

PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DEL ANCIANO CON DEMENCIA Y LA DE SU CUIDADOR FAMILIAR: EVALUACIÓN Y CORRELACIÓN¹

Keika Inouye²

Elisete Silva Pedrazzani³

Sofia Cristina Iost Pavarini⁴

Cristina Yoshie Toyoda⁵

Este estudio tuvo como objetivo evaluar la percepción de calidad de vida del anciano con demencia y la su cuidador familiar y, también, identificar las correlaciones de esas variables. Los participantes (n=106) eran ancianos con enfermedad de Alzheimer, asistidos por el Programa del Medicamento Excepcional de un municipio del interior paulista, y sus respectivos cuidadores. Las medidas de calidad de vida fueron obtenidas por medio de la Escala de Evaluación de la Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer. Los datos fueron digitados en un banco de datos en el programa Statistical Program for Social Sciences, para realización de análisis descriptivo y de correlación de Spearman. El promedio de los puntajes totales para pacientes y cuidadores fueron, respectivamente, 29,32 (de=±6,27, $x_{min}=16$, $x_{max}=42$) y 38,83 (de=±5,62, $x_{min}=29$, $x_{max}=49$). El coeficiente ("rho") encontrado en esa asociación fue (+)0,406 ($p<0,005$), este resultado muestra una correlación moderada entre la percepción de calidad de vida del cuidador familiar y la del anciano con demencia.

DESCRITORES: demencia; enfermedad de Alzheimer; cuidadores; calidad de vida

PERCEÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DO IDOSO COM DEMÊNCIA E SEU CUIDADOR FAMILIAR: AVALIAÇÃO E CORRELAÇÃO

Este estudo teve como objetivo avaliar a percepção de qualidade de vida do idoso com demência e seu cuidador familiar e, também, identificar correlações dessas variáveis. Os participantes (n=106) eram idosos com doença de Alzheimer, assistidos pelo Programa do Medicamento Excepcional de um município do interior paulista, e seus respectivos cuidadores. As medidas de qualidade de vida foram obtidas por meio da Escala de Avaliação da Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer. Os dados foram digitados em um banco de dados no programa Statistical Program for Social Sciences, para realização de análise descritiva e correlacional de Spearman. A média dos escores totais para pacientes e cuidadores foram, respectivamente, 29,32 (dp=±6,27, $x_{min}=16$, $x_{max}=42$) e 38,83 pontos (dp=±5,62, $x_{min}=29$, $x_{max}=49$). O coeficiente ("rho") encontrado nessa associação foi (+)0,406 ($p<0,005$), tal resultado aponta correlação moderada entre a percepção de qualidade de vida do cuidador familiar e do idoso com demência.

DESCRITORES: demência; doença de Alzheimer; cuidadores; qualidade de vida

PERCEIVED QUALITY OF LIFE OF ELDERLY PATIENTS WITH DEMENTIA AND FAMILY CAREGIVERS: EVALUATION AND CORRELATION

This study aimed to evaluate the perceived quality of life of elderly patients with dementia and their respective family caregivers and identify correlations between variables. Participants (n=106) were elderly patients with Alzheimer attended by the Exceptional Medication Program in a city in the interior of Sao Paulo, and their respective caregivers. Measures of quality of life were obtained through the Quality of Life Assessment Scale on Alzheimer's disease. Data were entered into a database in the Statistical Program for Social Sciences for descriptive analysis and Spearman's correlation. The total average score for patients and caregivers was 29.32 (sd=±6.27, $x_{min}=16$, $x_{max}=42$) and 38.83 points (sd=±5.62, $x_{min}=29$, $x_{max}=49$). The associated rho coefficient was (+)0.406 ($p<0.005$). This result indicates moderate correlation between quality of life of caregivers and elderly patients with dementia.

DESCRIPTORS: dementia; Alzheimer disease; caregivers; quality of life

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas degenerativas y los trastornos mentales sufren la influencia del envejecimiento de la población, haciendo con que los cuadros de demencia - que son frecuentes entre los ancianos, sean más comunes en la población. Entre las demencias, la enfermedad de Alzheimer (EA) se destaca por representar de 50 a 60% del número total de casos y acometer aproximadamente entre 10 a 20% de los individuos con más de 65 años⁽¹⁾.

La estrategia para la terapia de la EA, recomendada por el Ministerio de la Salud, ha sido enfocada en la optimización de la función colinérgica, con la administración de fármacos inhibidores de la enzima acetilcolinesterasa (rivastigmina, galantamina y donepezil), que resulta en la estabilización o en mejoría discreta de las funciones cognitivas del paciente por un período relativamente corto⁽²⁾. Esto compromete la calidad de vida (CV) del anciano enfermo y también de las personas próximas a él. Así, la estructura social y emocional de la familia es afectada por la responsabilidad de proveer asistencia física, emocional y financiera; que recae, generalmente, sobre un miembro de la familia⁽³⁾.

En el contexto brasileño, el cuidado informal es encontrado en cerca de 80 a 90% de las situaciones de asistencia a los ancianos⁽⁴⁾. Siendo el perfil socio demográfico, generalmente de mujeres, comúnmente esposas o hijas que, inclusive, trabajando fuera de casa, disminuyen sus actividades sociales y de entretenimiento para dedicarse al cuidado del anciano⁽⁵⁻⁶⁾.

Ser cuidador familiar, al contrario de un evento transitorio, es una situación que exige una responsabilidad cotidiana y transforma la vida del individuo. Esto demanda tiempo, energía, trabajo, cariño, esfuerzo y buena voluntad. Las pérdidas graduales cognitivas, los cambios de comportamiento y emocionales, y, hasta de personalidad del paciente, exigen una gran capacidad de adaptación para convivir satisfactoriamente⁽³⁾. Es necesario hacer numerosas modificaciones diarias para atender a las necesidades progresivas e irreversibles del paciente⁽⁷⁾.

La gran mayoría de la población de cuidadores informales todavía se encuentra sin las informaciones y soporte necesarios para dar asistencia⁽³⁾. Esto es un factor de riesgo para el desgaste físico, emocional, social y financiero, delante de la progresión de las enfermedades crónicas en ancianos, en nuestro país⁽⁸⁾. De esa forma, es urgente que se realicen investigaciones y se acumule informaciones sobre el tema, para que sirvan de base a programas y políticas de intervención en el área de la salud y del bienestar social. Los estudios que abordan hasta que punto la

EA tiene impacto sobre la CV de las personas que participan en el proceso y cuales son los posibles factores que intervienen para facilitar o agravar la situación, son considerados factores de importancia creciente⁽⁹⁾.

Delante de ese nuevo desafío, inherente al aumento de la longevidad, este estudio tuvo como objetivo evaluar la percepción de la calidad de vida del anciano con demencia y la de su cuidador familiar e identificar las correlaciones de esas variables. Las hipótesis son mostradas a continuación.

- *Hipótesis Nula* (Ho): $r = 0$ (no existe correlación entre la percepción de CV del anciano con EA y la de su cuidador familiar).

- *Hipótesis de Investigación* (He): $r \neq 0$ (existe correlación entre la percepción de CV del anciano con EA y la de su cuidador familiar).

MÉTODOS

Local y período del estudio

El presente estudio fue realizado en un municipio de porte medio, situado en la región central del Estado de San Pablo, cuya población, según estimado por el IBGE, en 2007, era de aproximadamente 213 mil habitantes, 12% de los cuales presentaban 60 años o más. Ese porcentaje era mayor que el promedio nacional, de 8,6%, consecuentemente, se puede esperar mayor incidencia y prevalencia de enfermedades crónicas degenerativas relacionadas al envejecimiento, entre ellas, la demencia⁽¹⁰⁾. La recolección de datos tuvo inicio en agosto de 2006, extendiéndose hasta abril de 2007.

Participantes

Fue realizado el levantamiento de todos los ancianos con EA que podrían ser sujetos del estudio ($n=148$), por medio de consulta en los archivos de la Secretaría de Salud del municipio y, de esos, por medio de sorteo, se seleccionó el orden que en que serían convidados para participar. Los primeros que aceptaron compusieron el *Grupo de ancianos con EA* (G_{EA}) ($n=53$): personas con 60 años o más, diagnosticadas con EA probable, por los criterios vigentes en la legislación brasileña⁽²⁾, atendidas por el Programa del Medicamento Excepcional (PME) del municipio, en tratamiento farmacológico con uno de los inhibidores de la acetilcolinesterasa, disponibles en el PME por tres meses o más, sin disturbios graves de lenguaje. El *Grupo de cuidadores familiares del*

G_{EA} (G_{CUID}) (n=53) fue constituido por los respectivos cuidadores familiares del G_{EA} .

Instrumentos

(a) *Ficha de Caracterización Sociodemográfica del Anciano con EA y la de su cuidador familiar*: tuvo como finalidad la recolección de datos personales y sociodemográficos del anciano y del familiar.

(b) *Cuestionario Criterio Brasil*: utilizado para evaluar el nivel socioeconómico, por medio del poder adquisitivo familiar, basándose en la cantidad poseída de bienes de consumo durables, del grado de instrucción del jefe de la familia y en algunos otros factores como la presencia de empleada doméstica. Esa escala divide la población en siete clases sociales (A1, A2, B1, B2, C, D y E)⁽¹¹⁾.

(c) *Escala de Evaluación de la Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (CdV-EA)*: instrumento adaptado, traducido y validado para la cultura brasileña para evaluación de la CV de cuidadores y ancianos con EA^(9,12). Se utilizó dos versiones: una para el propio paciente evaluar su percepción de CV (ICdV-EA) y otra para el cuidador se autoevaluar (CCdV-EA). Las trece dimensiones (salud física, disposición, humor, vivienda, memoria, familia, casamiento, amigos, usted en general, capacidad de hacer tareas, capacidad de hacer actividades de entretenimiento, dinero y la vida en general) de la escala fueron evaluadas por los participantes por medio de atribución de notas que varían de "1" (pésimo) a "4" (excelente)⁽⁹⁾.

Procedimiento de recolección y análisis de los datos

Los datos de cada individuo fueron recolectados en sus residencias y considerados de acuerdo con las repuestas obtenidas en los instrumentos, sin la intervención de otro, a pesar de que estos pudiesen estar presentes en el momento de la entrevista, ya que algunos ancianos con EA no se sentían bien en la ausencia de sus cuidadores. Todos los datos recolectados fueron digitados en un banco de datos en el programa *Statistical Program for Social Sciences* (SPSS), versión 10.0, for Windows, para realización de análisis estadísticos. Con el objetivo de caracterizar el perfil de las muestras de ancianos con EA y de cuidadores familiares, según sexo, edad, estado civil, escolaridad, *status* socioeconómico, grado de parentesco y percepción general de CV, fueron realizados

análisis estadísticos descriptivos; y para identificar la correlación entre la percepción de CV del anciano y del cuidador familiar, se realizó un análisis de correlación de Spearman, basado en los puntajes finales obtenidos por medio de la CdV-EA (ICdV-EA y CCdV-EA).

Aspectos éticos

La recolección de datos fue iniciada solamente después de aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad Federal de San Carlos y de la Secretaría Municipal de Salud, donde los ancianos con EA eran asistidos. Como algunos participantes se encontraban en condiciones especiales, también se solicitó el consentimiento del responsable legal. Después de firmar el término de consentimiento libre y esclarecido, los participantes fueron entrevistados. Ningún sujeto fue expuesto a actividades que ocasionasen incomodidad o humillación. No fue observado ningún tipo de daño físico con la utilización de los instrumentos y materiales propuestos en este estudio. Fue asegurado al participante, a cualquier momento, durante la recolección de datos, el derecho de interrumpir su participación sin tener que justificarse.

RESULTADOS

Perfil socio demográfico de la muestra de ancianos con EA (G_{EA})

El género de la muestra de ancianos con EA fue predominantemente femenino (68%, n=36), casado con hijos (60%, n=32) y edad promedio de 77,36 años ($\pm 7,36$, $x_{min}=60$, $x_{max}=96$). En lo que se refiere a la escolaridad*, 57% (n=30) eran analfabetos o no habían concluido el primer grado; 23% (n=12) tenían la primaria completa o el gimnasio incompleto; 4% (n=2) gimnasio completo o colegial incompleto, 6% (n=3) colegial completo o superior incompleto y 11% (n=6) tenían nivel superior completo. Vale observar que los hombres tenían un mayor grado de instrucción que las mujeres, y que todos los que tenían curso superior completo eran del sexo masculino.

Los datos referentes al *status* socioeconómico, obtenido por el cuestionario socioeconómico Criterio Brasil⁽¹¹⁾, revelaron que 8% (n=4) de los participantes eran de la clase A2; 15% (n=8) de la B1; 15% (n=8)

*La nomenclatura que clasifica la escolaridad en el momento del estudio ya no era oficialmente la presentada. Sin embargo, como esa era familiar para los participantes, ya que fuera adoptada por muchos años y era la que constaba en el Cuestionario Criterio Brasil, la investigadora optó por mantenerla en el estudio. Para correspondencia, la educación básica actual abarca:

- enseñanza infantil = jardín infantil (kindergarten)
- enseñanza fundamental = primaria + gimnasio
- enseñanza media = colegial.

de la B2; 38% (n=20) de la C; 23% (n=12) de la D; y 2% (n=1) de la E. Esta distribución de renta encontrada en el G_{EA} acompaña el promedio nacional y de la Gran San Pablo, informados por la Asociación Brasileña de Empresas de Investigación⁽¹¹⁾.

El tiempo promedio de tratamiento de la EA con medicamentos inhibidores de la acetilcolinesterase fue de 3,47 años ($\pm 2,70$, $x_{min}=0,5$, $x_{max}=16$).

Perfil sociodemográfico de la muestra de cuidadores familiares de ancianos con EA (G_{CUID})

En 68% (n=36) de los casos investigados, el cuidador tenía el perfil típico de la literatura⁽³⁾: mujeres, residentes en el mismo domicilio, en general, hijas (36%, n=19) o esposas (28%, n=15) (Tabla 1). Sin embargo, la participación de los hombres también es expresiva (32%), alertando para la importancia de considerar las cuestiones de género del cuidador en el momento en que se planifican las intervenciones psicoeducativas.

Tabla 1 - Distribución del grado de parentesco del cuidador familiar según el género

Grado de parentesco	n		%	
Cónyuge				
Femenino	15	28	28.3	52.8
Masculino	13		24.5	
Hijo				
Femenino	19	23	35.9	43.4
Masculino	4		7.5	
Nuera/yerno				
Femenino	1	1	1.9	1.9
Masculino	0		0	
Hermano				
Femenino	1	1	1.9	1.9
Masculino	0		0	
Total	53		100	

El intervalo de edad promedio de ese grupo fue de 63,81 años ($\pm 13,41$, $x_{min}=37$, $x_{max}=89$). De los 53 sujetos, 34 (64%) tenían 60 años o más, lo que muestra que personas ancianas están cuidando de ancianos. El tiempo promedio de cuidador fue de 3,43 años ($\pm 2,72$, $x_{min}=0,5$, $x_{max}=16$). Ese resultado es ligeramente inferior al tiempo de tratamiento farmacológico de la EA del G_{EA}, ya que, en un caso, el familiar responsable fue substituido con el pasar del tiempo. Como los cuidadores eran familiares residentes en el mismo domicilio de los ancianos con EA, los datos referentes al *status* socioeconómico eran idénticos, debido a las características de medida del instrumento que evalúa la pose de bienes de consumo durables en el domicilio del individuo⁽¹¹⁾.

En relación a la variable escolaridad, los cuidadores familiares tenían nivel de instrucción bajo, sin embargo un poco más elevado que el grupo de ancianos. En ese caso, un diferencial observado fue el porcentaje mayor de mujeres con colegial completo o nivel superior completo (n=13, 24%). En un panorama general, 30% (n=16) eran analfabetos o tenían apenas la primaria completa, 30% (n=16) tenían la primaria completa o gimnasio incompleto; 6% (n=2) gimnasio completo o colegial incompleto, 15% (n=8) colegial completo o superior incompleto y 19% (n=10) tenían nivel superior completo.

Percepción de la CV de ancianos con EA y la del cuidador familiar

Los resultados obtenidos por medio de la ICdV-EA y por la CCdV-EA son presentados como frecuencias y porcentajes en las Tablas 2 y 3.

Tabla 2 - Distribución de las frecuencias de las percepciones de la calidad de vida de los ancianos con enfermedad de Alzheimer, medidas por medio del ICdV-EA (en número y porcentaje)

Dimensiones de la CV	Percepción del anciano con EA/nota							
	Pésimo/1		Regular/2		Bueno/3		Excelente/4	
	n	%	n	%	n	%	n	%
1. Salud física	11	21	26	49	14	26	2	4
2. Disposición	21	40	17	32	14	26	1	2
3. Humor	13	25	16	30	23	43	1	2
4. Vivienda	0	0	11	21	41	77	1	2
5. Memoria	27	51	18	34	8	15	0	0
6. Familia	1	2	4	8	42	79	6	11
7. Casamiento	0	0	5	9	35	66	13	25
8. Amigos	11	21	11	21	28	53	3	6
9. Usted en general	7	13	19	36	26	49	1	2
10. Tareas	23	43	12	23	17	32	1	2
11. Diversión	27	51	11	21	15	28	0	0
12. Dinero	19	36	30	57	4	8	0	0
13. La vida en general	9	17	27	27	17	32	0	0

Tabla 3 - Distribución de las frecuencias de las percepciones de la calidad de vida de los cuidadores familiares, medidas por medio del CCdV-EA (en número y porcentaje)

Dimensiones de la CV	Percepción del cuidador familiar/nota							
	Pésimo/1		Regular/2		Bueno/3		Excelente/4	
	n	%	n	%	n	%	n	%
1. Salud física	2	4	20	38	23	43	8	15
2. Disposición	0	0	11	21	30	57	12	23
3. Humor	1	2	10	19	30	57	12	23
4. Vivienda	0	0	7	13	36	68	10	19
5. Memoria	0	0	6	11	23	43	24	45
6. Familia	0	0	0	0	30	57	23	43
7. Casamiento	0	0	2	4	25	47	26	49
8. Amigos	0	0	4	8	25	47	24	45
9. Usted en general	0	0	11	21	29	55	13	25
10. Tareas	0	0	5	9	27	51	21	40
11. Diversión	2	4	13	25	25	47	13	25
12. Dinero	11	21	35	66	7	13	0	0
13. La vida en general	1	2	21	40	24	45	7	13

Al aislarse las percepciones positivas (bueno y excelente) de las percepciones negativas (pésimo y regular), se observa que el G_{CUID} encontraba mayor grado de satisfacción en las relaciones sociales. Todos los cuidadores (100%, $n=53$) consideraban sus familias buenas o excelentes, 96% ($n=51$) consideraban el casamiento o relación próxima y 92% ($n=49$) las amistades. Sin embargo, las percepciones de mayor insatisfacción fueron la situación financiera (dinero) en que 46 participantes (87%) juzgaron pésimo o regular, independientemente de la clase social a la cual pertenecían, seguido por la salud (42%, $n=22$) y por la "vida en general" (42%, $n=22$). Las percepciones positivas destacadas por los ancianos con EA fueron familia (90%, $n=48$), casamiento (90%, $n=48$) y vivienda (79%, $n=42$), y las negativas, la situación financiera (93%, $n=49$), memoria (85%, $n=45$), diversión (72%, $n=38$) y disposición (72%, $n=38$).

La distribución de puntajes totales de CV de ancianos con EA y cuidadores se presenta en la Figura 1. En términos generales, la promedio del G_{EA} fue de 29,32 puntos ($\pm 6,27$, $x_{\text{min}}=16$, $x_{\text{max}}=42$) y del G_{CUID} de 38,83 puntos ($\pm 5,62$, $x_{\text{min}}=29$, $x_{\text{max}}=49$).

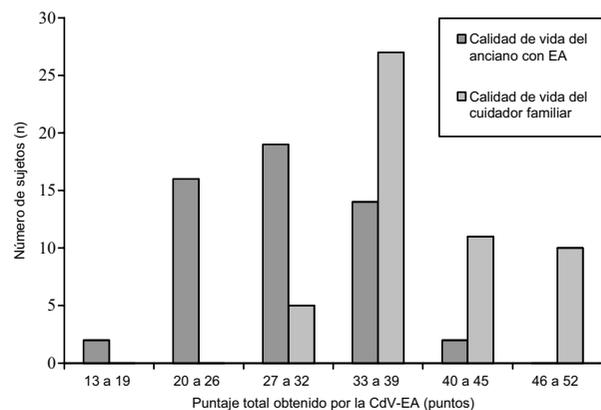


Figura 1 - Distribución de puntajes totales de CV de ancianos con EA y cuidadores

Correlación entre la percepción de la CV del anciano y la del cuidador familiar

El coeficiente de correlación lineal de Spearman ("rho") encontrado en esa asociación fue +0,406 ($p<0,005$). El índice muestra una relación moderada⁽¹³⁾ y directamente proporcional de esas variables. De ese modo, siendo $r \neq 0$, se rechaza aquí, la hipótesis nula, y se presupone que existe una relación entre la percepción general de CV del cuidador familiar y del anciano con EA. La Figura 2 comprueba esa afirmación.

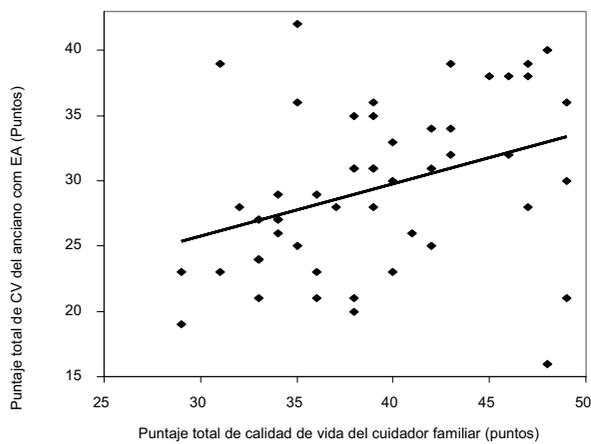


Figura 2 - Relación entre el puntaje total de la CV del cuidador familiar y la del anciano con EA

DISCUSIÓN

Con la descripción del perfil sociodemográfico del cuidador, se percibe que, a pesar de que las mujeres son todavía la mayoría, corroborando diversos estudios, la participación del género masculino fue expresiva y no puede ser ignorada.

Otro dato interesante fue la constatación que ancianos están cuidando de ancianos. A pesar de que ese dato no es inédito, tal información debe ser valorizada por los investigadores y profesionales, ya que la tendencia de esa situación es la ser más común con el aumento de la longevidad.

El presente estudio permitió relacionar la percepción de la CV del cuidador familiar y la del paciente, así como colocar en evidencia la valorización de ambos en relaciones interpersonales en esa convivencia. La familia y el casamiento fueron las dimensiones mejor evaluadas por ambos grupos, llevándonos a reflexionar a como se podría validar esa información con el objetivo de contribuir para una mejor planificación de acciones de salud dirigidas para la asistencia integral a esa población.

CONCLUSIONES

Las percepciones positivas y las principales dificultades de cuidadores y enfermos de Alzheimer, apuntadas en este estudio, pueden contribuir como fuente de datos para que se fortalezca el proceso de cuidado con la calidad de vida. La promoción de la salud, en su perspectiva más amplia, debe abarcar el bienestar de las personas, reconociendo la

importancia de las relaciones sociales, económicas, culturales, espirituales y en un proceso continuo de educación, crecimiento, actualización y realización personal que permita a ellos continuar como miembros activos y constructores de la sociedad.

Las situaciones insolubles y permanentemente causadoras de estrés, como las enfermedades crónicas, demandan prioritariamente estrategias de control y enfrentamiento⁽¹⁴⁾. La compleja problemática de la convivencia con un enfermo crónico compromete, además de la esfera biológica de la persona acometida, diferentes formas del estilo de vida del grupo familiar y social⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. Es importante que la familia sea considerada tanto como una unidad de cuidado como una unidad a ser cuidada. Cuidadores sobrecargados y desgastados tienen el mantenimiento de la calidad de vida amenazada debido al estrés proveniente de la responsabilidad de cuidar, presentando, en muchas situaciones, sentimientos de impotencia, problemas de salud, cansancio e irritabilidad⁽¹⁷⁾. Constatar, en este estudio, que la percepción general de la CV del anciano tiene una relación directamente proporcional a la del cuidador, lo lleva a investigaciones más profundas sobre esa temática, con el intuito de establecer nuevas orientaciones para que los programas de intervención sean planificados según las carencias prioritarias de ambos, enfatizando los aspectos positivos preservados, a fin de ennoblecen relaciones de compartir, cooperar y ayudar, que sirven de equilibrio para las dificultades. La educación del enfermo y la del cuidador debe fundamentarse en las dimensiones en que participan relaciones interpersonales valorizados por los grupos, intensificando principios de tolerancia y respeto entre las personas, fortaleciéndolas para el enfrentamiento digno de los constantes cambios que el tiempo y el ambiente imponen a su cuerpo, su historia, sus habilidades y capacidades.

Con el aumento de la expectativa de vida, transformarse en un cuidador será cada vez más común, ya que la incidencia de enfermedades crónicas crece proporcionalmente al envejecimiento. Las investigaciones sobre la CV de cuidadores son tan importantes como las de los pacientes, ya que si aquellos tuviesen su CV minimizada posiblemente tendrán menos disposición y energía para ofrecer los cuidados que las personas con demencia necesitan. Especialmente en la sociedad actual, en la cual la EA acomete aproximadamente a 15 millones de personas en el mundo⁽¹⁸⁾; discusiones como esta son esenciales.

Dentro de esa perspectiva, las intervenciones psicoeducativas deben también apoyar la optimización de la calidad de vida por medio de la promoción de conocimientos y aptitudes que proporcionen incentivo

a los menos habilitados, satisfaciendo sus necesidades individuales, para que todos se sientan aceptados, comprendidos y respetados en sus diferentes estilos de ser y convivir.

REFERENCIAS

1. Jorm A, Jolley D. The incidence of dementia: a meta-analysis. *Neurology* 1998 September; 51(3):728-33.
2. Ministério da Saúde (BR). Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para o tratamento da demência por doença de Alzheimer. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2002.
3. Garrido R, Menezes PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Rev Saúde Pública* 2004 dezembro; 38(6):835-41.
4. Queiroz ZPV. Cuidando do idoso: uma abordagem social. *O Mundo da Saúde* 2000; 24(24):246-8.
5. Neri AI, Sommerhalder C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: Neri, A.L, organizadora. *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas (SP): Alínea; 2002. p. 9-63.
6. Inouye K. Educação, qualidade de vida e Doença de Alzheimer: visões de idosos e seus familiares. [dissertação]. São Carlos (SP): Centro de Educação e Ciências Humanas/ Universidade Federal de São Carlos; 2008.
7. Sena RR, Costa FM, Santos FCO, Leite JCA, Gonzaga RL. O cuidado no domicílio. *Rev Cogitare Enferm* 1999 julho-dezembro; 4(2):58-62.
8. Franzen E, Almeida MA, Aliti GB, Bercini RR, Menegon DB, Rabelo ER. Adultos e idosos com doenças crônicas: implicações para o cuidado de enfermagem. *Revista HCPA* 2007; 27(2):28-31.
9. Novelli MMPC. Validação da escala de qualidade de vida (QdV-DA) para pacientes com doença de Alzheimer e seus respectivos cuidadores familiares. [Tese de Doutorado]. São Paulo (SP): Faculdade de Medicina/USP; 2006.
10. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão (BR). População recenseada e estimada, segundo os municípios de São Paulo em 2007. Brasília (DF): Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão; 2007.
11. Associação Nacional de Empresas de Pesquisa [homepage na internet]. Belo Horizonte: Associação Nacional de Empresas de Pesquisa; [Acesso em 2005 dezembro 13]. Critério de Classificação Econômica Brasil; [3 telas]. Disponível em: <http://www.anep.org.br/codigosguias/CCEB.pdf>
12. Novelli MMPC. Adaptação transcultural da escala de avaliação de qualidade de vida na doença de Alzheimer. [dissertação]. São Paulo (SP): Faculdade de Medicina/USP; 2003.
13. Dancey CP, Reidy J. Análise de correlação. In: Dancey CP, Reidy J, organizadores. *Estatística sem matemática para psicólogos*. Porto Alegre (RS): Artmed; 2006. p. 178-218.
14. Souza JN, Chaves EC, Caramelli P. Coping em idosos com doença de Alzheimer. *Rev Latino-am Enfermagem* 2007; 15(1):93-9.
15. Bocchi SCM, Angelo M. Entre a liberdade e a reclusão: o apoio social como componente da qualidade de vida do binômio cuidador familiar-pessoa dependente. *Rev Latino-am Enfermagem* 2008; 16(1):15-23.
16. Martins LM, França APD, Kimura M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. *Rev Latino-am Enfermagem* 1996; 4(3):5-18.
17. Souza LM, Wegner W, Gorini MIPC. Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. *Rev Latino-am Enfermagem* 2007; 15(2):337-43.
18. Reisberg B, Monteiro I, Boksay I, Auer S, Torossian C, Kenowsky S. Do many of the behavioral and psychological symptoms of dementia constitute a distinct clinical syndrome? Current evidence using the behave-AD. *Inter Psychogeriatr* 2000; 12(1):155-64.