/características sociodemográficas foi previamente solicitado, tendo sido obtida a autorização da Direcção da instituição. Asseguro que todos os contactos/avaliações serão feitos em ambiente de privacidade.

Agradeço desde já a sua participação e disponibilidade para colaborar nesta investigação.

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Ana Maria Marques

.....

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que acima assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, desistir/recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, os quais apenas serão utilizados para esta investigação, sendo assegurados a confidencialidade e o anonimato dos mesmos, como comunicado pela investigadora.

Nome: _____

Assinatura: _____

Data: ___ / ___ / ____

CONSENTIMENTO INFORMADO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO – [versão Familiares/representantes legais]

Exmo(a). Sr.(a)

No âmbito do desenvolvimento da tese de Mestrado em Psicologia, subespecialização em Psicogerontologia Clínica, que está a ser realizada na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, por mim, Ana Maria Marques, sob orientação da Professora Doutora Manuela Vilar e do Doutor Horácio Firmino, e que se intitula "*Validação da Escala de Apatia APADEM-NH em doentes com doença de Alzheimer institucionalizados*", venho por este meio solicitar a sua colaboração. Este trabalho tem como objectivo a validação de uma escala que pretende avaliar os diferentes níveis dos estados de apatia, característicos dos diversos momentos de progressão da demência do tipo Alzheimer.

Os responsáveis da Direcção aprovaram a aplicação deste estudo, pelo que venho por este meio solicitar a Vossa Excelência o consentimento de participação do seu familiar no mesmo, uma vez que preenche os critérios para se constituir como participante. Para o efeito, serão recolhidos dados e informações pessoais, relevantes para a investigação (idade, escolaridade e medicação do foro psiquiátrico). Será igualmente solicitado aos auxiliares da instituição que preencham (em formato de entrevista) 3 questionários, em referências às características da pessoa/doente de quem cuida. [Se Aplicável] Serão ainda aplicados mais 2 questionários destinados ao doente (caso este seja ainda capaz) de breve aplicação, entre 10 a 15 minutos.

A participação nesta investigação é voluntária e anónima, sendo que o uso dos dados recolhidos será exclusivo para a elaboração do presente estudo. O registo de alguns dos dados de identificação/características sociodemográficas foi também autorizado por parte da Direcção da instituição. Asseguro ainda que todos os contactos serão feitos em ambiente de privacidade.

Agradeço desde já a sua disponibilidade para colaborar nesta investigação.

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Ana Maria Marques

.....

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que acima assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, desistir/recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito a participação do meu familiar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, os quais apenas serão utilizados para esta investigação, sendo assegurados a confidencialidade e o anonimato dos mesmos, como comunicado pela investigadora.

Nome: _____

Grau de Parentesco ou tipo de representação: _____

Assinatura: _____

Data: ___ / ___ / ____