

DOI: 10.33947/1982-3282-V13N1-2-3942

INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER**QUALITY OF LIFE ASSESSMENT INSTRUMENTS OF CAREGIVERS OF PEOPLE WITH ALZHEIMER DISEASE****INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES DE PERSONAS CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**

Eliana Pessoa Ribeiro Rocha, Érica Maria Araújo da Silva¹, Simone Alves da Conceição¹, Valkíria Barbosa¹,
Rejane Faria Habyak Prado², Noéle de Oliveira Freitas³

RESUMO

Introdução: O cuidador é aquele que assume a responsabilidade de cuidar, assistir as necessidades da pessoa, visando o conforto e a melhoria da qualidade de vida. **Objetivo:** Identificar na literatura os instrumentos disponíveis para avaliação da qualidade de vida (QV) e os resultados encontrados sobre a qualidade de vida de cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer. **Método:** Revisão integrativa. A busca foi realizada nas bases de dados LILACS, SCIELO e BDEF. Foram incluídos estudos publicados entre os anos de 2007 e 2018 em português e espanhol. **Resultados:** Foram incluídos 12 estudos, dos quais dez utilizaram instrumentos específicos e dois um instrumento genérico. Nos estudos selecionados, a maioria das pessoas que assumem o papel de cuidador eram do sexo feminino. **Conclusão:** A maioria dos instrumentos utilizados para avaliar a QV dos cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer são específicos. A QV dos cuidadores é afetada pela sobrecarga física e psicológica.

DESCRITORES: Doença de Alzheimer; Qualidade de vida; Cuidadores.

ABSTRACT

Introduction: The caregiver is the one who assumes the responsibility of caring, assisting the people's needs, aiming at comfort and improving the quality of life. **Objective:** To identify in the literature the available instruments for assessing quality of life (QoL) and the results found on the quality of life of caregivers of people with Alzheimer's disease. **Method:** Integrative Review. The search was carried out in the databases LILACS, SCIELO and BDEF. Studies published between 2007 years and 2018 in Portuguese and Spanish were included. **Results:** Twelve studies were included, of which ten used specific instruments and two generic instrument. In the selected studies, most of the people who assume the role of caregiver were female. **Conclusion:** Most of the instruments used to assess the QoL of caregivers of people with Alzheimer's disease are specific. The QoL of caregivers is affected by physical and psychological overload.

DESCRIPTORS: Alzheimer disease; Quality of life; Caregivers.

1 Enfermeira pela Universidade UNG

2 Enfermeira. Professora do Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial (SENAC). Aluna de Mestrado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Univeritas Guarulhos (UNG).

3 Enfermeira. Docente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade UNG.

RESUMÉN

Introducción: El cuidador es el que asume la responsabilidad de cuidar, ayudar a las necesidades de la persona, con el objetivo de confort y mejora de la calidad de vida. **Objetivo:** Identificar en la literatura los instrumentos disponibles para evaluar la calidad de vida y los resultados encontrados sobre la calidad de vida de los cuidadores de las personas con enfermedad de Alzheimer. **Método:** Revisión Integrativa. La búsqueda se llevó a cabo en las bases de datos LILACS, SCIELO y BDNF. Se incluyeron estudios publicados entre 2007 años y 2018 en portugués y español. **Resultados:** Se incluyeron doce estudios, de los cuales diez utilizaron instrumentos específicos y dos instrumentos genéricos. En los estudios seleccionados, la mayoría de las personas que asumen el papel de cuidador fueron mujeres. **Conclusión:** La mayoría de los instrumentos utilizados para evaluar la calidad de vida y los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer son específicos. La calidad de vida de los cuidadores se ve afectado por sobrecarga física y psicológica.

DESCRIPTORES: Enfermedad de Alzheimer; Calidad de vida; Cuidadores.

INTRODUÇÃO

O aumento no número da população idosa é um fenômeno observado mundialmente. Segundo a Organização das Nações Unidas (ONU)¹, a proporção de pessoas idosas com idade superior a 60 anos irá triplicar alcançando cerca de dois bilhões no ano de 2050. Atualmente, vivemos em um momento em que a expectativa de vida está aumentando cada vez mais e devido a esse aumento surgiram as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), tais como, doenças cardiovasculares, doenças respiratórias crônicas, diabetes mellitus e neoplasias² que afetam principalmente a população mais idosa. Por serem de estados permanentes ou de longa permanência, as DCNT requerem acompanhamento constante, pois na maioria dos casos não possui cura³.

Neste contexto, a doença de Alzheimer é considerada uma DCNT. A doença de Alzheimer é uma síndrome neurodegenerativa de etiologia desconhecida que se caracteriza pela morte neuronal de partes do cérebro. As células cerebrais sofrem redução de tamanho e quantidade causando a formação de tranças neurofibrilares e placas senis o que impossibilita a comunicação entre as células cerebrais. Deste modo, as células morrem e provocam no indivíduo com doença de Alzheimer a incapacidade de recordar informações ou determinadas funções⁴. Aproximadamente 46 milhões de pessoas no mundo vivem atualmente com algum tipo de demência. Segundo o *Word Alzheimer Report*, a cada ano surgem cerca de nove milhões de novos casos⁵.

A família constitui uma parcela importante no cuidado da pessoa com Alzheimer, mas as dificuldades são evidentes e os desafios são frequentes. Geralmente o cuidador, que na maioria dos casos é um familiar, tem que conviver com uma carga exaustiva de responsabilidades e cuidados dispensados à pessoa com doença de Alzheimer o que afeta a Qualidade de Vida (QV). A Organização Mundial da Saúde (OMS)⁶ (define QV como “a percepção dos indivíduos sobre sua posição na vida no contexto da cultura e dos sistemas de valores em que vivem e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. A QV é um conceito muito abrangente que também incorpora o estado mental e psicológico, saúde física, dependência, crenças pessoais e relacionamentos⁷. Já a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) é um termo utilizado quando a preocupação é investigar a influência da doença e do tratamento na QV do indivíduo⁸.

O tratamento da depressão e do estresse é fundamental para o sucesso no tratamento da pessoa com algum tipo de demência, como a doença de Alzheimer, por este motivo os cuidadores precisam também receber todo o apoio e cuidado para que não adoeçam^{3,9}.

O cuidador é aquele que assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir as necessidades do doente, visando o conforto e a melhoria da QV. Cuidar é mais que um ato, é uma atitude, que abrange bem mais que um momento de atenção ou zelo representando uma atitude de ocupação e preocupação^{10,11}. Na literatura alguns fatores são apontados como preceptores

do impacto na vida do cuidador, tais como, idade, sexo, grau de escolaridade, ambiente, isolamento e questões socioeconômicas¹².

A QV pode ser avaliada por meio de instrumentos genéricos que consideram várias dimensões da QV e podem ser aplicados na população geral, como também, em condições de saúde específicas que podem ser avaliadas por meio de instrumentos específicos os quais devem ser administrados de acordo com a enfermidade para qual ele foi designado¹³.

Um instrumento de medida se caracteriza pela observação e descrição sistemática do comportamento humano que gera resultados numéricos que podem ser interpretados¹⁴. No entanto, para que um instrumento seja utilizado em uma determinada população é necessário que sejam avaliadas as propriedades psicométricas, ou seja, que seja confirmado que o instrumento é válido e confiável para mensurar determinado traço em uma população¹⁵. As propriedades psicométricas que norteiam os instrumentos de medida são a validade e a confiabilidade¹⁵.

Uma revisão de literatura identificou os instrumentos utilizados para a avaliação da QV do idoso com doença de Alzheimer¹⁶. No entanto não há na literatura uma revisão sobre os instrumentos utilizados para avaliação da QV do cuidador do indivíduo com doença de Alzheimer. Sendo assim, ressalta-se a importância do presente estudo que trata sobre a identificação dos instrumentos disponíveis na literatura brasileira para avaliação da QV do cuidador da pessoa com Alzheimer. O foco do estudo foi buscar estudos nacionais com o objetivo de identificar os instrumentos de medida validados para uso no Brasil com cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer e identificar as características desses cuidadores.

MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura. A revisão integrativa é um método de pesquisa que permite sintetizar evidências do tema proposto com a avaliação crítica e a incorporação de resultados de estudos na prática¹⁷.

A presente revisão integrativa foi realizada com base nas seguintes etapas: elaboração da questão de pesquisa; busca na literatura dos estudos primários; extração de dados; avaliação dos estudos primários; análise

e síntese dos resultados e apresentação da revisão¹⁷.

A questão norteadora da presente revisão integrativa foi: “quais são os instrumentos utilizados e os resultados encontrados sobre a QV dos cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer”?

A busca dos estudos primários foi realizada de abril a maio de 2018 nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), no Banco de Dados em Enfermagem (BDENF) e na *Scientific Electronic Library Online* (SciELO).

Os descritores utilizados foram de acordo com os Descritores em Saúde (Decs): “doença de Alzheimer”, “qualidade de vida” e “cuidadores”; e as palavras-chaves: “cuidador”, “familiar cuidador”, “cuidadores cônjuges”, “instrumento” “instrumentos”, “escala”, “escalas”, “questionário” e “questionários”.

A estratégia de busca utilizada foi: “#1 doença de Alzheimer” AND “#2 qualidades de vida” AND “#3 cuidadores OR cuidador OR familiar cuidador OR cuidadores cônjuges” AND “#4 instrumentos OR instrumentos OR escala OR escalas OR questionário OR questionários”

Os critérios de inclusão utilizados para estudo foram: estudos que abordassem sobre o uso de instrumentos que avaliassem a QV do cuidador ou familiar da pessoa com doença de Alzheimer realizados no Brasil; estudos publicados no período de 2007 a 2018 nos idiomas inglês, português e espanhol. Os critérios de exclusão adotados foram: estudos que não contivessem descritores no título e resumo, estudos que avaliassem a QV de cuidadores de pessoas com outros tipos de demência, revisões de literatura e estudos que não foram publicados em base de dados científicas, tais como, teses, trabalho de conclusão de curso, carta-resposta e editorial.

RESULTADOS

No total foram identificados 131 artigos publicados nas bases de dados. Foram excluídos cinco artigos duplicados. De acordo com os critérios de inclusão e exclusão foram excluídos 114 artigos dos quais: 75 por abordarem outra temática, 36 por se tratar de outras enfermidades e três artigos por serem revisão de literatura. Foram incluídos na amostra final 12 estudos. Na Figura 1 está apresentado o processo de seleção dos estudos. Na Tabela 1 encontram-se os dados sobre os artigos selecionados.

Figura 1. Processo de seleção dos estudos. Guarulhos, São Paulo, 2019.

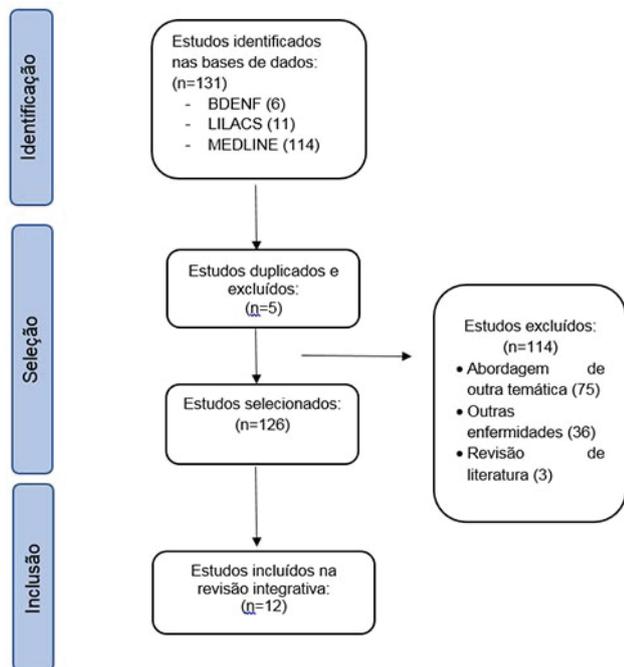


Tabela 1. Distribuição dos artigos incluídos segundo periódico, ano de publicação, delineamento do estudo, objetivos, amostra e instrumento. Guarulhos, São Paulo, 2019.

Periódico / Ano	Delineamento do estudo	Objetivo (s) do estudo	Amostra de cuidadores	Instrumento (s) utilizado (s) para avaliar a qualidade de vida
Revista Latino-Americana de Enfermagem / 2009 ¹⁸	Transversal	Avaliar a percepção de QV do idoso com demência e seu cuidador familiar e identificar correlações dessas variáveis.	53 cuidadores (36 mulheres e 20 homens)	Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD)
Revista Latino-Americana de Enfermagem / 2010 ¹⁹	Exploratório descritivo, transversal	Comparar o relato do paciente e do respectivo cuidador familiar sobre a percepção geral e de cada dimensão de QV do idoso com doença de Alzheimer	53 cuidadores (36 mulheres e 20 homens)	Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD)
Caderno de Saúde Pública / 2010 ²⁰	Transversal	Comparar a percepção geral e de cada dimensão de QV de um grupo de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer com um grupo de não-cuidadores emparelhado quanto às variáveis sociodemográficas.	28 cuidadores (15 mulheres e 13 homens)	Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD)
Aging & Mental health / 2010 ²¹	Metodológico	Avaliar a confiabilidade e validade de constructo da escala Quality of Life in Alzheimer's Disease por meio da administração em uma amostra de pacientes com doença de Alzheimer e seus cuidadores.	60 cuidadores (44 mulheres e 16 homens)	Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD)
Revista Gaúcha De Enfermagem / 2011 ²²	Descritivo-exploratório	Caracterizar o perfil dos cuidadores e os idosos segundo variáveis sociodemográficas e identificar a relação entre a QV do cuidador e a do idoso com Alzheimer.	50 cuidadores (41 mulheres e 9 homens)	Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD)
International Psychogeriatrics / 2013 ²³	Transversal	Determinar os fatores não-cognitivos que estão associados com QV da pessoa com Alzheimer e do cuidador.	41 cuidadores (36 mulheres e 5 homens)	Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD)
Revista Mineira de Enfermagem / 2013 ²⁴	Transversal	Conhecer a QV de cuidadores informais de idosos portadores da doença de Alzheimer; identificar aspectos biopsicossociais que interferem na QV desses cuidadores e verificar se existe diferença nos aspectos biopsicossociais entre adultos e idosos	50 cuidadores (41 mulheres e 9 homens)	World Health Organization Quality of Life Bref (WHOQOL-Bref)

Revista de Enfermagem UERJ / 2014 ²⁵	Transversal	Avaliar a QV do cuidador do portador da Doença de Alzheimer e sua relação com o nível de independência funcional do portador	66 cuidadores (53 mulheres e 13 homens)	<i>World Health Organization Quality of Life Bref (WHOQOL-Bref)</i>
Journal of Alzheimer's Disease / 2015 ²⁶	Longitudinal	Avaliar os fatores que podem estar associados ao comprometimento da consciência durante um período de tempo.	55 cuidadores (47 mulheres e 8 homens)	<i>Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD)</i>
<i>International Psychogeriatric Association / 2015</i> ²⁷	Transversal	Avaliar a relação entre a satisfação sexual e a qualidade de vida dos cuidadores e a determinar a influência das características clínicas da pessoa com Alzheimer e da QV autorreferida.	54 cuidadores (36 mulheres e 18 homens)	<i>Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD)</i>
Revista Brasileira de Psiquiatria / 2016 ²⁸	Longitudinal	Determinar os padrões de mudança ao longo do tempo nas avaliações da QV da pessoa com demência (Alzheimer) e do cuidador e identificar os fatores associados a QV..	55 cuidadores (47 mulheres e 8 homens)	<i>Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD)</i>
<i>International Psychogeriatrics / 2017</i> ²⁹	Transversal	Investigar a percepção de mudança na atividade sexual e satisfação sexual em cônjuges-cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer; e avaliar a influência das características clínicas da pessoa com Alzheimer e de seus cônjuges-cuidadores em sua satisfação sexual	74 cuidadores (47 mulheres e 27 homens)	<i>Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD)</i>

DISCUSSÃO

Os artigos encontrados foram publicados entre os anos de 2009 a 2017 sendo que a maioria foi publicado em revistas nacionais totalizando 8 artigos. Dentre os instrumentos utilizados para avaliação da QV, dez estudos utilizaram a versão adaptada para o português do Brasil do *Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD)*^{18-22,26-29}, e dois estudos utilizaram o WHOQOL-Bref²⁴⁻²⁵. Em todos os estudos identificados a maioria dos cuidadores eram do sexo feminino.

Em relação ao cuidador da pessoa com doença de Alzheimer, nos estudos selecionados, a mulher é na maioria dos casos a responsável pelo cuidado, em geral essas mulheres residem no mesmo domicílio e se tornam cuidadoras dos maridos, pais, filhos ou outros membros da família. No Brasil, por questões predominantemente culturais, o papel da mulher como cuidadora ainda é algo esperado pela sociedade³⁰. No entanto, esse cenário vem sendo modificado, no mundo inteiro as estruturas familiares estão sofrendo modificações rápidas: divórcios e novas uniões; instabilidade do mercado de trabalho e movimentos migratórios nacionais e internacionais em busca de oportunidades de trabalho; maior tempo de vida das gerações e um aumento do contingente de viúvas, geralmente morando sozinhas nas cidades; idosos exercendo chefias de família; e a participação crescente da mulher no mercado de trabalho³¹.

A Escala de Qualidade de Vida (QdV-DA), em inglês *Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD)*³² foi adaptada e validada para o português do Brasil. A QoL-

-AD é uma escala específica de avaliação da QV do cuidador da pessoa com doença de Alzheimer e possui três versões: uma versão que avalia a percepção da QV do próprio paciente (QVpac), outra que avalia a percepção que o cuidador possui sobre a QV do paciente (QVvcuid) e uma que avalia a QV do próprio cuidador (QVcuid)³². Esta escala possui 13 itens que avaliam: saúde física, energia, humor, situação de vida, memória, família, casamento, amigos, tarefas, diversão, dinheiro, autor e a vida como um todo. A escala de resposta é classificada em ruim, regular, bom ou excelente, o escore total varia de 13 a 52. Quanto maior o escore, maior é a QV do paciente e/ou cuidador³³.

Entre os estudos selecionados que utilizaram a QoL-AD para avaliar a QV dos cuidadores, a média da QV total variou de 29,32 a 38,83. Somente o estudo de validação da QoL-AD, identificado na presente revisão integrativa, realizou a avaliação da consistência interna da escala identificando alta consistência interna com um valor de alfa de Cronbach de 0,85 para a versão do cuidador da QoL-AD³².

O uso de instrumentos específicos para avaliação da QV tem a vantagem de reduzir a carga do indivíduo que está respondendo, facilitando e aumentando a aceitabilidade, pois geralmente inclui apenas as dimensões relevantes para aquela questão de saúde a ser avaliada. A principal desvantagem é a falta de comparabilidade dos resultados com outros grupos de indivíduos¹³.

Em contrapartida um instrumento genérico, como o WHOQOL-Bref, tem como principal vantagem de incluir amplas dimensões da QV em um único instru-

mento, além de ser possível realizar comparações com outros grupos de indivíduos¹³. O WHOQOL-Bref é uma versão abreviada do WHOQOL-100³⁴. O WHOQOL-Bref é um instrumento genérico para avaliação da QV e foi adaptado e validado para o português do Brasil³⁵. Contém 26 itens sendo que dois itens avaliam questões gerais sobre QV e os outros 24 itens são divididos em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. A escala de resposta é estruturada em uma escala tipo “Likert” que varia de um a cinco. O escore total varia de zero a 100 e, quanto maior o valor melhor é a QV do indivíduo. Na análise da confiabilidade da versão validada para o português do Brasil foi identificado um elevado valor de alfa de Cronbach para o escore total de 0,91 com variação entre os domínios de 0,69 a 0,84³⁵.

Na presente revisão integrativa foram identificados dois estudos que utilizaram o WHOQOL-Bref para avaliar a QV dos cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer. Um dos estudos incluiu 50 cuidadores (41 mulheres e 9 homens) sendo que 60% dos cuidadores referiram boa QV e 2% QV muito ruim, enquanto entre os domínios do WHOQOL-Bref o físico apresentou maior média (69,45; DP = 14,22), enquanto o domínio meio ambiente apresentou menor média (62,88; DP = 13,52)²⁴. Neste estudo foi avaliado o alfa de Cronbach do WHOQOL-Bref sendo identificados valores de 0,717 a 0,806 entre os domínios²⁴. A consistência interna do WHOQOL-Bref foi elevada nesta amostra¹⁵.

Outro estudo identificado na revisão integrativa avaliou a QV de 66 cuidadores de pessoas com a do-

ença de Alzheimer por meio do WHOQOL-Bref, entre os quais 53 mulheres e 13 homens²⁵. Ao avaliar o tempo que os cuidadores se dedicam, foi identificado que 45,5% dos cuidadores se destinavam 12 horas ou mais ao cuidado e a maioria era filho (a) da pessoa com doença de Alzheimer (59,1%)²⁵. A média para o escore total de QV do WHOQOL-Bref foi de 64,0 (DP=18,7) com maior média no domínio físico, 65,2 (DP = 12,8) e pior média no domínio meio ambiente, 54,6 (DP = 10,9)²⁵.

A condição de cuidador muitas vezes não é considerada uma profissão, muitas cuidadoras acreditam que cuidar é uma missão, como algo que deve ser realizado individualmente e acabam assumindo esse papel sozinhas, pois muitas pessoas da família não colaboram³⁶. E isso acarreta em uma sobrecarga física e psicológica o que pode gerar em uma baixa QV em geral.

CONCLUSÃO

Esta revisão integrativa teve como objetivo identificar os instrumentos disponíveis na literatura para a avaliação da QV do cuidador de pessoas com doença de Alzheimer, além de identificar as características desses cuidadores. Os resultados desta revisão forneceram evidências de que a maioria dos estudos selecionados utilizou um instrumento específico para a avaliação da QV de pessoas com doença de Alzheimer e, além disso, a maioria dos cuidadores eram mulheres e membros da família vivendo no mesmo domicílio da pessoa com doença de Alzheimer.

REFERÊNCIAS

1. Organização das Nações Unidas. A ONU e as pessoas idosas. [acesso em 2018 maio 14]. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/acao/pessoas-idosas>.
2. Ministério da Saúde. Sobre a vigilância de DCNT, 2019. [acesso em 2018 Maio 23]. Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/noticias/43036-sobre-a-vigilancia-de-dcnt>.
3. Ministério da saúde. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa, 2007. [acesso em 2016 mar 20]. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abcaad19.pdf>.
4. Associação Portuguesa de familiares e amigos dos doentes de Alzheimer. A doença de Alzheimer. [acesso em 2018 jun 08]. Disponível em: <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-30-14-a-doenca-de-alzheimer>.
5. Alzheimer's disease international. The global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London, 2015. Disponível em: <https://www.alz.co.uk/research/worldalzheimerrreport2015summary.pdf>
6. WHOQOL group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. Organization. Special Issue. "Quality of Life" in Social Science and Medicine. 1998; 46(12), 1569-85. doi: [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00009-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00009-4).
7. Pelicione MCF. Educação ambiental, qualidade de vida e sustentabilidade. Rev. Saúde e Sociedade. 1998; 7(2):19-31. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12901998000200003>.
8. Fayers PM, Machin D. Quality of life. Assessment, analysis, and interpretation. The assessment, analysis, and interpretation of patient-reported outcomes. 2ª ed. Chichester: John Wiley & Sons; 2007.
9. Abi-acl LC, Damasceno DD, Fava SMCL, Garcia F, Valim MD. A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. Rev Eletr Enf. 2010; 12(3):528-34. doi: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i3.6410>.
10. Mendes CFM, Santos ALS. O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares. Saude Soc. 2016; 25(1):121-32. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902015142591>.
11. Gazzola JM, Lemos ND, Ramos LR. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. Saude Soc. 2006; 15(3):170-9. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902006000300014>.
12. Araujo SJ, et al. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. Rev Bras Geriat Geront. 2013; 16(1):149-58. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1809-98232013000100015>.
13. Cox D, Fitzpatrick R, Fletcher A, Gore S, Jones D, Spiegelhalter. Quality of life measures in health care. II: design, analysis, and interpretation. BMJ. 1992; 305:1145-8. doi: 10.1136/bmj.305.6862.1145
14. Pasquali L. Técnicas para exame psicológico – TEP. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001. 233 p.
15. Pasquali L. Psicometria. Rev esc enferm USP. 2009; 43(Esp):992-9. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342009000500002>.
16. França AB, Kusumota L, Lima GS, Marques S. Instrumentos de avaliação da qualidade de vida do idoso com Alzheimer: revisão integrativa da literatura. Rev Eletr Enf. 2016; 18:e1170. doi: <https://doi.org/10.5216/ree.v18.32579>
17. Galvão CM, Mendes KDS, Silveira RCCP. Revisão Integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto Contexto enferm. 2008; 17(4): 758-64. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>.
18. Inouye K, Pavarini SCI, Pedrazzani ES, Toyoda CY. Percepção de qualidade de vida do idoso com demência e seu cuidador familiar: avaliação e correlação. Rev Latino-Am. Enfermagem. 2009; 17(2):187-193. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692009000200008>.
19. Inouye K, Pavarini SCI, Pedrazzani ES, Toyoda CY. Qualidade de vida do idoso com doença de alzheimer: estudo comparativo do relato do paciente e do cuidador. Rev Latino-Am. Enfermagem. 2010; 18(1):26-32. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692010000100005>

20. Inouye K, Pavarini SCI, Pedrazzani ES. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. *Cad Saúde Pública*. 2010; 26(5):891-99. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2010000500011>.
21. Caramelli P, Nitrini R, Novelli MM. Validation of the Brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer's disease and their caregivers (QOL-AD). *Aging Ment Health*. 2010; 14(5):624-31. doi: [10.1080/13607861003588840](https://doi.org/10.1080/13607861003588840).
22. Borghi AC, Decesaro MN, Marcon SS, Matos PCB, Sassá AH. Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. *Rev Gaúcha Enferm*. 2011; 32(4):751-758. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472011000400016>.
23. Adler I, Arcoverde C, Belfort T, Dourado MC, Leal C, Santos RL, et al. Quality of life in dementia: the role of non-cognitive factors in the ratings of people with dementia and family caregivers. *Int Psychogeriatr*. 2013; 25(7):1097-105. doi: [10.1017/S1041610213000410](https://doi.org/10.1017/S1041610213000410).
24. Gutierrez BAO, Santos CF. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores da doença de Alzheimer. *Revista Mineira de Enfermagem*. 2013; 17(4):799-805. doi: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20130058>
25. Bagnel BM, Gasparino RC. Qualidade de vida do cuidador do portador de doença de Alzheimer. *Rev enferm UERJ*. 2014; 22(2):258-63.
26. Belfort T, Dourado MC, Laks J, Mograbi DC, Nogueira ML, Santos RL, et al. J Alzheimers Dis. Awareness of disease is different for cognitive and functional aspects in mild Alzheimer's disease: a one-year observation study 2015; 43(3):905-13. doi: [10.3233/JAD-140342](https://doi.org/10.3233/JAD-140342).
27. Belfort T, Dourado MC, Neto JP, Nogueira MM, Rosa RD, Sousa MF, et al. Spouse-caregivers' quality of life in Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr*. 2015; 27(5):837-45. doi: [10.1017/S1041610214002646](https://doi.org/10.1017/S1041610214002646).
28. Belfort T, Dourado MC, Nogueira MM, Santos RL, Simões NJP, Sousa M F, et al. Quality of life in mild dementia: patterns of change in self and caregiver ratings over time. *Rev Bras Psiquiatr*. 2016; 38(4): 294-300. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1516-4446-2014-1642>.
29. Baptista MA, Dourado MC, Lacerda IB, Neto JP, Nogueira MM, Santos RL, Sousa MF. Perception of change in sexual activity in Alzheimer's disease: views of people with dementia and their spouse-caregivers. *Int Psychogeriatr*. 2017; 29(2):185-193. doi: [10.1017/S1041610216001642](https://doi.org/10.1017/S1041610216001642).
30. Neri, A. L., 1993. *Qualidade de Vida e Idade Madura*. Campinas: Papirus.
31. Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad de Saúde Pública*. 2003; 19(3), 861-866. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2003000300019>.
32. Gibbons LE, Logsdon RG, McCurry SM, Teri L. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med*. 2002; 64:510-9. doi: [10.1097/00006842-200205000-00016](https://doi.org/10.1097/00006842-200205000-00016).
33. Bittar AM, Grillo LP, Mariath AB, Próspero ENS, Sandri JVA. Qualidade de vida de egressos de curso de cuidadores de idosos. *Acta Paul Enferm*. 2012; 25(6):921-5. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012000600015>.
34. The Whoqol Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-bref. *Quality of Life Assessment. Psychology Medicine*. 1998; 28:551-558.
35. Chachamovich E, Fleck MPA, Louzada S, Pinzon V, Santos L, Vieira G, et al. Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref. *Revista de Saúde Pública*. 2000; 34(2),178-183. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>
36. Caldeira APS, Ribeiro RCHM. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. *Arq Ciênc Saúde*. 2004;11(2):X-X.