

## Calidad de vida del anciano con enfermedad de Alzheimer: estudio comparativo de los relatos del paciente y del cuidador<sup>1</sup>

Keika Inouye<sup>2</sup>

Elisete Silva Pedrazzani<sup>3</sup>

Sofia Cristina Iost Pavarini<sup>4</sup>

Cristina Yoshie Toyoda<sup>5</sup>

Este estudio tuvo como objetivo comparar los relatos del paciente y el del respectivo cuidador familiar sobre la percepción general y de cada dimensión de calidad de vida (CV) del anciano con enfermedad de Alzheimer (EA). Los participantes fueron ancianos diagnosticados con EA (n=53), atendidos por el Programa del Medicamento Excepcional de una ciudad del interior del estado de Sao Paulo, y sus respectivos cuidadores familiares. Las medidas de CV fueron obtenidas por medio de la Escala de Evaluación de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer. Los resultados mostraron que apenas las dimensiones "memoria" ( $p < 0,05$ ) y "usted en general" ( $p < 0,005$ ) presentaron disparidades estadísticamente significativas. En cuanto al puntaje final, el promedio en la versión del paciente fue de 29,32 puntos (de=6,27) y en la versión del familiar fue de 28,33 puntos (de=5,58),  $p > 0,100$ . A pesar de que los relatos del familiar y del paciente no son idénticos, los resultados apuntaron una elevada consistencia entre las informaciones.

Descriptores: Calidad de Vida; Enfermedad de Alzheimer; Demencia; Cuidadores; Anciano.

Universidade Federal de São Carlos, Brasil:

<sup>1</sup> Artículo extraído de Disertación de Maestría "Educação, qualidade de vida e Doença de Alzheimer: visões de idosos e seus familiares". Programa de Pós-graduação em Educação Especial de la Universidade Federal de São Carlos, Brasil.

<sup>2</sup> Estudiante de doctorado, e-mail: keikain@terra.com.br.

<sup>3</sup> Doctor e Salud Pública, Profesor, e-mail: elisete@ufscar.br.

<sup>4</sup> Doctor en Educación, Profesor, e-mail: sofia@ufscar.br.

<sup>5</sup> Doctor en Psicología, Professor, e-mail: toyoda@ufscar.br.

---

Correspondencia:

Keika Inouye

Departamento de Enfermagem. Universidade Federal de São Carlos

Av. Miguel Damha, 1000 Unidade 52

Jardim Guanabara

CEP:13565-814 São Carlos, SP, Brasil

E-mail: keikain@terra.com.br

## Qualidade de vida do idoso com doença de alzheimer: estudo comparativo do relato do paciente e do cuidador

Este estudo teve como objetivo comparar o relato do paciente e do respectivo cuidador familiar sobre a percepção geral e de cada dimensão de qualidade de vida (QV) do idoso com doença de Alzheimer (DA). Os participantes foram idosos diagnosticados com DA (n=53), atendidos pelo Programa do Medicamento Excepcional de uma cidade do interior paulista, e seus respectivos cuidadores familiares. As medidas de QV foram obtidas por meio da Escala de Avaliação da Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer. Os resultados mostraram que apenas as dimensões "memória" ( $p < 0,05$ ) e "você em geral" ( $p < 0,005$ ) apresentaram disparidades estatisticamente significantes. Quanto ao escore final, a média na versão do paciente foi de 29,32 pontos ( $dp=6,27$ ) e na versão do familiar foi de 28,33 pontos ( $dp=5,58$ ),  $p > 0,100$ . Embora os relatos do familiar e paciente não sejam idênticos, os resultados apontaram elevada consistência entre as informações.

Descritores: Qualidade de Vida; Doença de Alzheimer; Demência; Cuidadores; Idoso.

## Quality of Life of Elderly with Alzheimer's Disease: a Comparative Study Between the Patient's and the Caregiver's Report

This paper aimed to compare the reports of patients and caregivers about how they perceive quality of life (QoL) in general and each of its dimensions in elderly with Alzheimer's Disease (AD). The participants were elderly diagnosed with AD (n=53) attended by the Exceptional Medication Program in a city in the interior of Sao Paulo; and their respective family caregivers. The QoL measures were obtained through the Quality of Life Assessment Scale on Alzheimer's Disease. The results showed statistically significant differences in the "memory" ( $p < 0.05$ ) and "you in general" ( $p < 0.005$ ) dimensions. Regarding the final score, the average in the patient's version was 29.32 points ( $sd=6.27$ ), against 28.33 points ( $sd=5.58$ ) in the family version,  $p > 0.100$ . Although the relative and patient reports were not identical, the results pointed to a high level of consistency among information.

Descriptors: Quality of Life; Alzheimer Disease; Dementia; Caregivers; Aged

## Introducción

La definición de calidad de vida (CV) más divulgada y conocida, actualmente, es la de la Organización Mundial de Salud<sup>(1)</sup> (OMS) que la describe como la percepción del individuo de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los cuales vive y en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones. Esa definición incluye seis dominios principales: (1) salud física, (2) estado psicológico, (3) niveles de independencia, (4) relación social, (5) características ambientales y (6) estándar espiritual<sup>(1)</sup>.

Calidad de vida (CV) es una percepción eminentemente humana que abarca diversos significados, influenciados por múltiples factores que no están limitados por el tiempo y por las condiciones socioeconómica, cultural y de salud<sup>(2)</sup>. A pesar de que

no existe un significado consensual, los investigadores<sup>(3)</sup> concuerdan acerca del constructo CV, cuya característica son: (a) multidimensional, debido a que la vida comprende múltiples dimensiones, tales como la social, mental, material, física, cultural, y económica, entre otras; (b) dinámica, dada su característica inconstante en el tiempo y espacio; (c) subjetiva, determinada por la importancia y percepción del significado individual atribuido a las experiencias inter e intraindividuales.

Una vez que la CV es definida como una percepción subjetiva, existe una gran controversia cuando se trata de la elección de quien debe responder a un instrumento que tiene por objetivo evaluar la CV de un paciente con enfermedad de Alzheimer (EA). En la literatura, el tipo de declarante está relacionado al grado de severidad de la

demencia, o sea, los instrumentos de evaluación dirigidos a individuos con comprometimiento cognitivo ligero o moderado utilizan el relato del paciente, del cuidador o de ambos y, en casos severos, las informaciones son dadas apenas por el cuidador.

En una búsqueda realizada, en 2007, en el sistema MEDLINE/PubMed, usando diferentes combinaciones, en ingles, de las palabras clave: "instrumento", "medida", "escala", "calidad de vida" y "demencia", fueron encontrados 11 instrumentos específicos para evaluación de la CV en la demencia. Son ellos: (1) QUALIDEM<sup>(4)</sup>, (2) Psychological Well-Being in Cognitively Impaired Persons (PWB-CIP)<sup>(5)</sup>, (3) DEMQOL<sup>(6)</sup>, (4) Escada de Avaliação da Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer (QdV-EA)<sup>(7-8)</sup>, (5) The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia (CBS)<sup>(9)</sup>, (6) Dementia Care Mapping (DCM)<sup>(10)</sup>, (7) Quality of Life Assessment Schedule in Dementia (QOLAS)<sup>(11)</sup>, (8) The Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale (QUALID)<sup>(12)</sup>, (9) Dementia Quality of Life Instrument (DQoL)<sup>(13)</sup>, (10) Activity and Affect Indicators of Quality of Life<sup>(14)</sup>.

De esos, apenas el QUALIDEM<sup>(4)</sup>, el PWB-CIP<sup>(5)</sup>, el DEMQOL<sup>(6)</sup>, el DCM<sup>(10)</sup>, el QUALID<sup>(12)</sup> y el Activity and Affect Indicators of Quality of Life<sup>(14)</sup> habían sido estudiados en sus propiedades psicométricas para casos severos de demencia, y todos contaban apenas con el relato del cuidador. El relato del paciente era considerado apenas en los instrumentos DEMQOL<sup>(6)</sup>, QdV-EA<sup>(7-8)</sup>, CBS<sup>(9)</sup>, QOLAS<sup>(11)</sup> y DQoL<sup>(13)</sup> que indicaron confiabilidad y validez adecuadas en las evaluaciones hechas por los propios pacientes con demencia, en las etapas iniciales<sup>(7,9,11,13)</sup>. A pesar de que la pérdida de discernimiento y consciencia sea común en la demencia, hay investigadores que creen que esa pérdida puede ser independiente de la percepción de bienestar y de los propios estados emocionales<sup>(13)</sup>.

Delante de la pregunta de quién sería el sujeto ideal para responder sobre la CV del paciente con demencia, este trabajo tuvo como objetivo comparar el relato del paciente y del respectivo cuidador familiar sobre la percepción general y de cada dimensión de CV del anciano con EA.

## Método

### Tipo de estudio

Se realizó un estudio exploratorio descriptivo, de corte transversal, con muestra no probabilística.

### Local y período del estudio

El presente estudio fue realizado en Sao Carlos, municipio de porte medio, situado en la región central del Estado de Sao Paulo que, según estimativa del IBGE, en 2007, tenía una población de aproximadamente 218 mil habitantes, 12% de los cuales tenían 60 años o más de edad. Ese porcentaje era mayor que el promedio nacional, de 8,6%<sup>(15)</sup>. La recolección de datos se realizó en nueve meses, con inicio en agosto de 2006, extendiéndose hasta abril de 2007.

### Muestra

El presente estudio contó con la participación de 106 sujetos componentes de dos grupos: (a) grupo de ancianos con EA ( $G_{EA}$ ) ( $n=53$ )\* y (b) grupo de cuidadores familiares del  $G_{EA}$  ( $G_{CUID}$ ) ( $n=53$ ). Los criterios para inclusión en el  $G_{EA}$  fueron: tener 60 años o más, con diagnóstico médico de EA ligera o moderada por los criterios del DSM-IV y evaluaciones objetivas – Mini examen del Estado Mental y Escala CDR<sup>(16)</sup>, ser atendido por el Programa del Medicamento Excepcional (PME) del municipio, estar en tratamiento farmacológico con uno de los inhibidores de la acetilcolinesterasa, colocados a disposición por el PME por tres meses o más, no presentar disturbios graves de lenguaje. Con el auxilio de la Secretaría de la Salud del municipio, fue realizado el levantamiento de todos los posibles componentes del  $G_{EA}$  y, de esos, por medio de sorteo, se seleccionó el orden en que serían convidados para participar de la investigación. Algunos de los sujetos sorteados ( $n=26$ ) no pudieron hacer parte de la muestra por recusar, no ser localizados, por fallecimiento, por cambio de dirección o no cumplimiento de los criterios de inclusión. El  $G_{CUID}$  fue constituido por los respectivos cuidadores familiares del  $G_{EA}$ .

### Instrumentos

Los instrumentos usados fueron:

(a) ficha de caracterización sociodemográfica del anciano con EA y de su cuidador familiar: tuvo como finalidad la recolección de datos personales y sociodemográficos del anciano y del familiar; (b) cuestionario económico criterio Brasil<sup>(17)</sup>: utilizado para evaluar el nivel socioeconómico, por medio del poder adquisitivo familiar, basándose en la cantidad de bienes de consumo durables poseídos, 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); (c) escala de evaluación de la calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer<sup>(8,18)</sup>:

\* Este n representa 35,1% en el número total de todos los posibles componentes del  $G_{DA}$  ( $n=148$ ).

instrumento adaptado, traducido y validado para la cultura brasileña para evaluación de la CV de cuidadores y ancianos con EA. Posee tres versiones: una para el propio paciente evaluar su CV (PCdV-EA), una para el cuidador evaluar al paciente (CCdV-EA) y una para el cuidador se autoevaluar (CPCdV-EA). En este estudio, fueron utilizadas dos versiones: la PCdV-EA y la CPCdV-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 diversión, dinero y la vida en general) de la escala fueron evaluadas por los participantes por medio de atribución de notas que varían de 1 (mala) a 4 (excelente). A pesar de que existen otros instrumentos para evaluar CV en la demencia, como citado en la introducción de este trabajo, la elección de ese instrumento fue justificada por ser el único traducido, adaptado y validado para la cultura brasileña<sup>(8,18)</sup>.

### Procedimiento de recolección de los datos

Después de la aprobación del estudio por el Comité de Ética en Investigación (CEP) de la Universidad Federal de Sao Carlos (UFSCar) y la aprobación de la Secretaría Municipal de Salud (SMS) para consultar en sus archivos y localizar a los ancianos diagnosticados con EA, atendidos por el Programa del Medicamento Excepcional, se inició la búsqueda de los posibles participantes. Los 53 primeros pares de candidatos, que cumplieron con los criterios de inclusión, pasaron a constituir los grupos de estudio. Los datos de cada individuo fueron recolectados en sus respectivas residencias y considerados de acuerdo con las respuestas obtenidas en los instrumentos sin la intervención de otros, a pesar de que estos pudiesen estar presentes en el momento de la entrevista, ya que algunos ancianos con EA no se sentían a gusto en la ausencia de sus cuidadores.

### Análisis de los datos

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: (a) descriptivas para caracterizar el perfil y la CV de los sujetos; (b) *test-t* de *Student* para comparación de los puntajes totales de CV en cada versión y (c) prueba no-paramétrica de *Wilcoxon* para muestras pareadas para identificar las diferencias de percepción de cada dimensión de CV, en la versión del propio anciano y en la versión del cuidador familiar. Fue utilizado como referencia para la significancia estadística el nivel de 5% ( $p < 0,05$ ).

### Aspectos éticos

Todos los participantes fueron informados de los objetivos del trabajo, consultados sobre la disponibilidad para participar del estudio y asegurados del sigilo de las informaciones individuales. Como algunos participantes se encontraban en condiciones especiales, se solicitó, también, el consentimiento del responsable legal. Solamente después de la firma del término de consentimiento libre y esclarecido los participantes fueron sometidos a las entrevistas. Ningún sujeto fue expuesto a preguntas que ocasionasen incomodidad o humillación. No fue observado ningún tipo de daño físico con la utilización de los instrumentos propuestos en este estudio. Fue asegurado al participante, a cualquier momento, durante la recolección de datos, el derecho de interrumpir su participación sin compromiso de justificarlo.

### Resultados

#### Perfil sociodemográfico de los cuidadores familiares y de los ancianos con enfermedad de Alzheimer

La muestra de ancianos con EA de este estudio fue compuesta por 36 mujeres (68%) y 17 hombres (32%), con edad promedio de 77,36 años ( $\pm 7,36$ ,  $x_{min}=60$ ,  $x_{max}=96$ ). En lo que se refiere al grado de instrucción, 80% ( $n=42$ ) tenían, como máximo, la primaria completa.

Los cuidadores familiares también eran predominantemente del sexo femenino (68%,  $n=36$ ), analfabetos, o con gimnasio incompleto (60%,  $n=32$ ), y el intervalo de edad promedio del grupo fue de 63,81 años ( $\pm 13,41$ ,  $x_{min}=37$ ,  $x_{max}=89$ ). En cuanto al grado de parentesco, 53% ( $n=28$ ) eran conyugues y 43% ( $n=23$ ) eran hijos y había también una nuera (2%) y una hermana (2%).

Como los cuidadores eran familiares residentes en el mismo domicilio de los pacientes, los datos referentes al *status* socioeconómico, obtenido por el *cuestionario económico criterio Brasil*<sup>(17)</sup>, eran idénticos y su distribución acompaña el promedio nacional y el del Gran Sao Paulo, informados por la Asociación Brasileña de Empresas de Investigación<sup>(17)</sup>, con ligera tendencia a una mejor condición en los sujetos de este estudio.

#### Calidad de vida de los ancianos con EA, según el relato de los propios pacientes y del cuidador familiar

Los resultados obtenidos por medio de la CdV-EA, en las versiones del anciano con EA y del cuidador familiar, sobre el paciente, se presentan, con frecuencias y porcentajes, en la Tabla 1.

Tabla 1 - Frecuencia de las percepciones de los ancianos con EA y sus cuidadores familiares acerca de cada dimensión de la CV del paciente (en número y porcentaje). Sao Carlos, SP, 2006

Versión	Percepción/nota							
	Mala/1		Regular/2		Bueno/3		Excelente / 4	
	anciano n (%)	cuidador n (%)						
Salud física	11 (21)	15 (28)	26 (49)	22 (42)	14 (26)	16 (30)	2 (4)	0 (0)
Disposición	21 (40)	21 (40)	17 (32)	17 (32)	14 (26)	14 (26)	1 (2)	1 (2)
Humor	13 (25)	16 (30)	16 (30)	19 (36)	23 (43)	16 (30)	1 (2)	2 (4)
Vivienda	0 (0)	0 (0)	11 (21)	9 (17)	41 (77)	40 (75)	1 (2)	4 (8)
Memoria	27 (51)	36 (68)	18 (34)	13 (25)	8 (15)	3 (6)	0 (0)	1 (2)
Familia	1 (2)	1 (2)	4 (8)	3 (6)	42 (79)	39 (74)	6 (11)	10 (19)
Casamiento	0 (0)	1 (2)	5 (9)	3 (6)	35 (66)	35 (66)	13 (25)	14 (26)
Amigos	11 (21)	10 (19)	11 (21)	13 (25)	28 (53)	24 (45)	3 (6)	6 (11)
Usted en general	7 (13)	12 (23)	19 (36)	27 (51)	26 (49)	14 (26)	1 (2)	0 (0)
Tareas	23 (43)	28 (53)	12 (23)	7 (13)	17 (32)	16 (30)	1 (2)	2 (4)
Diversión	27 (51)	32 (60)	11 (21)	9 (17)	15 (28)	11 (21)	0 (0)	1 (2)
Dinero	19 (36)	18 (34)	30 (57)	32 (60)	4 (8)	3 (6)	0 (0)	0 (0)
La vida en general	9 (17)	10 (19%)	27 (51)	27 (51)	17 (32)	16 (30)	0 (0)	0 (0)

Los resultados de los análisis estadísticos comparativos de cada dimensión de la CV del paciente con EA, en las versiones del propio paciente y del cuidador familiar, por medio de la prueba de Wilcoxon, se presentan en la Tabla 2, en orden creciente de convergencia, a fin de destacar los datos más significativos.

Tabla 2 – Resultados, en orden creciente de convergencia, del análisis estadístico comparativo de cada dimensión de la CV del paciente con EA, en las versiones del propio paciente y del cuidador familiar, por medio de la prueba de Wilcoxon. Sao Carlos, SP, 2006

Dimensiones de la CV	Z	p
Usted en general	-3,04	0,002**
Memoria	-2,13	0,033*
Vivienda	-1,51	0,132 <sup>ns</sup>
Diversión	-1,44	0,151 <sup>ns</sup>
Humor	-1,37	0,169 <sup>ns</sup>
Salud física	-1,28	0,201 <sup>ns</sup>
Familia	-1,15	0,251 <sup>ns</sup>
Tareas	-0,74	0,462 <sup>ns</sup>
Amigos	-0,55	0,585 <sup>ns</sup>
La vida en general	-0,47	0,637 <sup>ns</sup>
Casamiento(relación)	-0,24	0,808 <sup>ns</sup>
Disposición	0	1,000 <sup>ns</sup>
Dinero	0	1,000 <sup>ns</sup>

<sup>ns</sup>=no significativa.

\*p<0,05.

\*\*p<0,005.

En cuanto al puntaje final del paciente, el promedio en la versión de él propio fue de 29,32 puntos ( $\pm 6,27$ ,

$x_{\min}=16$ ,  $x_{\max}=42$ ) y en la versión del familiar fue de 28,33 puntos ( $\pm 5,58$ ,  $x_{\min}=19$ ,  $x_{\max}=39$ ),  $t(104) = 0,850$ ,  $p > 0,100$ . En la Figura 1 se presenta la distribución del número de sujetos según las puntuaciones finales de CV en cada versión.

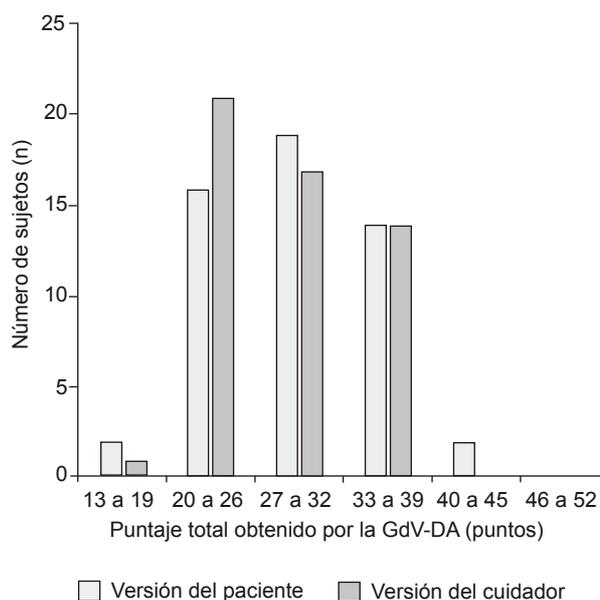


Figura 1 - Distribución del número de ancianos con EA, según las puntuaciones finales de CV en las versiones de él propio y del cuidador familiar. Sao Carlos, SP, 2006

Al aislarse las percepciones positivas (bueno y excelente) de las percepciones negativas (malas y regulares) de la CV del anciano, en las dos versiones, se puede tener un panorama general de las diferencias encontradas (Figura 2).

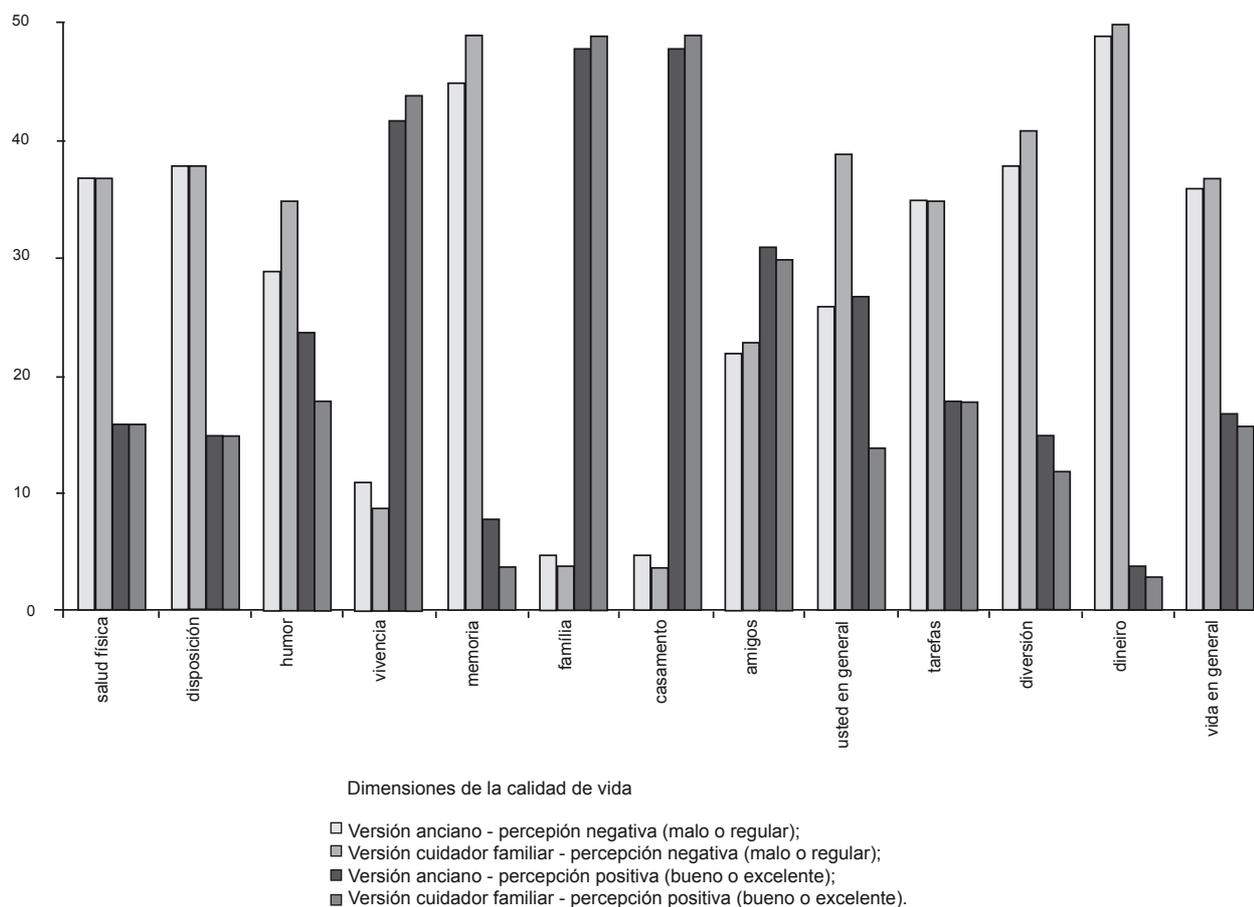


Figura 2 – Distribución de las percepciones positivas y negativas de cada dimensión de la CV del anciano, según la percepción de los mismos y de sus cuidadores familiares. Sao Carlos, SP, 2006

## Discusión

Los resultados permiten que se apunte un *ranking* de consistencia entre los relatos del paciente y del cuidador. En relación a los resultados estadísticamente divergentes, el dominio usted en general se presenta en mayor desacuerdo cuando comparado a la memoria. Por otro lado, los dominios que no presentaron divergencias significativas tenían consistencias clasificadas como fuertes, son ellas en orden creciente: vivienda, diversión, humor, salud física, familia, capacidad de hacer tareas, amigos, la vida en general y casamiento (o relación más próxima). La disposición y el dinero presentaban consistencia perfecta. Sin embargo, en lo que se refiere a la consistencia perfecta, cabe notar el tamaño reducido de la muestra y de la dificultad de entrevistar pacientes y cuidadores separadamente (descrito en el ítem procedimiento de recolección de datos).

En cuanto a las percepciones positivas y negativas, se nota la tendencia de los cuidadores de sobreestimar dimensiones como familia, casamiento y vivienda, ya que estos eran miembros de la familia, coresidentes, y se consideraban buenos para con sus ancianos. La

salud física, disposición y capacidad de hacer tareas eran idénticas en las dos versiones, lo que revela buena sensibilidad del familiar a respecto de esas dimensiones. Las demás tienden a ser subestimadas por el cuidador.

Lo encontrado corrobora observaciones descritas en la literatura, esas tendencias pueden ser asociadas a los prejuicios de juzgamiento y crítica que alteran la percepción del paciente o los estándares de referencia utilizados por el familiar<sup>(8)</sup>. Otra influencia se debe al sentido común que presupone que una persona con enfermedad degenerativa tendrá CV mala<sup>(9)</sup>.

## Conclusiones

Los resultados de este estudio apuntan una conexión directa con la práctica, una vez que los tratamientos farmacológicos actuales para EA contribuyen apenas para una discreta mejoría o estabilización de los síntomas<sup>(19-20)</sup>. Consecuentemente, el levantamiento de datos sobre la CV del paciente auxilia en la evaluación global del éxito de la intervención. Considerando que los disturbios

de comportamiento y las oscilaciones de humor son síntomas frecuentes entre los pacientes, el profesional no puede contar con la colaboración del enfermo en todos los momentos. A veces, puede surgir un malentendido debido a los episodios esporádicos que acometen a los pacientes en consultas, o ambientes institucionales no familiares, y ese momento puede resultar ser perjudicial para el tratamiento de la enfermedad. En ese caso, es conveniente contar con la veracidad del relato del

familiar indicado en el análisis de este estudio.

Así, pensamos que sería conveniente realizar investigaciones futuras semejantes, en otras realidades, con otros instrumentos de evaluación de CV en la demencia, así como realizar investigaciones que correlacionen la consistencia de los relatos para variables como sexo, grado de dependencia del anciano con EA, proximidad de parentesco y tiempo de contacto paciente/cuidador.

## Referencias

- World Health Organization Quality of Life Group - WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41:1403-9.
- Dantas RAS, Sawada NO, Malerbo MB. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. *Rev Latino-am Enfermagem* 2003; 11(4):532-8.
- Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss, PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc Saúde Coletiva* 2000; 5(1):7-18.
- Ettema TP, Dröes RM, de Lange J, Mellenbergh GJ, Ribbe MW. QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument -scalability, reliability and internal structure. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007; 22(6):549-56.
- Burgener S, Twigg P, Popovich A. Measuring psychological well-being in cognitively impaired persons. *Dementia* 2005; 4(4):463-85.
- Smith SC, Lamping DL, Banerjee S, Harwood R, Foley B, Smith P, et al. Measurement of health-related quality of life for people with dementia: development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology. *Health Technol Assess* 2005; 9(10):1-93.
- Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *J Mental Health Aging* 1999; 5(1):21-32.
- Novelli MMPC. Validação da escala de qualidade de vida (QdV-DA) para pacientes com doença de Alzheimer e seus respectivos cuidadores familiares. [tese]. São Paulo (SP): Faculdade de Medicina/USP; 2006.
- Ready RE, Ott BR, Grace J, Fernandez I. The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia. *Alzheimer Dis Assoc Dis* 2002; 16(2):109-15.
- Fossey J, Lee L, Ballard C. Dementia Care Mapping as a research tool for measuring quality of life in care setting: psychometric properties. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17(11):1064-70.
- Selai CE, Trimble MR, Rossor M, Harvey RJ. Assessing quality of life in dementia: Preliminary psychometric testing of the Quality of Life Assessment Schedule (QDVAS). *Neuropsychol Rehabil* 2001; 11(3-4):219-43.
- Weiner MF, Martin-Cook K, Svetlik DA, Saine K, Foster B, Fontaine CS. The Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) Scale. *J Am Med Direct Assoc* 2000;1(3):114-6.
- Brod M, Stewart AL, Sands L, Walton P. Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the dementia quality of life instrument (DQoL). *Gerontologist* 1999; 39(1):25-35.
- Albert SM, Castillo-Castanada C, Jacobs DM, Sano M, Bell K, Merchant C, Small S, et al. Proxy-reported quality of life in Alzheimer's patients: comparison of clinical and population-based samples. *J Mental Health Aging* 1999; 5(1):49-58.
- IBGE [homepage na internet]. Estimativa das populações residentes, em 01.07.2007, segundo os municípios. [Acesso 22 novembro 2008]. Disponível em: [http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/estimativa2008/POP\\_2008\\_TCU.pdf](http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/estimativa2008/POP_2008_TCU.pdf)
- Ministério da Saúde [homepage na internet]. Brasília: Ministério da saúde; [Acesso novembro 22 2008]. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para o tratamento da demência por doença de Alzheimer; [10 telas]. Disponível em: [http://sna.saude.gov.br/legisla/legisla/informes/SAS\\_P843\\_02informes.doc](http://sna.saude.gov.br/legisla/legisla/informes/SAS_P843_02informes.doc)
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa [homepage na internet]. Belo Horizonte: ABEP; [Acesso 22 novembro 2008]. Critério de Classificação Econômica Brasil; [3 telas]. Disponível em: [http://www.abep.org/codigosguias/ABEP\\_CCEB.pdf](http://www.abep.org/codigosguias/ABEP_CCEB.pdf)
- 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.
- Souza JN, Chaves EC, Caramelli P. Coping in aged people with Alzheimer's disease. *Rev Latino-am Enfermagem* 2007; 15(1):93-9.
- Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCI, Toyoda CY. Perceived quality of life of elderly patients with dementia and family caregivers: evaluation and correlation. *Rev Latino-am Enfermagem* 2009; 17(2):187-93.

Recibido: 5.10.2008

Accepted: 6.10.2009

### Como citar este artículo:

Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCI, Toyoda CY. Calidad de vida del anciano con enfermedad de Alzheimer: estudio comparativo de los relatos del paciente y del cuidador. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. ene.-feb. 2010 [acceso en: \_\_\_\_\_];18(1):[07 pantallas]. Disponible en: \_\_\_\_\_

día

mes abreviado con punto

URL

[www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae)