

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

**EDUCAÇÃO, QUALIDADE DE VIDA E DOENÇA DE
ALZHEIMER:
VISÕES DE IDOSOS E SEUS FAMILIARES**

Keika Inouye

SÃO CARLOS
2008

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

**EDUCAÇÃO, QUALIDADE DE VIDA E DOENÇA DE
ALZHEIMER:
VISÕES DE IDOSOS E SEUS FAMILIARES**

Keika Inouye*

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial do Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Educação Especial.

(Área de concentração: Educação do Indivíduo Especial)

Orientadora: Profa. Dra. Elisete Silva Pedrazzani

Co-Orientadora: Profa. Dra. Sofia Cristina Iost Pavarini

*bolsista do CNPq – Brasil

SÃO CARLOS
2008

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

I58eq

Inouye, Keika.

Educação, qualidade de vida e doença de Alzheimer :
visões de idosos e seus familiares / Keika Inouye. -- São
Carlos : UFSCar, 2008.
107 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São
Carlos, 2008.

1. Educação especial. 2. Qualidade de vida. 3. Alzheimer,
Doença de. 4. Idosos. 5. Cuidadores. I. Título.

CDD: 371.9 (20^a)



Banca Examinadora da Dissertação de **Keika Inouye**

Profa. Dra. Elisabeth Joan Barham
(UFSCar)

Ass. Elisabeth Joan Barham

Profa. Dra. Anita Liberalesso Neri
(UNICAMP)

Ass. Anita Liberalesso Neri

Profa. Dra. Sofia Cristina Iost Pavarini
(UFSCar)

Ass. Sofia Cristina Iost Pavarini

Profa. Dra. Elisete Silva Pedrazzani
Orientadora
(UFSCar)

Ass. Elisete Silva Pedrazzani

“Rir muito e com frequência;
ganhar o respeito de pessoas inteligentes e o afeto das crianças;
merecer a consideração de críticos honestos (...);
apreciar a beleza, encontrar o melhor nos outros;
deixar o mundo um pouco melhor,
seja por uma pequena criança ou um canteiro de jardim;
saber que ao menos uma vida respirou mais fácil porque você viveu.
Isso é ter tido sucesso.”

(Ralph Waldo Emerson, 1803-1882)

Dedico este trabalho:

A Deus,
Presente em todos os momentos da minha vida,
Que me dá força e sabedoria para viver.

À minha família.
Meu porto seguro em todos os momentos,
Meu exemplo de amor, união e respeito.

Aos meus pais, Mitsuo e Silvia.
Sempre presentes,
Incentivam meu desenvolvimento,
Ensinam-me a ser melhor,
Aceitam meus erros,
Inspiram minha caminhada.
Que, enfim, são maravilhosos.

À minha irmã, Kellen.
Que se orgulha de minhas conquistas,
Companheira de sempre e para sempre,
Meu exemplo de força e determinação.

Agradecimentos

Agradeço primeiramente a **Deus**, que me dá coragem para enfrentar meus medos e viver meus sonhos.

À minha orientadora **Profa. Dra. Elisete Silva Pedrazzani**, pela amizade e confiança durante o desenvolvimento de nosso trabalho; pela agradável convivência, pela dedicação, pelo profissionalismo, por seu carinho e atenção sempre presentes e, principalmente, por seus conselhos essenciais para meu crescimento pessoal e profissional.

À minha co-orientadora **Profa. Dra. Sofia Cristina Iost Pavarini**, por ser prestativa e estar sempre disposta a contribuir de maneira doce e amigável.

À **Profa. Dra. Anita Liberalesso Neri**, por sua produção científica que contribuiu muito para o meu conhecimento sobre a temática, por me conceder a honra de tê-la em minha banca de qualificação e, principalmente, pelas excelentes sugestões para a versão final desta dissertação.

Às **Profas. Dras. Ana Lúcia Rossito Aiello, Thelma Simões Matsukura e Maria Cristina Piumbato Innocentini Hayashi** por tantos conselhos, sugestões e ensinamentos valiosos para este estudo e para meu crescimento enquanto pesquisadora.

À **Profa. Dra. Maria Amélia Almeida**, por muito ter me ensinado, por ser prestativa, gentil e amiga em todos os momentos.

À **Profa. Dra. Elisabeth (Lisa) Joan Barham**, que me ensinou a “*fazer e entender análises estatísticas*”.

Às **Profas. Dras. Enicéia Gonçalves Mendes, Cristina Yoshie Toyoda, Ana Lúcia Cortegoso e Fátima Elisabeth Denari**, por contribuírem para minha formação em Educação Especial e me proporcionarem tantas experiências ricas.

À **Profa. Dra. Márcia Novelli**, que traduziu, adaptou e validou o principal instrumento utilizado neste estudo, assim os dados apresentados dispõem de maior confiabilidade.

Ao pessoal da secretaria do PPGEs, **Elza, Avelino, Malu e Thaís**, pelas informações valiosas, pelo sorriso e bom-humor constante.

Aos amigos (**Aline V., Aline F., Ana Karina, Andréia, Bárbara, Beatriz, Camila, Cândice, Érika, Fabiana, Gerusa, Lucas, Maria Clara, Maria Fernanda, Malú, Maria Luíza, Mariéle, Raquel, Rosemary, Sibely, Siliani, Thaíze e Thiago**) pelos momentos de descontração, pelo conhecimento repartido e pelo apoio.

À **minha família**, pela compreensão e incentivo constante.

Ao **Davi** e à **Maria Helena** (minha avó), que estão sempre torcendo por mim com muito amor e carinho.

Aos **participantes da pesquisa**, pela colaboração e disponibilidade.

E a todas as pessoas que contribuíram de forma direta ou indireta para a realização deste estudo.....

.....MUITO OBRIGADA.

O presente trabalho foi realizado com o apoio do
Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CNPq – Brasil.

SUMÁRIO.....	vii
LISTA DE ABREVIATURAS.....	ix
LISTA DE GRÁFICOS.....	xi
LISTA DE SIGLAS.....	xii
LISTA DE TABELAS.....	xiii
RESUMO	xvi
ABSTRACT.....	xvii
1 INTRODUÇÃO.....	1
1.1 Novas demandas em Educação Especial.....	1
1.1.1 Idosos na Educação Especial.....	1
1.1.2 Novas tendências na Educação Especial: doentes de Alzheimer e seus cuidadores como população-alvo.....	4
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	6
2.1 Idoso: um conceito biológico, social, funcional e psicológico.....	6
2.2 Dados demográficos do envelhecimento.....	9
2.3 Doença de Alzheimer (DA).....	12
2.4 Cuidadores.....	16
2.5 Qualidade de vida (QV).....	20
2.5.1 Qualidade de vida de idosos.....	23
2.5.2 Qualidade de vida na demência.....	27
2.5.3 Qualidade de vida de cuidadores.....	31
2.6 Instrumentos de avaliação da qualidade de vida.....	34
2.7 Escala de Avaliação da Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer (QdV-DA).....	39
2.8 Justificativa da escolha da QdV-DA como instrumento neste trabalho.....	41
3 JUSTIFICATIVA.....	42
4 OBJETIVOS.....	43
4.1 Objetivo geral.....	43
4.2 Objetivos específicos.....	43
5 MÉTODO.....	44
5.1 Local e período do estudo.....	44
5.2 Participantes.....	45
5.3 Materiais e Equipamentos.....	46
5.4 Instrumentos.....	46
5.5 Procedimento de coleta dos dados.....	48
5.6 Análise dos Dados.....	49
5.7 Aspectos éticos.....	50
6 PERGUNTAS E HIPÓTESES DE PESQUISA.....	51

7	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	53
7.1	Perfil Sócio-demográfico da amostra de idosos com DA (G_{DA}).....	53
7.2	Perfil Sócio-demográfico da amostra de idosos sem DA (G_{DAc}).....	56
7.3	Perfil Sócio-demográfico da amostra de cuidadores familiares de idosos com DA (G_{CUID}).....	58
7.4	Perfil Sócio-demográfico da amostra de não cuidadores (G_{CUIDc}).....	62
7.5	Prova de equivalência dos grupos de idosos com DA, de cuidadores familiares e grupos de comparação quanto às características sócio-demográficas.....	64
7.6	Qualidade de vida dos idosos com DA segundo a percepção do paciente e do cuidador familiar.....	67
7.7	Avaliação comparativa entre cada dimensão da QV e o escore total obtido na QdV-DA dos grupos G_{DA} e G_{DAc}	71
7.8	Qualidade de vida dos cuidadores familiares.....	74
7.9	Avaliação comparativa entre cada dimensão da QV e o escore total obtido na QdV-DA dos grupos G_{CUID} e G_{CUIDc}	76
7.10	Correlação entre a percepção de QV do idoso e do cuidador familiar.....	78
8	RESUMO DOS ACHADOS.....	79
9	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	81
10	REFERÊNCIAS.....	84
11	ANEXOS.....	95
11.1	Anexo A - Ficha de Caracterização Sócio-Demográfica do Idoso com DA.....	95
11.2	Anexo B - Ficha de Caracterização Sócio-Demográfica do Cuidador Familiar.....	96
11.3	Anexo C - Ficha de Caracterização Sócio-Demográfica do Sujeito do Grupo de Comparação.....	97
11.4	Anexo D - Roteiro de Entrevista sobre Atividades Programadas do Paciente e Cuidador Familiar.....	98
11.5	Anexo E - Roteiro de Entrevista sobre Atividades Programadas dos Sujeitos dos Grupos de Comparação.....	100
11.6	Anexo F - Questionário Critério Brasil.....	101
11.7	Anexo G - QdV-DA (versão para o paciente responder sobre si).....	102
11.8	Anexo H - QdV-DA (versão para o cuidador familiar responder sobre o paciente).....	103
11.9	Anexo I - QdV-DA (versão para o cuidador familiar responder sobre sua própria vida).....	104
11.10	Anexo J - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (para cuidador familiar e idoso com DA).....	105
11.11	Anexo L - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (para os Sujeitos dos Grupos de Comparação).....	106
11.12	Anexo M - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.....	107

LISTA DE ABREVIATURAS

1 ^a .Ho	Primeira Hipótese Nula
2 ^a .Ho	Segunda Hipótese Nula
3 ^a .Ho	Terceira Hipótese Nula
4 ^a .Ho	Quarta Hipótese Nula
5 ^a .Ho	Quinta Hipótese Nula
1 ^a .He	Primeira Hipótese de Pesquisa
2 ^a .He	Segunda Hipótese de Pesquisa
3 ^a .He	Terceira Hipótese de Pesquisa
4 ^a .He	Quarta Hipótese de Pesquisa
5 ^a .He	Quinta Hipótese de Pesquisa
AchE-I	Medicamentos inibidores da enzima acetilcolinesterase
ADRQL	Alzheimer Disease Related Quality of Life
AIVDs	Atividades instrumentais de vida diária
AVDs	Atividades da vida diária/tarefas básicas de auto-cuidado
CBS	The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia
DA	Doença de Alzheimer
DCM	Dementia Care Mapping
DQoL	Dementia Quality of Life Instrument
G _{DA}	Grupo de idosos com DA
G _{DAC}	Grupo de comparação de idosos sem DA
G _{CUID}	Grupo de cuidadores familiares do G _{DA}
G _{CUIDc}	Grupo de comparação de não cuidadores
PWB-CIP	Psychological Well-Being in Cognitively Impaired Persons
QdV-DA	Escala de Avaliação da Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer

QOLAS	Quality of Life Assessment Schedule
QOL-AD	Quality of Life-Alzheimer's Disease
QUALID	The Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale
QV	Qualidade de vida
RN	Reabilitação neuropsicológica
SF-36	The MOS 36-item short-form health survey
TFT	Taxa de fecundidade total
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life Assessment

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1.	Número de pessoas acima de 60 anos de idade distribuídas em regiões desenvolvidas e em desenvolvimento, nos anos de 1970, 2000 e a projeção para 2025 (Fonte: ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2005).....	10
Gráfico 2.	Número percentual de crescimento da população acima de 60 anos de idade nos anos de 1980, 2005 e 2025.....	12
Gráfico 3.	Causas de demência (Fonte: PETERSEN, 2006, p. 23).....	14
Gráfico 4.	Número (n) de publicações sobre qualidade de vida na demência encontradas na base de dados Pubmed, no período entre 1976 e 2003 (Fonte: DRÖES et al., 2006, p. 535).....	29
Gráfico 5.	Distribuição do G_{DA} segundo o gênero.....	53
Gráfico 6.	Comparativo da renda mensal média do G_{DA} com a média nacional e da Grande São Paulo.....	55
Gráfico 7.	Distribuição do G_{CUID} segundo o gênero.....	58
Gráfico 8.	Distribuição das percepções positivas e negativas de cada dimensão da QV segundo os próprios idosos com DA e seus cuidadores familiares sobre a QV do idoso.....	69
Gráfico 9.	Distribuição do número de sujeitos do G_{DA} segundo as pontuações finais obtidas por meio da QdV-DA nas versões do paciente e do cuidador familiar.....	70
Gráfico 10.	Distribuição do número de sujeitos do G_{DA} e do G_{DAc} segundo as pontuações finais obtidas por meio da QdV-DA.....	73
Gráfico 11.	Comparativo do número de cuidadores familiares com percepções positivas e negativas de cada uma das dimensões da QV.....	75
Gráfico 12.	Distribuição do número de sujeitos do G_{CUID} segundo as pontuações finais obtidas por meio da QdV-DA.....	76
Gráfico 13.	Relação entre o escore total de QV do cuidador familiar e do idoso com DA.....	79

LISTA DE SIGLAS

ABA	Associação Brasileira de Anunciantes
ABIPEME	Associação Brasileira dos Institutos de Pesquisa de Mercado
ANEP	Associação Nacional das Empresas de Pesquisa de Mercado
APA	American Psychiatric Association
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNE	Conselho Nacional de Educação
DSM-IV-TR	Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais versão IV
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IPEA	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
IQV	Índice de Qualidade de Vida
LDBEN	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
NINCDS-ADRDA	National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke – Alzheimer Disease and Related Disorders Association
OMS	Organização Mundial de Saúde
PME	Programa do Medicamento Excepcional
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SPSS	Statistical Program for Social Sciences
SUS	Sistema Único de Saúde
UFSCar	Universidade Federal de São Carlos
USP	Universidade de São Paulo
WHOQOL Group	World Health Organization Quality of Life Group

LISTA DE TABELAS

Tabela 1.	Número absoluto de pessoas (em milhões) acima de 60 anos de idade em países com população total perto ou acima de 100 milhões em 2002 e respectivas projeções para o ano de 2025 (Fonte: OMS, 2005).....	10
Tabela 2.	Áreas e detalhamento de atividades atribuídas ao cuidador (Fonte: BRASIL, 2007).....	19
Tabela 3.	Itens unânimes que influenciam a qualidade de vida segundo a percepção dos idosos (Fonte: PASCHOAL, 2004).....	26
Tabela 4.	Classificação dos itens de qualidade de vida de acordo com ordem de prioridade (Fonte: PEREIRA, 2002).....	27
Tabela 5.	Aspectos que os próprios idosos com demência acreditavam ser importantes para a QV segundo estudo de Drões et al. (2006).....	30
Tabela 6.	Fatores relacionados com a qualidade de vida de cuidadores (Fonte: GLOZMAN, 2004, p. 187).....	33
Tabela 7.	Domínios e facetas do WHOQOL-100 (Fonte: FLECK, 2000, p.35).....	36
Tabela 8.	Associações entre os itens da escala QdV-DA e os domínios do WHOQOL-breve (Fonte: NOVELLI, 2006, p. 47-48).....	42
Tabela 9.	Distribuição da população por idade (Fonte: INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2001).....	44
Tabela 10.	Critérios para compor os grupos de comparação.....	46
Tabela 11.	Instrumentos utilizados para a coleta de dados de cada grupo.....	49
Tabela 12.	Distribuição do nível de instrução de homens e mulheres componentes do G_{DA}	54
Tabela 13.	Distribuição da renda familiar média do G_{DA}	54
Tabela 14.	Distribuição do G_{DA} segundo gênero e composição familiar.....	55
Tabela 15.	Tipos de apoio utilizados pelo G_{DA} para otimização da QV.....	56
Tabela 16.	Distribuição do nível de instrução de homens e mulheres componentes do G_{DAc}	56
Tabela 17.	Distribuição da renda familiar média do G_{DAc}	57
Tabela 18.	Distribuição do G_{DAc} segundo gênero e composição familiar.....	57

Tabela 19.	Distribuição do grau de parentesco do cuidador familiar segundo gênero.....	59
Tabela 20.	Distribuição do G_{CUID} segundo gênero e composição familiar.....	59
Tabela 21.	Distribuição dos tipos de cuidadores familiares segundo gênero e jornada de trabalho.....	60
Tabela 22.	Distribuição da renda familiar média do G_{CUID}	60
Tabela 23.	Comparativo do nível de instrução de homens e mulheres componentes do G_{CUID}	61
Tabela 24.	Distribuição do G_{CUID} quanto à prática de exercícios físicos.....	61
Tabela 25.	Distribuição do G_{CUID} quanto às estratégias para enfrentamento das adversidades relacionadas à DA.....	62
Tabela 26.	Comparativo do nível de instrução de homens e mulheres componentes do G_{CUIDc}	62
Tabela 27.	Distribuição da renda familiar média do G_{CUIDc}	63
Tabela 28.	Distribuição do G_{CUIDc} segundo gênero e composição familiar.....	63
Tabela 29.	Distribuição das jornadas de trabalho do G_{CUIDc} segundo gênero.....	63
Tabela 30.	Distribuição do G_{CUIDc} quanto à prática de exercícios físicos.....	64
Tabela 31.	Distribuição do G_{CUIDc} quanto às estratégias otimizadoras da QV...	64
Tabela 32.	Comparativo da variável idade dos grupos G_{DA} e G_{DAc} e prova estatística de equivalência por meio do teste-t de Student.....	65
Tabela 33.	Comparativo da variável gênero dos grupos G_{DA} e G_{DAc} e prova estatística de equivalência por meio do teste de Qui-Quadrado de Pearson.....	65
Tabela 34.	Comparativo da variável nível de instrução dos grupos G_{DA} e G_{DAc} e prova estatística de equivalência por meio do teste de Qui-Quadrado de Pearson.....	65
Tabela 35.	Comparativo da variável <i>status</i> socioeconômico dos grupos G_{DA} e G_{DAc} e prova estatística de equivalência por meio do teste de Qui-Quadrado de Pearson.....	66
Tabela 36.	Comparativo da variável idade dos grupos G_{CUID} e G_{CUIDc} e prova estatística de equivalência por meio do teste-t de Student.....	66

Tabela 37.	Comparativo da variável gênero dos grupos G_{CUID} e G_{CUIDc} e prova estatística de equivalência por meio do teste de Qui-Quadrado de Pearson.....	66
Tabela 38.	Comparativo da variável nível de instrução dos grupos G_{CUID} e G_{CUIDc} e prova estatística de equivalência por meio do teste de Qui-Quadrado de Pearson.....	67
Tabela 39.	Comparativo da variável <i>status</i> socioeconômico dos grupos G_{CUID} e G_{CUIDc} e prova estatística de equivalência por meio do teste de Qui-Quadrado de Pearson.....	67
Tabela 40.	Frequências das percepções dos idosos com DA e seus cuidadores familiares acerca de cada dimensão da QV do paciente (em número e porcentagem).....	68
Tabela 41.	Resultados das análises estatísticas comparativas de cada dimensão da QV e do escore total obtido na QdV-DA do paciente com DA nas versões do próprio idoso e do cuidador familiar por meio do Teste de Wilcoxon.....	71
Tabela 42.	Frequências das percepções dos grupos G_{DA} e G_{DAc} acerca de cada dimensão da QV (em números e porcentagem).....	72
Tabela 43.	Resultados das análises estatísticas comparativas de cada dimensão da QV e do escore total obtido na QdV-DA dos grupos G_{DA} e G_{DAc} por meio do Teste de Mann-Whitney.....	73
Tabela 44.	Frequências das percepções dos cuidadores familiares acerca de cada dimensão da QV.....	74
Tabela 45.	Frequências das percepções dos grupos G_{CUID} e G_{CUIDc} acerca de cada dimensão da QV (em números e porcentagem).....	77
Tabela 46.	Resultados das análises estatísticas comparativas de cada dimensão da QV e dos escores totais obtidos na QdV-DA dos grupos G_{CUID} e G_{CUIDc} por meio do Teste de Mann-Whitney.....	78

RESUMO

O presente estudo teve por objetivo identificar diferenças de percepções de qualidade de vida (QV) de um grupo de idosos com Doença de Alzheimer (DA) e de seus cuidadores familiares quando comparados com grupos que não convivem com a doença; e conseqüentemente identificar as dimensões de QV que merecem maior atenção em programas de intervenção psicoeducacional segundo a visão dos mesmos. Os participantes foram indivíduos com 60 anos ou mais, que não apresentassem distúrbios graves de linguagem e que tivessem sido diagnosticados com DA pelos critérios vigentes na legislação brasileira; seu respectivo cuidador/familiar e pessoas com idade, gênero e localização residencial equivalentes. Os participantes foram divididos em quatro grupos: G_{DA} : idosos com DA (n=53); G_{DAc} : idosos sem DA (n=53); G_{CUID} : cuidadores familiares (n=53); e G_{CUIDc} : não cuidadores (n=53). Os instrumentos usados na coleta de dados foram: Ficha de Caracterização do Participante; Roteiro de Entrevista; Questionário Critério Brasil; e Escala de Avaliação da Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer (QdV-DA). Os dados obtidos foram digitados em um banco de dados no programa *Statistical Program for Social Sciences for Windows*, versão 10.0, para realização de análises estatísticas (teste-t de Student e Qui-Quadrado de Pearson para análise de emparelhamento dos grupos; Teste de Wilcoxon, Mann-Whitney e Correlação de Spearman frente aos objetivos). Os resultados apontaram que: (a) o perfil sócio-demográfico da amostra de idosos com DA é predominantemente do sexo feminino, casado, com filhos, analfabeto ou com primeiro grau incompleto, proveniente das classes “C” ou “D”, não faz nenhum tipo de atividade física, e não têm acesso a serviços alternativos como terapia ocupacional, fisioterapia e tratamentos psicológicos; (b) em geral, o cuidador/familiar se dedica exclusivamente à tarefa de cuidar, a maioria são mulheres, filhas ou esposas, casadas, com filhos, oriundas das classes “C” ou “D”, encontram o maior estímulo otimizador para a QV na divisão da tarefa de cuidar, grupo religioso ou prática de atividades físicas; (c) existem diferenças significantes entre o escore total da QV de idosos com DA e de seus cuidadores familiares quando comparados com amostras equivalentes; (d) existe correlação entre a percepção geral de QV do idoso com DA e de seu cuidador familiar ($r = 0,406$); (e) as pontuações gerais obtidas pela QdV-DA na versão familiar sobre o idoso não são estatisticamente diferentes das encontradas na versão do próprio idoso, entretanto as dimensões “memória” e “você em geral” apresentaram diferenças estatisticamente significantes; (f) as dimensões de QV percebidas com maior negativismo e que, por isso, merecem atenção nos programas de intervenção são: para cuidadores familiares: saúde física, disposição, humor, memória, você em geral e capacidade para fazer atividades de lazer; e para idosos com DA: saúde física, disposição, humor, moradia, memória, família, casamento, amigos, você em geral, capacidade de fazer tarefas e atividades de lazer, dinheiro e vida em geral. Os achados deste estudo contribuem para que a educação do doente e do cuidador familiar seja fundamentada na visão dos mesmos, fortalecendo-os para o enfrentamento digno das constantes mudanças que o tempo e o ambiente impõem ao seu corpo, sua história, suas habilidades e capacidades. Por meio de esforços conjuntos, podemos pensar em intervenções que garantam a resignificação de valores negativos e estereótipos associados à DA.

Palavras-chave: educação, qualidade de vida, Doença de Alzheimer, idosos, cuidador.

INOUYE, K. **Educação, qualidade de vida e Doença de Alzheimer:** visões de idosos e seus familiares, 2008. 107 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, 2008.

ABSTRACT

The purpose of the present was to identify perception differences regarding the quality of life (QL) of a group of aged patients with Alzheimer Disease (AD) and their family caregivers compared to groups who do not have the disease; and, consequently, identify the QL dimensions that merit more attention in psychoeducational intervention problems according to their perspective. The participants were subjects with 60 years of age or more, with no serious language disorders and who had been diagnosed with AD according to the current criteria in the Brazilian legislation, their respective family caregivers and people with equivalent age, gender, and home address. The participants were divided into four groups: G_{AD}: aged individuals with AD (n=53); G_{ADC}: elderly without AD (n=53); G_{CARE}: family caregivers (n=53); and G_{CAREC}: non-caregivers (n=53). The instruments used for data collection were: Participant Characteristics Form; Interview Script; Brazil Criteria Questionnaire; and Evaluation Scale for Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD). The obtained data were typed into a databank using the *Statistical Program for Social Sciences for Windows* 10.0 for statistical analyses (Student's t-test, and Pearson's Chi-square for matched group analyses; Wicoxon, Mann-Whitney, and Spearman Correlation for objectives). The results showed that: (a) the socio-demographic profile of the sample of aged patients with AD is predominantly women, married, with children, illiterate or with incomplete elementary school, from classes "C" or "D", do not exercise, and have no access to alternative health services like occupational therapy, physiotherapy, and psychological treatment; (b) in general, the family caregiver dedicates him or herself full-time to looking after the patient; they are women, wives or daughters, from classes "C" or "D", who find their strongest encouragement regarding QL in sharing the tasks of looking after the patient, in religious groups, or exercising; (c) there are significant differences between the total QL score of aged patients with AD and their family caregivers compared to equivalent samples; (d) there is a correlation between the general QL perception of the aged patient with AD and his or her family caregiver ($r=0.406$); (e) the general scores obtained by the QoL-AD in the family version about the elderly are not statistically different from those in the version of the aged patient, however the dimensions 'memory' and 'you in general' presented statistically significant differences; (f) the QL dimensions perceived with more negativism and, which, therefore, merit attention in the intervention programs are: for family caregivers: physical health, disposition, mood, memory, you in general, and the ability to take part in leisure activities; and for the elderly patients with AD: physical health, disposition, mood, housing, memory, family, marriage, friends, you in general, the ability to perform chores and take part in leisure activities, money, and life in general. The study findings contribute in making the patient and caregiver education be grounded on their own views, preparing them to cope with dignity the constant changes that time and the environment pose on their bodies, histories, and skills and abilities. Through joint efforts, we can develop interventions to guarantee that negative values and stereotypes associated with AD be assigned new meanings.

Keywords: education, quality of life, Alzheimer Disease, aged, caregiver.

INOUYE, K. **Education, quality of life and Alzheimer Disease:** the views of aged patients and their family members, 2008. 107 p. Thesis (Masters in Special Education) – The Education and Human Sciences Center, Federal University of São Carlos, São Carlos, SP, 2008.

1. INTRODUÇÃO

1.1 Novas demandas em Educação Especial

1.1.1 Idosos na Educação Especial

Iniciamos compartilhando uma questão amplamente abordada na Educação Especial: Qual a extensão da clientela da área? Existe uma série de trabalhos científicos que não abordam *crianças com deficiência ou em risco de deficiência em idade escolar*, gerando inúmeras discussões e divergências quanto à conveniência destes dentro da Educação Especial.

Alguns defendem que a Educação Especial é sinônimo de Educação Escolar Inclusiva e, portanto, apenas as crianças deficientes em idade escolar devem ser consideradas como população-alvo. Entretanto, existem os que estendem as fronteiras da população a ser investigada para além do contexto e idade escolar, priorizando o bem-estar e desenvolvimento do ser humano completo por meio da educação *diferenciada* e não apenas o progresso do aluno. Isto amplia a temática para estudos de prevenção e processos de desenvolvimento humano em qualquer etapa do ciclo vital.

Mendes (2006) afirma que a Educação Especial não deve ser tomada como sinônimo de Ensino Especial, pois este se fundamenta em habilidades acadêmicas enquanto a primeira compreende a formação do indivíduo como cidadão pleno com direitos, deveres e infinitas possibilidades além das aptidões desenvolvidas no ambiente escolar. Outro aspecto abordado pela autora é a necessidade de se trabalhar com outras pessoas além da população-alvo, pois para aumentar a competência destes indivíduos é preciso considerar também o contexto envolvido.

Neste momento, manifestamos nossa reflexão de posicionamento. As expressões não são indiscutíveis e, portanto, as verdades são relativas. O que parece certo no presente, poderá ser considerado incorreto no futuro, e uma mesma abordagem pode ser considerada sob diferentes perspectivas, que conduzem à diversidade de entendimentos, e não necessariamente a erros. Segundo Mendes (2001), abdicar-se de radicalismos revela maturidade científica, principalmente quando se trata de um movimento multidisciplinar. O conhecimento se constrói, de maneira dinâmica, transpondo barreiras e remodelando as certezas presentes no cotidiano. A ciência avança à medida que abala as convicções arraigadas, coloca dúvidas e desestrutura velhas hipóteses para a formulação de novas verdades. A construção dos saberes não ocorre de forma isolada, muitos desafios podem ser vencidos com maior facilidade se receber contribuição de várias áreas. O pesquisador deve ter

maturidade para ouvir e analisar posições diferentes, pois estas são contribuições para formas inovadoras de ver o mundo, de se ver nele e de compreender seu papel no exercício profissional (MIZUKAMI et al., 2002).

O desacordo existente é produto da maneira particular que cada pesquisador tem de considerar os conceitos de educação, necessidades especiais e educação especial. Dentro das Diretrizes e Bases da Educação Nacional - Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (LDBEN) (BRASIL, 1996b), se nos detivermos ao Artigo 58º que define: “Entende-se por educação especial, para os efeitos desta Lei, a modalidade de educação escolar, oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos portadores de necessidades especiais.”, direcionamos a população-alvo apenas para as crianças com deficiência em idade escolar. O mesmo ocorre se pontuarmos nosso olhar para o artigo terceiro da Resolução do Conselho Nacional de Educação (CNE) de 02 de novembro de 2001 (BRASIL, 2001), que também defende, embora em diferentes termos, a Educação Especial como modalidade de educação escolar.

Entretanto, se estendermos nossa leitura para o Artigo 1º da LDBEN, que diz:

A educação abrange os processos formativos que se desenvolvem na vida familiar, na convivência humana, no trabalho, nas instituições de ensino e pesquisa, nos movimentos sociais, nas organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais (BRASIL, 1996b, p.5);

ou ainda se buscarmos a Constituição Federal (BRASIL, 1988), o artigo 205 define a educação como um direito de todos, que visa o pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho, ampliamos as fronteiras da população-alvo para além do contexto de formação escolar e a faixa etária, para adiante da idade escolar.

Assim, cada indivíduo tem uma compreensão própria que influencia o seu posicionamento enquanto pesquisador. Na Educação Especial, a grande diversidade se deve principalmente à interdisciplinaridade da área, que acolhe diferentes formações acadêmicas e, por conseguinte, resulta em inúmeras concepções divergentes advindas do conhecimento que foi adquirido sobre o tema ao longo da vida.

A missão do pesquisador contemporâneo é estender o horizonte do que se entende por educação, ampliando seu valor e significado. O direito democrático, a pesquisa qualificada e comprometida com os problemas sociais, a organização de homens e instituições

a serviço da reinvenção do bem estar, da cultura, da política e da cidadania são os ângulos que dignificam a educação (NUNES, 2000).

A educação escolar é parte deste todo, que não se reduz às atividades desenvolvidas pelo professor que facilitam o processo de aprendizagem no contexto escolar. Esta área do conhecimento manifesta-se em grande complexidade e nos estimula a repensar em seus diferentes aspectos e componentes como um todo, não podendo ser vista com reducionismo. Colocamos questões que podem parecer um pouco radicais no presente, mas que têm grande significado para as gerações que poderão gozar da longevidade de maneira racional e empírica. O envelhecimento não é doença, não pode ser tratado somente na área da saúde. Todos estamos convidados a refletir e situar nossas teorias e práticas a partir dos desafios que a atualidade nos coloca.

Fazemos parte do esforço para tornar as sociedades mais igualitárias, solidárias e integradas (MELLO, 1996). A nova estrutura etária da população e a produção de conhecimento não podem excluir o idoso, ao contrário, carece de sugerir uma evolução de modelos multidisciplinares de desenvolvimento científico e tecnológico. Dentro desta racionalidade, a educação tende a não ser mais vista como processo mecânico de desenvolvimento de potencialidades acadêmicas (SEVERINO, 2000). Ela é necessariamente um processo de construção que objetiva uma melhor convivência para todos em todas as idades.

No momento, ocorre a inexistência de um campo específico de conhecimento técnico-científico para educação voltada para o bem-estar e a saúde geral do indivíduo, o que acarreta numa dificuldade política de implantar atividades educativas racionalmente planejadas nesta temática (MOHR; SCHALL, 1992). Em geral, a tendência é fundamentar as ações em modelos organicistas de intervenção, com ênfase na doença e não na saúde.

Um plano de intervenção bem estruturado necessariamente deve incluir a abordagem da mudança de comportamento, a abordagem educativa, a abordagem de promoção e manutenção da saúde e a abordagem societária, cada qual buscando a consecução de determinados objetivos e, para tanto, recorrendo a pressupostos teóricos e conceituais e a especialistas provenientes de vários campos de conhecimento científico. O planejamento se realiza, portanto, de acordo com as necessidades específicas que emergem em diferentes ambientes (CANDEIAS, 1997).

Por tudo isso, torna-se necessário conhecer com mais cuidado os paradigmas que fundamentam as principais definições sobre o conceito de educação. A educação pode ser definida como a *combinação* de recursos e experiências de aprendizagem *planejadas* com a

finalidade de *facilitar* ações voluntárias que conduzem ao bem-estar físico, mental e social. A palavra *combinação* enfatiza a importância de agregar múltiplos determinantes do comportamento humano com diversas experiências de aprendizagem e de intervenções educativas. A palavra *planejada* distingue o processo de educação de quaisquer outros processos que contenham experiências acidentais de aprendizagem, apresentando-o como uma atividade sistematicamente delineada. *Facilitar* significa predispor, possibilitar e reforçar (GREEN; KREUTER, 1991).

O emprego da educação como um instrumento preventivo complementar tem sido aceito por várias diretrizes de tratamento, ampliando e atualizando seus paradigmas, significando um meio promissor não só para melhorar o desfecho dos pacientes, mas para auxiliá-los a gerenciar suas condições, otimizando sua qualidade de vida (COLOM; VIETA, 2004). A Educação, enquanto área do conhecimento, passa por um momento crítico. Faz-se necessário que os profissionais sejam capazes de oferecer oportunidades de atendimento educacional que prevejam as necessidades, as limitações, as potencialidades e os interesses de todos, ampliando seu conceito para além do contexto escolar de acordo com as exigências específicas de cada um.

Embora a gerontologia seja uma área interdisciplinar, as pesquisas que têm como população-alvo os idosos e cuidadores estão concentradas nas áreas da saúde, o que leva ao equívoco de que estes sujeitos são específicos das ciências biológicas. Isso ocorre porque ainda não existe um consenso de qual área deve acolher a responsabilidade de investigar a educação na idade avançada. Oficinas pedagógicas, assessoria a instituições que trabalham com idosos, capacitação de cuidadores, orientação e participação em ações sócio-integrativas são atividades que estão sendo geralmente coordenadas com competência pelos profissionais da saúde. Portanto, não estamos questionando o valor ou a capacidade destes dentro da temática, mas, diante das novas demandas, a ampliação das fronteiras da Educação é inquestionável, e este é o ponto em debate: *podemos também contribuir*. As divisões podem ser didáticas, orientando e organizando a atividade científica, mas não são limites na pesquisa, pois o conhecimento não tem limites.

1.1.2 Novas tendências na Educação Especial: doentes de Alzheimer e seus cuidadores como população-alvo

Na área de Educação, os programas de pós-graduação se deparam com novas demandas da sociedade, indicando uma ampliação das fronteiras temáticas. A Educação Especial foi um dos cinco temas apontados pela comunidade acadêmica como área de

demanda emergente, sendo apontada nacionalmente como temática em que existem várias lacunas no tocante à pós-graduação (INFOCAPES, 2001). Parte desta crescente necessidade de produção e difusão do conhecimento em Educação Especial ocorre porque a sociedade científica amadureceu sua compreensão acerca da intensidade e imensidade do verbo educar.

(...) todos nós envolvemos pedaços da vida com ela (a educação): para aprender, para ensinar, para aprender-e-ensinar. Para saber, para fazer, para ser ou para conviver, todos os dias misturamos a vida com a educação. (...) Não há uma forma única nem um único modelo de educação; a escola não é o único lugar em que ela acontece e talvez nem seja o melhor; o ensino escolar não é a única prática, e o professor profissional não é seu único praticante (LIBÂNEO, 1998, p. 18).

Consideramos que estudos que ultrapassam as fronteiras da escolarização também merecem nossa atenção pelo poder de constituir novas vertentes de pesquisa. Os avanços dos estudos científicos comprovam que a diversidade individual não impede que as pessoas alcancem suas realizações pessoais e sociais (NUNES; FERREIRA; MENDES, 2002). Cada indivíduo, com padrões específicos de desempenho devido à idade, deficiência, cultura, adversidades, problemas de saúde, etc., é dotado de um potencial que, se oportunidades adequadas forem proporcionadas, podem levar ao exercício pleno da cidadania, com qualidade de vida (QV) e auto-realização.

A educação tem o poder de quebrar barreiras cristalizadas em torno de qualquer grande desafio, proporcionando oportunidades e direitos, oferecendo subsídio para o enfrentamento digno das adversidades. As pesquisas na área educacional trazem conhecimento capaz de prover e de encaminhar propostas e programas eficazes com respeito às minorias. É um processo que deve ampliar o acesso aos direitos, garantir participação de todos dentro da sociedade e aplicáveis a todos, independentemente da faixa etária, afinal não há como justificar a exclusão de um determinado grupo em uma área que tem como princípio a inclusão. E seria reducionismo afirmar que o objetivo da Educação ou da Educação Especial é apenas a alfabetização ou a transmissão de conteúdos acadêmicos para todos.

O sujeito de pesquisa da Educação Especial é o *portador*¹ de necessidades especiais,

indivíduo que apresenta, em caráter permanente ou temporário, algum tipo de deficiência física, sensorial, cognitiva, múltipla, condutas típicas ou altas habilidades, necessitando, por isso, de recursos especializados para desenvolver

¹ termo usado por Ferreira (2004) preservado por se tratar de revisão de literatura.

mais plenamente o seu potencial e/ou superar, ou minimizar, suas dificuldades (FERREIRA, 2004, p. 1604).

Esta descrição não restringe a população-alvo por faixa etária.

A sociedade atual demanda exigências específicas no plano educativo, cultural, social, profissional e econômico, enfatizando a educação e a formação como meios privilegiados para a satisfação das necessidades individuais e sócio-organizacionais. Neste contexto, não se pode afastar os princípios da educação dos conceitos de desenvolvimento pessoal, equidade e inclusão e, menos ainda, questionar a universalidade deste princípio como direito garantido pela Constituição Federal (BRASIL, 1988).

Defendemos que a Educação Especial construa não apenas uma escola inclusiva, mas que contribua para uma sociedade inclusiva, estabelecendo compromisso com as minorias, dentre as quais se inserem os idosos, os portadores de doenças crônicas – como a Doença de Alzheimer, os cuidadores e todos mais que careçam, não somente de educação escolar, mas de intervenção psicoeducacional específica à realidade individual. Falar de atendimento educacional é reportar as condições indispensáveis para proporcionar transformações no ser humano e em seu processo de desenvolvimento. Esperamos que este trabalho não seja encarado com ingerência indevida, mas como uma contribuição de quem aprendeu a admirar e respeitar a essência maior do significado do verbo *educar*.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Idoso: um conceito biológico, social, funcional e psicológico

O processo de envelhecimento é determinado por mudanças nos aspectos biológico, social, psicológico e funcional da vida dos indivíduos e, por conseguinte, este pode ser descrito sob diferentes perspectivas.

Uma tentativa de definição, utilizada principalmente por autores de estudos demográficos, baseia-se na idade cronológica. De acordo com determinações sócio-demográficas, convencionou-se que idosos são pessoas com mais de 60 anos, nos países em desenvolvimento, e com mais de 65 anos, nos países desenvolvidos (NERI, 2005). Esta diferença se deve à maior expectativa de vida nos países desenvolvidos conseqüentes de melhores condições de saúde e de acesso a recursos (MONTANHOLI, et al., 2006).

No Brasil, a Lei 8.842/94, que dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, no seu artigo 2º diz "considera-se idoso, (...), a pessoa maior de 60 anos de idade" (BRASIL,

1994). O Estatuto do Idoso, Lei nº 10.741, publicada no Diário Oficial da União em 03 de outubro de 2003, também define a idade a partir dos 60 anos (BRASIL, 2003). Esta também é usada como delimitador pela Organização Mundial da Saúde (OMS), para descrever as pessoas “mais velhas”.

No entanto, qualquer que seja a idade definida dentro de contextos diferentes, é importante reconhecer que a idade cronológica não é um marcador preciso para as mudanças que acompanham o envelhecimento. Existem variações significativas relacionadas ao estado de saúde, participação e níveis de independência entre pessoas mais velhas que possuem a mesma idade (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2005, p.6).

Embora se utilize a idade cronológica como parâmetro, o envelhecimento não é um evento, e sim, um processo único e individual. Não há um ponto específico a partir do qual a pessoa se torna velha (BEAUVOIR, 1990; MILLANVOYE, 1998). As diversas mudanças psíquicas e físicas vão se enunciando de acordo com os comportamentos, atitudes, expectativas e sentimentos derivados da história de interações do indivíduo com o ambiente e consigo mesmo. As influências internas e externas, passadas e presentes, são as bases do que será o indivíduo em sua velhice.

Camarano (1999) observa que o conceito de idoso envolve mais do que a simples demarcação de idades cronológicas, enfrentando pelo menos três obstáculos: (1) a heterogeneidade entre indivíduos no espaço e no tempo; (2) a suposição de que características biológicas existem de forma independente de características culturais; (3) e a finalidade social do conceito de idoso. É impossível superar simultaneamente esses três obstáculos, por isso eles devem ser considerados quando se debate sobre idosos.

O conceito biológico de idoso, parte do princípio de que o envelhecimento é um processo que se inicia após a concepção, tem seu ápice após a puberdade, quando o indivíduo está em seu período de maior capacidade reprodutiva e declina com a diminuição de tal capacidade. Sendo assim, partindo do ponto de vista biológico, a perda da força e do vigor físico, visão curta, problemas de memória, queda de cabelo, perda de massa óssea, diminuição da altura, diminuição da audição e menopausa são características de idosos, pois, comprometem a atratividade do sexo oposto e conseqüentemente, as chances de fecundação que garantem a continuidade da espécie (MONTANHOLI, et al., 2006; HAYFLICK, 1997). A velhice é um período de lentificação do desenvolvimento humano, caracterizado pelo declínio gradual variável. Isto significa que os idosos acometidos por doenças agudas, traumas ou variação da temperatura externa são menos capazes de manter a fisiologia interna

(CARVALHO, 2000). Todos estes fatores se associam à diminuição das chances reprodutivas e ao conceito biológico de idoso.

O conceito de idade psicológica é dependente da maneira que cada pessoa avalia a presença ou ausência de marcadores biológicos, sociais e emocionais do envelhecimento em comparação com outros sujeitos de sua idade. A auto-estima, a imagem social e a auto-aceitação são componentes da idade psicológica, independente da idade cronológica e das enfermidades instaladas, muitas pessoas acreditam que a velhice é um estado de espírito e o que importa é a leitura atualizada do mundo que permite a adaptação às mudanças ao longo do tempo (NERI, 2005).

O princípio do sistema capitalista se condensa na valorização de objetos e pessoas na medida em que são plausíveis de produzir benefícios econômicos (PIRES, 2005). Nesta racionalidade, surge o conceito socioeconômico de “idoso” que se relaciona com a inatividade ocupacional, a aposentadoria ou a suspensão de vínculo empregatício. É neste momento que o idoso socioeconomicamente construído “retorna a sua casa”, estabelecendo uma troca de papéis na estrutura familiar e social, sujeitando-se ao estereótipo da ineficiência e da improdutividade (MONTANHOLI, et al., 2006).

Do ponto de vista funcional, o processo fisiológico do envelhecimento se revela no declínio gradual das funções orgânicas que conduzem à perda do vigor físico, comprometimento do sistema imunológico e diminuição da capacidade adaptativa às variações do meio interno e externo (PAPALÉO NETTO, 1999). Este conceito associa-se com fragilidade e vulnerabilidade do sujeito quando submetido a condições adversas que comprometem a independência e autonomia (INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA – IPEA, 1998).

Desta forma, o conceito de idoso tem o objetivo de estimar demandas por saúde e assistência, situar indivíduos no mercado de trabalho, na família e outras esferas sociais. Um exemplo de que a condição orgânica não é o único aspecto contemplado no uso deste conceito está nos regimes de aposentadorias que determinam que as mulheres sejam elegíveis como beneficiárias de pensões em idades inferiores ainda que a longevidade e a susceptibilidade feminina a certas doenças nas fases avançadas da vida não justificariam tais diferenças de elegibilidade. A explicação para este fato estaria na cultura que associa conceitos de fragilidade e dependência ao sexo feminino (INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA – IPEA, 1998).

Nas últimas décadas, o envelhecimento foi colocado como temática de diversos estudos no mundo acadêmico, sendo um ponto de convergência de áreas que o definiram sob

diferentes aspectos, tais como o biológico, o patológico, o socioeconômico e o psicossocial (GUEDES, 2000). Estes aspectos se fundem e inter-relacionam, inviabilizando a aceitação de uma definição isolada do termo (INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA – IPEA, 1998).

Acreditamos que associar envelhecimento à idade cronológica resulta em uma percepção grosseira do processo, além de retirar a sua feição social, funcional, psicológica e histórica. Porém, com a finalidade de caracterizar os sujeitos deste estudo, seguimos as recomendações da OMS e consideramos como idosos as pessoas com sessenta anos ou mais.

2.2 Dados demográficos do envelhecimento

Em todo o mundo, a proporção de pessoas com 60 anos ou mais está crescendo mais rapidamente que a de qualquer outra faixa etária. Até 2025, estas pessoas irão formar aproximadamente 33% da população de países como Japão, Alemanha e Itália (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2005).

O envelhecimento populacional é um fato de interesse científico testemunhado em todo o mundo. A transição demográfica e epidemiológica são enfoques importantes na abordagem de temas como demência, doenças crônicas, acidentes domésticos e cuidados relacionados aos idosos (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2005).

Em 2002, quase 400 milhões de pessoas com 60 anos ou mais viviam em regiões em desenvolvimento (Tabela 1). Em 2025, estima-se que este número terá aumentado para aproximadamente 840 milhões, o que representa 70% das pessoas na terceira idade em todo o mundo (Gráfico 1).

Tabela 1 - Número absoluto de pessoas (em milhões) acima de 60 anos de idade em países com população total perto ou acima de 100 milhões em 2002 e respectivas projeções para o ano de 2025.

PAÍSES	2002	2025
China	134,2	287,5
Índia	81,0	168,5
Estados Unidos	46,9	86,1
Rússia	26,2	35,0
Indonésia	17,1	33,4
Brasil	14,1	32,7
Paquistão	8,6	18,3
México	7,3	17,7
Bangladesh	7,2	17,6
Nigéria	5,7	11,4

Fonte: OMS, 2005.

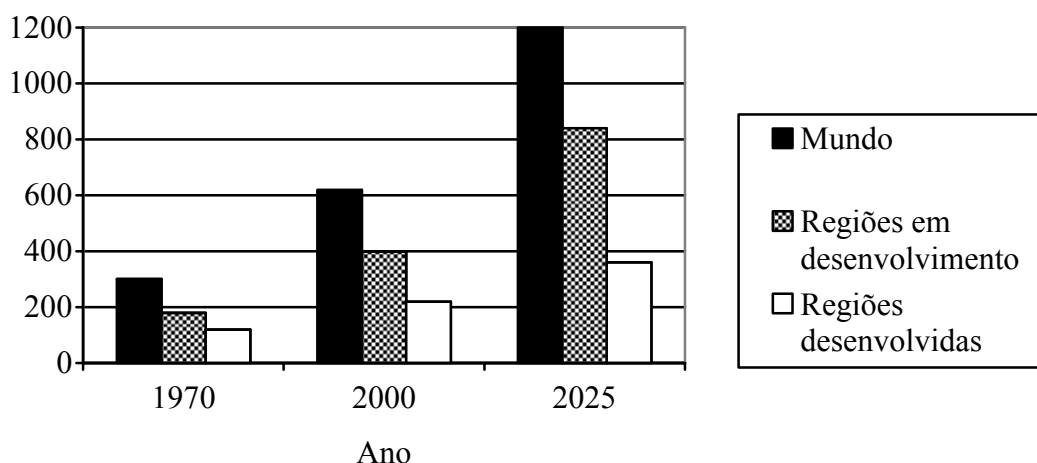


Gráfico 1 - Número de pessoas acima de 60 anos de idade distribuídas em regiões desenvolvidas e em desenvolvimento, nos anos de 1970, 2000 e a projeção para 2025 (Fonte: ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2005).

Até 1940, nosso país apresentou grande estabilidade da estrutura etária, principalmente pela pequena oscilação nas taxas de natalidade e mortalidade.

Estima-se que o coeficiente de mortalidade tenha declinado de 29,1 por mil, em 1900, para 24,4 por mil em 1940; e a esperança de vida ao nascer pouco variou no período, passando de 33,3 para 37,6 anos para homens e 34,1 para 39,4 anos para mulheres (CHAIMOWICZ, 1997, p. 185).

Entre o final da década de 40 e meados da década de 60, houve queda das taxas de mortalidade e um grande número de crianças oriundos deste período sobreviveu. Tal fenômeno repetiu-se pelas décadas seguintes fazendo com que o contingente populacional oriundo das coortes de alta fecundidade fosse aumentando a população de adultos e, posteriormente, de idosos (CHAIMOWICZ, 1997).

Atualmente, “o Brasil é um país que envelhece a passos largos. As alterações na dinâmica populacional são claras, inexoráveis e irreversíveis” (VERAS, 2003, p.706). Assim como em outros países em desenvolvimento, o processo de envelhecimento populacional brasileiro não aconteceu de maneira gradual. Ao contrário, as estatísticas apontaram uma revolução demográfica representada pelo aumento drástico do número de pessoas com mais de 60 anos que desafiam os governantes, as organizações internacionais e a sociedade civil a prover políticas e programas que promovam um envelhecimento saudável e bem sucedido (GORDILHO et al., 2000).

Veras et al. (2002) atribuem a longevidade da população como consequência das inovações tecnológicas e científicas na área da saúde bem como às melhores condições de vida, entre as quais destacamos: a urbanização; as condições de saneamento básico e moradia; as melhorias no ambiente de trabalho; a educação em higiene pessoal e qualidade nutricional; a introdução de novas técnicas diagnósticas, fármacos e métodos terapêuticos para encurtar e controlar processos mórbidos. Outro fator que não pode ser deixado de lado é a taxa de fecundidade total (TFT) que, entre 1960 e 1980, no contexto brasileiro, teve queda de 33% (VERAS, 2001) e, em 2000, atingiu 2,4 filhos por mulher (CAVENAGHI; CAETANO, 2006). Estudos recentes indicam que se a tendência declinante da TFT continuar, este processo tende a situar o Brasil entre os países com fecundidade abaixo do nível de reposição – de 2,1 crianças por mulher (CAVENAGHI; CAETANO, 2006).

Jacob Filho e Hojaij (2001) apontaram que, no ano 2000, a população brasileira de idosos apresentou crescimento oito vezes maior, quando comparada às taxas de crescimento da população jovem, estando previsto, para o ano de 2025, que o país ocupará o sexto lugar na classificação mundial em número de idosos, isto é, terá cerca de 34 milhões, chegando à marca de 15% da população total. Estima-se que a expectativa média de vida do brasileiro, no ano de 2020, será de 72 e 80 anos para os homens e as mulheres, respectivamente (VERAS et al., 2002).

Corroborando o que fora anteriormente exposto, o IBGE (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2004) observou claramente esse processo de envelhecimento demográfico no último quarto de século. O censo de 1980 indicou que 6,1% da população tinham sessenta anos ou mais. Em 2005, essa população foi projetada em 8,8%, devendo chegar a pouco mais de 24% em 2050 (Gráfico 2).

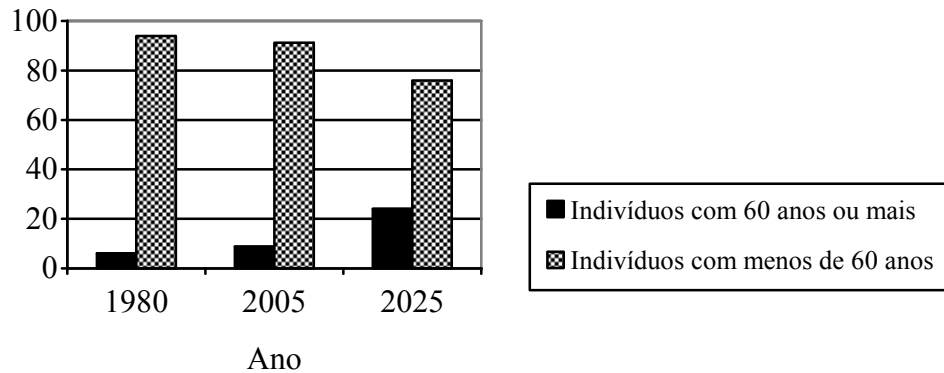


Gráfico 2 - Número percentual de crescimento da população acima de 60 anos de idade nos anos de 1980, 2005 e 2025.

Em um intervalo de vinte e cinco anos - 1980 a 2005, o crescimento total da população foi de 55,3%; o referente a idosos superou 126,3%. Destaca-se, nesses números, a faixa de idade com mais de oitenta anos, que apresentou crescimento de 246,0%, refletindo a ocorrência do que denominamos como transição demográfica acelerada (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2004).

Com o envelhecimento, a área da educação enfrenta o desafio de ajudar a prover, a quem já contribuiu para a produção social, condições de sobrevivência de acordo com padrões adequados de QV.

2.3 Doença de Alzheimer (DA)

As enfermidades crônico-degenerativas e os transtornos mentais sofrem influência do envelhecimento populacional, tornando os quadros de demência - que são freqüentes entre os idosos, mais comuns na população (LOPES; BOTTINO, 2002). Dentre as doenças associadas ao envelhecimento, as demências se destacam devido a sua característica progressiva que leva à perda de autonomia e independência (TAMAI, 1997), além do impacto causado às famílias, ao sistema de saúde e à sociedade como um todo (GIACOMIN; UCHOA; LIMA-COSTA, 2005).

Nos Estados Unidos, a DA e outras demências drenam os recursos públicos federais, estaduais e privados. Em 2005, o *Medicare*, plano de saúde americano, gastou 91 bilhões de dólares com os cuidados de beneficiários com DA e outras demências, e existe uma projeção de que as despesas aumentem para US\$ 160 bilhões em 2010 e US\$ 189 bilhões em 2015. Os custos domésticos para os cuidadores familiares somam aproximadamente US\$ 36,5

bilhões em todo o país. Além disso, existem os custos indiretos gerados pela perda de dias de trabalho e custos para substituir trabalhadores que deixam os seus empregos para satisfazer as demandas de cuidados. Embora o sistema público de saúde americano cubra alguns custos para os beneficiários, muitas despesas ficam sob responsabilidade do paciente ou representante familiar. De acordo com um levantamento realizado em 2003, os beneficiários idosos do *Medicare* gastaram em média 22% dos seus rendimentos com cuidados de saúde. Em 1995, a despesa mensal média para internação, cuidados por dia, tratamento e prescrições médicas foram de US\$ 1.350,00 mensais para as pessoas beneficiárias em geral, US\$ 2.150,00 para indivíduos com demência leve ou moderada, e US\$ 3.010,00 para idosos severamente acometidos. O estudo concluiu que as despesas para pessoas com demência grave são superiores à quaisquer outras condições incluídas na análise (doenças cardíacas, acidente vascular cerebral, diabete, hipertensão, câncer, doenças pulmonares, problemas psiquiátricos e artrite) (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2007). Em outro levantamento feito pela *Washington University School of Medicine* (St. Louis) o custo anual estimado do tratamento de um paciente com DA variava de US\$ 18.408,00, nos casos mais leves, a US\$ 36.132,00, nos casos graves (WASHINGTON UNIVERSITY SCHOOL OF MEDICINE, 2004). Segundo, Veras et al. (2007), no Brasil, os gastos com o idoso com demência comprometem, em média, 66% da renda familiar do paciente.

Nitrini et al. (2004), em revisão sobre prevalência de demência na literatura internacional e apresentando um estudo realizado em nosso país, constataram que o aumento da idade leva à maior prevalência de demências, predominando a Doença de Alzheimer (DA), conforme acontece na maioria dos outros países do mundo.

A DA, em 2000, afetava cerca de 4 milhões de idosos americanos (BALESTRERI; GROSSBERG; GROSSBERG, 2000) e 15 milhões de pessoas no mundo (REISBERG et al., 2000).

Em um estudo realizado em cidade do interior do Estado de São Paulo, Herrera et al. (2002) observaram uma variação na prevalência da demência de 1,6% na faixa etária de 65 a 69 anos, aumentando para 38,9% nas idades superiores a 84 anos. Em relação às causas de demência nesta população, a DA respondeu por 54,1 % dos casos. Segundo Jorm e Jolley (1998), a DA representa de 50 a 60% dos casos de demência, acometendo aproximadamente 10 a 20% dos indivíduos com mais de 65 anos. Em corroboração, Petersen (2006) apresenta dados sobre as causas de demência, em que a DA apresenta-se como responsável por 56% do total de casos de demência no mundo (Gráfico 3).

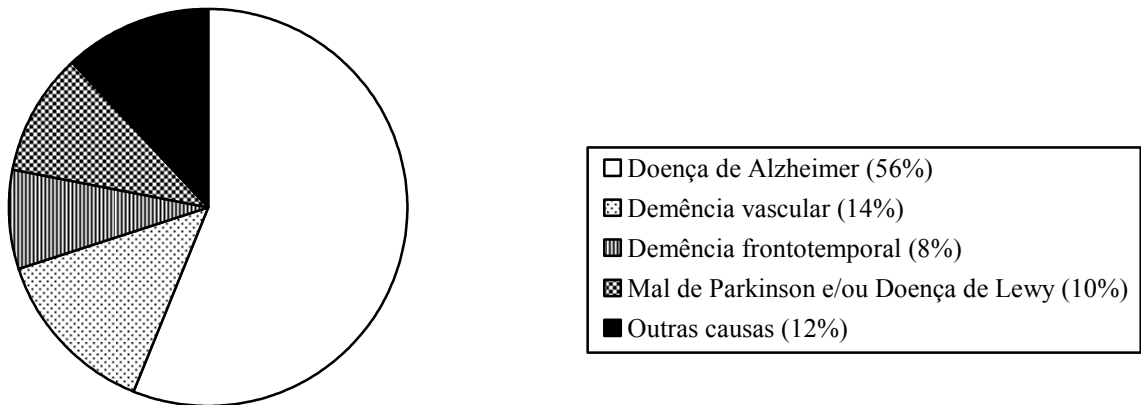


Gráfico 3 – Causas de demência (Fonte: PETERSEN, 2006, p. 23).

Segundo os critérios do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV-TR) (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2003), a DA é caracterizada por uma síndrome, de declínio cognitivo crescente e irreversível, com múltiplos déficits cognitivos, dos quais um obrigatoriamente é a memória, suficientemente intensos para causar impacto no dia-a-dia, nos aspectos pessoal, social ou ocupacional, excluindo outras doenças que poderiam explicar os sintomas observados.

As características patológicas da doença que conduzem aos sintomas são as degenerações sinápticas intensas - fenômeno denominado déficit colinérgico, distinto pela grande redução de acetilcolina, pela redução da colina-acetiltransferase e alteração no número e sensibilidade de receptores nicotínicos e muscarínicos; além da perda neuronal, mais acentuadas que no processo de envelhecimento normal. Além disso, são encontrados, no exame microscópico do cérebro, depósitos de placas senis (formados pelo acúmulo de proteína beta-amilóide) e de emaranhados neurofibrilares (proteína tau-hiperfosforilada), principalmente nas regiões frontal, parietal e temporal responsáveis, respectivamente, pela inteligência, julgamento e comportamento; pela linguagem e pela memória (ALMEIDA, 1998; MESULAM, 2000).

O primeiro sintoma mais comumente observado é a desorientação espacial e o declínio gradual da memória, principalmente quando se trata de fatos recentes. Com a evolução do quadro, as alterações de linguagem, os distúrbios de planejamento (funções executivas) e as habilidades visuoespaciais somam-se ao quadro (CARAMELLI; BARBOSA, 2002). Embora possa haver períodos de relativa estabilidade clínica, a piora progressiva dos sintomas ainda é fato que não se consegue impedir (WOLFE, 2006). O tempo de evolução é

bastante variável, sendo a sobrevida média de 8 anos após o início dos sintomas (CARAMELLI, 1998).

Atualmente, o diagnóstico da DA é feito com bases clínicas estabelecidas pelo Instituto Nacional de Neurologia dos EUA (NINCDS-ADRDA Work Group) (MCKHANN et al., 1984) e os propostos pela *American Psychiatric Association* (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2003), observando-se critérios para classificação de:

- *definida* - cujos achados clínicos são confirmados após a morte por exame anatomopatológico, pela presença de placas senis, emaranhados neurofibrilares e diminuição da densidade sináptica;
- *provável* – manifestação de distúrbio de memória associado ao prejuízo de uma ou mais funções cognitivas;
- *possível* - curso atípico ou associado a outros fatores causais para demência (MCKHANN et al., 1984).

A acurácia diagnóstica de provável DA é confirmada após a morte em aproximadamente 90% dos pacientes (GROWDON, 1999).

Por apresentar características progressivas, a doença pode ser classificada em três fases - leve, moderada e grave - de acordo com o grau de comprometimento cognitivo e funcional. Inouye e Oliveira (2003), em revisão de literatura, descrevem os seguintes sintomas para cada fase:

- *Fase inicial (ou leve)*: formas leves de esquecimento; dificuldade de memorizar; problemas de atenção e concentração, dificuldades visuo-espaciais; aparecimento de sintomas depressivos ou agitação; descuido da aparência pessoal e no trabalho; perda discreta de autonomia para as atividades (ou tarefas) básicas de auto cuidado (AVDs) e atividades instrumentais de vida diária (AIVDs); desorientação no tempo e espaço; perda de espontaneidade e iniciativa; alterações de personalidade e julgamento.
- *Fase intermediária (ou moderada)*: dificuldade de reconhecer pessoas; incapacidade de aprendizado, detém algumas lembranças do passado remoto; perambulação; incontinências urinária e fecal; comportamento inadequado, irritabilidade, hostilidade e agressividade.
- *Fase final (ou severa)*: dificuldade de deglutição; perda de peso mesmo com dieta adequada; total dependência; mutismo; geralmente restrito ao leito; incapacidade de gerenciar o auto-cuidado, alimentação, higiene e comunicação; oscilações de humor e irritabilidade.

Devido ao déficit colinérgico citado anteriormente, as estratégias para a terapia da DA tem sido amplamente enfocadas na otimização da função colinérgica (ENGELHARDT et al., 1998). A recomendação do Ministério da Saúde na rede pública brasileira, obedecendo a Portaria nº 843 de 06 de Novembro de 2002, tem como base a administração de medicamentos inibidores da enzima acetilcolinesterase (AChE-I), responsável pela degradação da acetilcolina. Atualmente, para os indivíduos que preenchem os critérios clínicos de demência por DA possível ou provável, são fornecidos gratuitamente, pelo Programa Estadual de Medicamentos de Alto Custo, os medicamentos rivastigmina, galantamina ou donepezil (BRASIL, 2002).

Todos estes AChE-I têm mecanismo de ação e perfil de efeitos terapêuticos e colaterais semelhantes. Os diversos estudos realizados com tais fármacos evidenciaram estabilização ou melhoria discreta e significativa das funções cognitivas do paciente por um período relativamente curto (ENGELHARDT et al., 1998).

A abordagem farmacológica atual, além de apenas sintomática, é incapaz de impedir de forma definitiva a característica degenerativa progressiva da doença (BERTOLUCCI, 2005), o que compromete não somente o bem estar e a QV do indivíduo, mas também das pessoas próximas a ele.

O tratamento não farmacológico também é amplamente abordado na literatura, apontando que um planejamento de atenção englobando outras perspectivas como estratégias associadas à educação, exercícios físicos, reabilitação cognitiva, atividades sociais e artísticas ajudam a estabilizar ou até mesmo conduzem a uma melhora discreta dos sintomas da doença (BOTTINO et al., 2002; DE VREESE et al., 2001; ÁVILA, 2003), produzindo benefícios substanciais talvez até maiores que os advindos das intervenções farmacêuticas (FLICKER, 2002; ÁVILA, 2003).

Quaisquer que sejam as estratégias de enfrentamento adotadas pelo paciente, a cura ainda inexistente. Sendo assim, a DA é uma doença crônico-progredente que leva à crescente perda de autonomia e conseqüente necessidade de um cuidador.

2.4 Cuidadores

O envelhecimento da população tem como conseqüência o aumento no número de *peças com necessidades muito especiais*, os idosos (ALVES JUNIOR, 2001). Isso significa que, atualmente, deparamo-nos com o crescimento no número de indivíduos que

necessitam de tratamento domiciliar e envolvem em seu cuidado, familiares, parentes e amigos (GREEN, 2001).

Invariavelmente, o acompanhamento de um idoso com alterações cognitivas, doenças crônicas e, especificamente, DA, traz desgaste emocional, psicológico e/ou financeiro para a família e/ou cuidador, uma vez que o tratamento é caro e o paciente perde gradualmente suas funções motoras e de aprendizado, evoluindo para quadros de total dependência (GREEN, 2001).

Segundo a OMS (2005), existem dois tipos de cuidadores, assim denominados:

- *cuidador informal*: rede de apoio constituída por familiares, amigos e/ou vizinhos que, na medida do possível, oferecem apoio e assistência para idosos com algum grau de dependência ou dificuldade para as atividades de vida diária (AVDs);
- *cuidador formal*: profissionais remunerados que prestam cuidados, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida.

No contexto brasileiro, o cuidado informal é encontrado em cerca de 80 a 90% das situações de assistência aos idosos (QUEIROZ, 2000). Sendo o perfil sócio-demográfico geral, de mulheres, comumente esposas ou filhas, que mesmo trabalhando fora, diminuem suas atividades sociais e de lazer para se dedicarem aos cuidados ao ente próximo (NERI; SOMMERHALDER, 2002). Os sentimentos presentes no vínculo cuidador-paciente são diversos, tais como traços de amor, carinho, altruísmo, masoquismo, sadismo, piedade, crença de obrigatoriedade ou sentimento de dívida para com os pacientes (LAHAM, 2003).

“O número de idosos com demência no Brasil está crescendo rapidamente, e há carência de dados empíricos sobre o impacto em cuidadores informais”(p. 835). Esta foi a justificativa de Garrido e Menezes (2004) para seu trabalho de avaliação de cuidadores informais de pacientes com síndrome demencial. Neste estudo de corte transversal em um serviço psicogeriatrico da cidade de São Paulo, foram realizadas entrevistas com idosos demenciados e seus cuidadores informais. Os resultados revelaram que os cuidadores eram predominantemente mulheres, filhas ou esposas que co-residiam com os pacientes. As variáveis associadas aos níveis de impacto foram o grau de parentesco com o paciente, sintomas psiquiátricos e tempo de exercício do cuidador. Observou-se que muitos necessitavam de atendimento psicogeriatrico e que é necessário que os profissionais de saúde estejam aptos a prover suporte adequado, com o objetivo de maximizar a QV tanto de pacientes, quanto de cuidadores.

A atividade de cuidador é oficializada pela Portaria Interministerial n. 5.153, de 7 de abril de 1999, que considera a importância de habilitar recursos humanos para cuidar do idoso, estando capacitado a realizar cuidados básicos de higiene, alimentação, ajuda na locomoção e criando alternativas que lhes propiciem uma melhor QV (BRASIL, 1999). O “cuidador de idosos” é reconhecido na Classificação Brasileira de Ocupações do Ministério do Trabalho e do Emprego com o código 5262-10 (BRASIL, 2007) que prevê, de acordo com as necessidades do empregador, as responsabilidades dispostas na Tabela 2.

Tabela 2 – Áreas e detalhamento de atividades atribuídas ao cuidador.

ÁREAS DE ATIVIDADES	DETALHAMENTO DAS ATIVIDADES
Cuidar do idoso	-informar-se sobre a pessoa; -cuidar da aparência e higiene pessoal; -observar os horários das atividades diárias; -ajudar no banho, alimentação, locomoção e necessidades fisiológicas; -estar atento às ações e comportamentos; -verificar as informações dadas pela pessoa; -informar-se dos acontecimentos, no retorno de sua folga; -relatar o dia-a-dia do idoso aos familiares responsáveis; -manter o lazer e a recreação no dia-a-dia; -desestimular a agressividade.
Promover o bem-estar	-ouvir o idoso respeitando sua necessidade individual de falar; -dar apoio psicológico e emocional; -ajudar na recuperação da auto-estima, dos valores e da afetividade; -promover momentos de afetividade; -estimular a independência; -respeitar e acompanhar o idoso na sua necessidade espiritual e religiosa.
Cuidar da alimentação do idoso	-participar na elaboração do cardápio; -verificar a despensa; -observar a qualidade e a validade dos alimentos; -fazer as compras conforme lista e cardápio; -preparar a alimentação; -servir a refeição em ambientes e em porções adequadas; -estimular e controlar a ingestão de líquidos e de alimentos variados; -reeducar alguns hábitos alimentares.
Cuidar da saúde	-observar temperatura, urina, fezes e vômitos; -controlar e observar a qualidade do sono; -ajudar nas terapias ocupacionais e físicas; -ter cuidados especiais com deficiências e dependências físicas; -manusear a pessoa adequadamente; -observar alterações físicas e de comportamento; -lidar com comportamentos compulsivos e evitar ferimentos; -controlar guarda, horário e ingestão de medicamentos no domicílio; -acompanhar o idoso em consultas e atendimentos médico-hospitalares; -relatar a orientação médica aos responsáveis; -ajudar no cumprimento das orientações médicas.
Cuidar do ambiente domiciliar	-cuidar dos afazeres domésticos; -manter o ambiente organizado e limpo; -promover adequação ambiental para prevenir acidentes; -administrar o dinheiro; -fazer compras para casa e para o idoso; -cuidar da roupa e dos objetos pessoais; -preparar o leito de acordo com as necessidades.
Incentivar a cultura e educação	-estimular o gosto pela música, dança e prática de atividades físicas; -selecionar jornais, livros e revistas de acordo com a idade e preferências; -ler histórias e textos para o idoso.
Acompanhar o idoso em passeios, viagens e férias	-planejar e fazer passeios; -listar objetos de viagem; -arrumar a bagagem; -preparar a mala de remédios; -preparar documentos e lista de telefones úteis; -preparar alimentação da viagem com antecedência; -acompanhar o idoso em atividades sociais e culturais.

Fonte: Classificação Brasileira de Ocupações do Ministério do Trabalho e do Emprego com o código 5262-10 (BRASIL, 2007).

Embora o cuidador familiar tenha importância crucial no Brasil, onde as ações do Estado são insuficientes no quadro da saúde pública (VERAS; RAMOS; KALACHE, 1987; PITTA, 1996), a grande maioria da população de cuidadores informais ainda se encontra sem as informações e o suporte necessário à assistência (CERQUEIRA; OLIVEIRA, 2002; GARRIDO; MENEZES, 2004). Isso se torna um fator de risco para o desgaste físico, emocional, social e até financeiro de ambos – cuidador e paciente, diante da progressão das doenças crônicas em idosos em nosso país (PAVARINI et al., 2001). Desta forma, é urgente que realizemos pesquisas e acumulemos informações sobre o tema, para fundamentar programas e políticas de intervenção na área da saúde e do bem-estar social.

Estudos que abordam até que ponto a DA tem impacto sobre a QV das pessoas envolvidas no processo e quais os possíveis fatores facilitadores e agravantes da situação é considerado um fator de importância crescente (NOVELLI, 2006). Isto porque o bem-estar do idoso depende e é diretamente proporcional ao do cuidador e vice-versa, investigações desta temática poderão sugerir novos direcionamentos para que os programas de intervenção sejam planejados segundo a percepção dos próprios pacientes, cuidadores e familiares acerca de suas carências prioritárias (CERQUEIRA; OLIVEIRA, 2002).

Concordando com a descrição de Neri (2005), este trabalho foi realizado com cuidadores familiares, aquelas pessoas da família que proviam auxílio direto e em maior período para o desempenho das tarefas práticas ou instrumentais da vida diária (AIVDs) e tarefas básicas de auto-cuidado (AVDs) e respondiam pelo idoso perante a família e a sociedade, sendo responsáveis pela sua proteção e manutenção.

2.5 Qualidade de Vida (QV)

A “qualidade de vida” tem sido tema de investigação crescente (MORENO et al., 2006) e existem muitos estudos associados à área da saúde. Recentemente, ao realizar uma busca eletrônica na base de dados MEDLINE/PUBMED, utilizando o descritor *quality of life*, localizamos 89.374 trabalhos que datavam de maio de 1960 à maio de 2007. Tal abundância leva as pessoas a acreditarem, de maneira equivocada, que estudos acerca desta temática são necessariamente da área da saúde. Entretanto, o atual conceito de QV tem caráter multidimensional e inclui, também, os domínios da educação, trabalho, moradia, transporte e lazer (LACERDA, 2005).

Minayo; Hartz; Buss (2000) defendem que a temática seja investigada em áreas diversas, pois, reconhecem que muitos dos mais relevantes determinantes de QV se situam em setores sobre os quais o sistema de saúde não intervém. Além disto, não se pode *medicalizar*

as avaliações de QV, pois nem todos os aspectos da vida humana são, necessariamente, questões médicas ou sanitárias (PASCHOAL, 2000).

O termo QV é amplo e inclui uma variedade de condições que não se limitam às condições de saúde, controle de sintomas e intervenções médicas. Influenciado por tendências de grande importância como as relacionadas à educação, ao bem estar psico-social e às interações ambientais, o conceito pode ser enfatizado dentro de várias abordagens das ciências sociais, humanas e biológicas. Os trabalhos atualmente realizados sobre QV reúnem principalmente: (a) análise ou discussão do conceito, (b) revisão de literatura, (c) investigação sobre a QV de indivíduos ou grupos submetidos a situações especiais; (d) estudos relacionados ao trabalho e aos trabalhadores; (e) avaliação crítica de estratégias terapêuticas; (f) proposição e validação de instrumentos para medir a QV (SAUPE, 2002).

Segundo Zanei (2006), em revisão de literatura,

A expressão Qualidade de Vida foi, originalmente, difundida nos EUA após a II Grande Guerra Mundial para descrever os efeitos devastadores do acelerado crescimento industrial/tecnológico sobre o meio ambiente. A produção e utilização desenfreada de produtos industrializados, que direta ou indiretamente afetavam os recursos naturais, poderiam levar esses recursos à exaustão ao longo dos anos comprometendo a qualidade das condições ambientais e, conseqüentemente, a qualidade de vida das gerações futuras. O significado do termo estava vinculado às questões relacionadas ao meio ambiente e à contaminação ambiental causada pelo crescimento econômico-industrial e suas conseqüências. Com o passar do tempo, a expressão popularizou-se em várias partes do mundo através da mídia em geral e foi associada a outros conceitos (ZANEI, 2006, p.1).

Até meados do século XX, o conceito de bem-estar associou-se também à situação econômica e disponibilidade de bens materiais, tais como: comida, banheiro, casa aceitável, dinheiro suficiente, acesso a serviços de saúde e a serviços de ação social (SMITH, 2001). Contudo, quando debatemos a QV no sentido de “bem estar”, o emprego de indicadores socioeconômicos é insuficiente para a compreensão da realidade. Assim, além dos indicadores objetivos como renda mensal, oferta de emprego, consumo alimentar, disponibilidade de água limpa, energia elétrica e tratamento adequado de esgoto e lixo, propriedade de terra e de domicílios, concentração de moradores por domicílio, acesso a educação formal, transporte, qualidade de ar, oportunidades de lazer e tratamento médico-hospitalar (ETTEMA et al., 2005), devemos considerar algumas dimensões menos tangíveis, como: sentido de segurança, dignidade pessoal, oportunidades de atingir objetivos, satisfação com a vida, alegria e sentido positivo de si (SMITH, 2001). Portanto, esta noção engloba os recursos e o direito de "gozar" a vida (SOUSA; GALANTE; FIGUEIREDO, 2003).

QV é uma percepção eminentemente humana que abarca diversos significados derivados de experiências, valores e conhecimentos individuais e coletivos. Tais significados são influenciados por múltiplos fatores que não se limitam pelo tempo, condição socioeconômica, cultural e de saúde (DANTAS; SAWADA; MALERBO, 2003). Embora não exista um significado consensual, os pesquisadores (FLECK et al., 1999; MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000; NERI, 2006; PASCHOAL, 2004; SOUZA, CARVALHO, 2003) concordam acerca do construto QV, cuja característica é:

- multidimensional, relacionando-se ao fato de que a vida compreende múltiplas dimensões, tais como social, mental, material, física, cultural, econômica, dentre outras;
- dinâmica, dada a sua característica inconstante no tempo e espaço;
- subjetiva, determinada pela importância e percepção do significado individual atribuído às experiências inter e intra-individuais.

Em um plano abstrato, alguns autores aceitam a "cultura universal" na qual alguns pontos são comuns para que qualquer ser humano se sinta bem (ou mal) psicologicamente, possuam boas (ou más) condições físicas e se sintam (ou não) socialmente integradas e funcionalmente competentes, independentemente de sua nação, cultura ou época (FLECK et al., 1999).

Atualmente, a definição mais divulgada e conhecida é a do grupo da OMS que define QV como "a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações". Esta definição inclui seis domínios principais: (1) saúde física, (2) estado psicológico, (3) níveis de independência, (4) relacionamento social, (5) características ambientais e (6) padrão espiritual (WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE WORKING GROUP, 1995).

Rufino Netto (1994) apud Minayo; Hartz; Buss (2000) considera:

Qualidade de vida boa ou excelente aquela que ofereça um mínimo de condições para que os indivíduos nela inseridos possam desenvolver o máximo de suas potencialidades, sejam estas: viver, sentir ou amar, trabalhar, produzindo bens e serviços, fazendo ciência ou artes (Minayo; Hartz; Buss, 2000, p.8).

QV é uma noção simultaneamente individual e coletiva, produto da cultura definida pela sociedade, derivada da combinação dos graus de satisfação encontrados na vida familiar, amorosa, social, ocupacional, ambiental e existencial. Martin e Stockler (1998)

sugerem que esta seja definida em termos da distância entre expectativas individuais e a realidade, sendo que quanto menor a distância, melhor.

2.5.1 Qualidade de vida de idosos

Segundo a OMS, “à medida que um indivíduo envelhece, sua QV é fortemente determinada por sua habilidade de manter autonomia e independência” (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2005, p. 14). Contudo, muitos autores apontam que a QV excede para muitas outras áreas, tais como a social, a psicológica e as de manejo organizacional e ambiental (CARNEIRO; FALCONE, 2004).

Os princípios fundamentais de um envelhecimento bem sucedido descrevem o idoso como pró-ativo, definindo seus objetivos e lutando para alcançá-los, reunindo recursos que são úteis na adaptação à mudança e ativamente envolvidos na manutenção do bem-estar. Os modelos de QV compreendem desde a satisfação com a vida ou bem-estar social a modelos baseados em conceitos de independência, controle, competências sociais e cognitivas (SOUSA, GALANTE, FIGUEREDO, 2003).

Os estudos apontam que existem variáveis que aumentam as chances de uma velhice bem sucedida (BATTINI; MACIEL; FINATO; 2006; CALDAS, 2003), entre elas, destacam-se:

- **Autonomia:** ter habilidades para pensar e agir de determinada maneira e avaliar as situações com seus próprios pontos de vista, fazendo escolhas, tomando suas próprias decisões, faz com que os indivíduos sintam que possuem controle sobre suas vidas.
- **Redes de apoio:** o ser humano é gregário por natureza e, por isso, é imprescindível que o idoso possa se sentir como parte integrante de um grupo social. O fato de morar só tem sido associado a um decréscimo na QV, agravamento da morbidade e, até mesmo, indicador de risco de mortalidade.
- **Auto-aceitação:** uma atitude positiva do indivíduo em relação a si próprio e à sua história de vida, aceitando características positivas ou negativas, como também sua condição como idoso. Uma parte da auto-aceitação é caracterizada pela auto-estima, um sentimento aprendido que se desenvolve durante toda a vida.
- **Propósitos de vida:** significa continuar estabelecendo objetivos que impulsionem o indivíduo a continuar vivendo.

- Crença religiosa: ajuda o indivíduo crer em um sentido de vida e pensar a respeito do que vem depois dela.

Cavalcante (2002) assinala variáveis igualmente ineficazes de viver a maturidade:

- Agarrar-se ao passado: faz com que o idoso se afaste daqueles que o cercam, visto que não aceita as condições atuais.
- Negar a velhice: diminui a auto-estima e leva a um inconformismo prejudicial principalmente ao que se refere à aparência física.
- Isolar-se: tende a submergir o indivíduo em tristeza e desolação.
- Adotar postura conformista: usando a religião como forma de renúncia, resignação conformista e alienação.

Os determinantes do bem-estar na velhice, de maneira geral, são: longevidade, saúde biológica, saúde mental, satisfação, competência social, produtividade, atividade, eficácia cognitiva, renda, continuidade de papéis familiares, ocupacionais e continuidade de relações informais com amigos (SANTOS et al., 2002).

Neri (2006) afirma que:

uma boa qualidade de vida na idade madura excede os limites da responsabilidade pessoal e deve ser vista como um empreendimento de caráter sociocultural. Ou seja, uma velhice satisfatória não é um atributo do indivíduo biológico, psicológico ou social, mas resulta da qualidade de interação entre pessoas em mudança, vivendo em uma sociedade em mudança.

Essas transformações não se restringem à velhice propriamente dita, mas abrangem todo o curso de vida e são contextualizados por fatores normativos ontogenéticos, por fatores histórico-culturais e fatores ligados à história de vida individual.

Avaliar a qualidade de vida na velhice implica na adoção de múltiplos critérios de natureza biológica, psicologia e sócio-estrutural. Vários elementos são apontados como determinantes ou indicadores de bem-estar na velhice: longevidade, saúde biológica, saúde mental, satisfação, controle cognitivo, competência social, produtividade, atividade, eficácia cognitiva, *status* social, renda, continuidade de papéis familiares e ocupacionais, e continuidade de relações informais em grupos primários (principalmente rede de amigos) (NERI, 2006, p. 9-10).

Khoury (2005) investigou indicadores de envelhecimento bem-sucedido por meio de entrevistas realizadas com uma amostra de 315 sujeitos, residentes em Brasília/DF, com idades entre 60 e 92 anos, tendo, em média, 11,1 anos de escolaridade e R\$5.043,64 de renda familiar mensal; 18,4% ainda trabalhavam; 61,3% sustentavam suas famílias; 88,6% saíam sozinhos; e 40% dirigiam o próprio automóvel. Os resultados sugeriram que o envelhecimento bem-sucedido estava associado a: (1) independência; (2) persistência; (3) saúde; (4) engajamento em diferentes atividades; (5) amplas e diversificadas redes de relações

sociais; (6) flexibilidade frente a mudanças; (7) sentir-se mais jovem do que se é; (8) disposição para solicitar ajuda; (9) nível educacional e nível socioeconômico elevados; (10) residir em ambiente de baixa densidade social.

Marrano, Moreira e Simões (2006) realizaram um estudo no município de Piracicaba/SP com o objetivo de identificar o significado de QV de uma comunidade idosa de imigrantes italianos. O universo de pesquisa foi representado por 13 mulheres praticantes de atividades físicas, com idades entre 52 e 76 anos, que se manifestaram frente a seguinte questão: “O que significa para você qualidade de vida?”. Os resultados listados foram: 84,61% dos sujeitos acreditavam que a prática de atividades físicas era importante em suas vidas para que se sentissem bem, em especial a prática de hidroginástica, dança e caminhada; 61,63% dos integrantes da pesquisa indicaram que QV é ter saúde, significando isto, além de realizar atividades de lazer, de estar bem emocionalmente, de estar bem corporalmente, integrar-se na vida comunitária, condição importante para se possuir uma vida saudável; outros 46,15% dos sujeitos associaram QV à boa convivência familiar; e finalmente 30,76% dos sujeitos relacionaram QV ao direito de ser cidadão, significando isto ter acesso ao trabalho, a um salário digno, direito às férias e à assistência médica.

Utilizando entrevistas semi-estruturadas, aplicadas em trabalhadores aposentados do sexo masculino, com idades entre 60 e 89 anos, uma pesquisa qualitativa foi realizada por Moreira (2000) com o intuito de estabelecer relações entre o trabalho e a QV para as pessoas da terceira idade. A autora concluiu que o trabalho é uma maneira que os idosos têm de se manterem em atividade física ou intelectual, sentindo-se "úteis" para a família e a sociedade. Os idosos que optavam por continuar trabalhando em uma atividade que lhes proporcionasse prazer contavam com uma fonte interessante de aumento da sua QV. Entretanto, a autora considerou que:

embora o trabalho possa realmente estar associado à qualidade de vida, ele não é a única alternativa. Algumas pessoas sequer permitiram-se ao longo da vida sentir outros prazeres (como os proporcionados, por exemplo, pela arte ou pelo lazer) porque tiveram suas vidas centradas exclusivamente no trabalho. É bom enfatizar que existem hoje alguns programas destinados às pessoas idosas que são de fácil acesso e que permitem a instrução, o divertimento, a socialização, o lazer, o desenvolvimento de habilidades manuais e artísticas, enfim, permitem que os idosos despertem para outras coisas que anteriormente sequer podiam imaginar fazer. Os grupos para a terceira idade, deste modo, assumem um compromisso importante para o aumento de bem-estar e, conseqüentemente, da qualidade de vida dos idosos (MOREIRA, 2000, p. 80-81).

Finalmente, Moreira (2000) apontou os projetos futuros de vida como um elemento fundamental para manter-se vivo. O fato de estarem planejando novos rumos, caminhos e possibilidades para a vida fazem com que os idosos possam sentir-se atuantes e plenos em sua capacidade de criação.

Paschoal (2004) realizou uma pesquisa, na cidade de São Paulo/SP, com 193 idosos em diferentes situações (usuários do Serviço de Geriatria do Hospital das Clínicas-Universidade de São Paulo (USP); participantes de atividades físicas do Centro de Práticas Esportivas da USP; dependentes cadastrados no Programa de Gerenciamento da Saúde do Idoso; participantes de grupos para a terceira idade), que resultou em 19 itens unânimes em que todos os entrevistados, sem exceção, avaliaram como determinante de boa QV (unanimidade positiva), ou, como determinante de má QV (unanimidade negativa) (Tabela 3).

Tabela 3 – Itens unânimes que influenciam a qualidade de vida segundo a percepção dos idosos.

ITENS DE UNANIMIDADE POSITIVA	ITENS DE UNANIMIDADE NEGATIVA
Saúde	Falta de higiene
Paz e tranquilidade	Más companhias
Sentir-se disposto, cheio de energia	Falta de lugar para morar
Alegria e felicidade	Desentendimento com a família
Sentir-se útil	Abandono da família
Estar bem consigo mesmo	
Assistência médica	
Sentir-se saudável	
Ser estimado pelas pessoas	
Ter calma e tranquilidade	
Ambiente sem poluição	
Aproveitar cada momento da vida	
Cuidar de si mesmo	
(banhar-se, vestir-se, arrumar-se, alimentar-se)	
Satisfazer as necessidades básicas	
(alimentação, vestuário, moradia, transporte, saúde, lazer)	

Fonte: PASCHOAL, 2004.

Pereira (2002), em estudo semelhante com 38 sujeitos com 55 anos ou mais, enumerou dez itens que os sujeitos relataram como importantes para a QV, segundo ordem de prioridade. O resultado é apresentado na Tabela 4.

Tabela 4 – Classificação dos itens de qualidade de vida de acordo com ordem de prioridade.

<i>RANKING</i>	<i>ITENS DE QUALIDADE DE VIDA PESQUISADOS</i>
1°	Ter fé
2°	Ter o carinho da família
3°	Ter aposentadoria decente
4°	Gozar de boa saúde física e mental
5°	Ter amigos
6°	Ocupar-se com alguma atividade
7°	Fazer o que gosta
8°	Ser amado
9°	Amar
10°	Trabalhar

Fonte: PEREIRA, 2002.

A pesquisadora observou que dentre os itens priorizados, os sujeitos intercalaram necessidades espirituais e cognitivas com necessidades de subsistência e convívio social.

Embora a grande maioria dos idosos seja portadora de, pelo menos, uma doença crônica, nem todos ficam limitados por essas doenças, e muitos levam vida perfeitamente normal, com as suas enfermidades controladas e expressa satisfação na vida. Um idoso com uma ou mais doenças crônicas pode ser considerado um idoso saudável, se comparado com um idoso com as mesmas doenças, porém sem controle destas, com seqüelas decorrentes e incapacidades associadas. Assim, o conceito clássico de saúde da Organização Mundial da Saúde (OMS) mostra-se inadequado para descrever o universo de saúde dos idosos, já que a ausência de doenças é privilégio de poucos, e o completo bem-estar pode ser atingido por muitos, independentemente da presença ou não de doenças (RAMOS, 2003, p. 794).

A perda de um ente querido, a falência econômica, uma doença crônica, um distúrbio mental, um acidente, são eventos cotidianos que podem, juntos ou isoladamente, comprometer a capacidade funcional de um indivíduo. O bem-estar na velhice seria o produto do equilíbrio entre várias dimensões, sem necessariamente constituir inexistência de problemas (RAMOS, 2003).

2.5.2 Qualidade de vida na demência

As intervenções farmacológicas, comportamentais, educacionais e ambientais para idosos com demência têm como principais objetivos melhorar o *status* cognitivo, retardar a evolução de sintomas, reduzir os problemas psicológicos tais como depressão, agressividade e ansiedade e otimizar a independência para as AVDs e AIVDs. Tudo isso colabora para a discreta melhora ou estabilização do quadro de autonomia, mas também, é muito importante

que se possa avaliar até que ponto uma intervenção melhora o estado de bem-estar e a QV da pessoa que está sendo tratada (LANCTOT et al.; 2003; LOGSDON et al., 2002).

O impacto do déficit cognitivo causado pela DA gera sentimentos de impotência, desamparo, fragilidade e falta de perspectiva para o futuro. Os processos mórbidos degenerativos aceleram a decadência psíquica e funcional, comprometendo a QV. As ações para realizar as AVDs e AIVDs são prejudicadas pela falta de memória ou pelo déficit no próprio conceito da ação em si, dificultando a aproximação das pessoas em suas relações afetivas, sociais e familiares. Sem a lembrança de fatos, lugares e pessoas, o idoso apresenta dificuldades de interação com o ambiente, perde autonomia para cuidar de si, planejar e executar tarefas que permitem a adaptação psicossocial e a responsabilidade pelas próprias ações (ABREU; FORLENZA; BARROS, 2005).

Em condições de dependência parcial, o sujeito ainda assim pode ter sua autonomia preservada dependendo dos arranjos sociais que ele for capaz de fazer. As falhas de memória resultam em maior dificuldade de iniciar uma seqüência de ações relacionadas e de apresentar respostas demandadas pelo ambiente (ABREU; FORLENZA; BARROS, 2005).

A QV pode ser associada a questões de dependência e autonomia (DUARTE; PAVARINI, 1998). É importante distinguir os efeitos da idade, dos efeitos da patologia. Algumas pessoas mostram declínio no estado de saúde e nas competências cognitivas precocemente, enquanto outras vivem saudáveis até 80 anos ou mais. Começa a ser aceito que qualquer declínio precoce, provavelmente, reflete patologia e não os efeitos da idade (HANSSON; CARPENTER, 1994), ou seja, a dependência não é um elemento que caracteriza a senilidade (SOUSA, GALANTE, FIGUEREDO, 2003). Assim, quanto maior for o grau de independência maior a probabilidade de melhor QV.

Um estudo realizado por Novelli (2003), com o objetivo de verificar as propriedades de medida da escala “Quality of Life – AD” desenvolvida por Rebecca G. Longston, PhD da Universidade de Washington em 1996, após sua tradução e adaptação transcultural, observou que os escores da QdV-DA dos idosos não sofrem redução com o aumento da gravidade da demência, de leve para moderada. Este fato corrobora a subjetividade do conceito de QV também para as pessoas acometidas por DA, uma vez que, a classificação para estágio posterior da DA envolve maior comprometimento cognitivo do indivíduo.

Ainda temos poucos trabalhos científicos que tratam especificamente da QV na DA considerando toda a sua abrangência e multidimensionalidade. As produções científicas desta temática enfocam principalmente as funções cognitivas e as AVDs e AIVDs, entretanto

a QV reúne diversas outras dimensões. Embora funções cognitivas e QV estejam relacionadas, estas não são sinônimos. Neste caso, a percepção do paciente em relação à sua QV é relevante, pois a abordagem farmacológica atual com AchE-I é apenas sintomática e ineficaz quanto à contenção da característica progressiva da doença (FORLENZA, 2005). Esta constatação relativamente recente é sustentada pelo aumento no número de publicações sobre QV na demência na base de dados do Pubmed, principalmente a partir da década de 90 (Gráfico 4) (DRÖES et al., 2006).

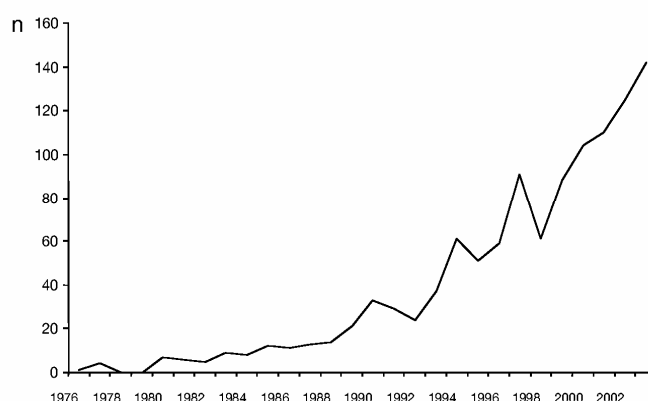


Gráfico 4 – Número (n) de publicações sobre qualidade de vida na demência encontradas na base de dados Pubmed, no período entre 1976 e 2003 (Fonte: DRÖES et al., 2006, p. 535).

Existem diversas publicações a respeito da reabilitação neuropsicológica (RN) e a conseqüente melhora cognitiva para idosos com DA. Evidências da literatura mostram que a RN em pacientes com DA leve a moderada produz resultados promissores, pois esse tipo de tratamento promove melhora da memória explícita e se estende para habilidades funcionais e QV temporariamente (ÁVILA; MIOTTO, 2002; BOTTINO et al., 2002; ABRISQUETA-GOMES et al., 2004).

Kitwood e Bredin (1992) apud Weyerer e Schäufele (2003) listaram 12 indicadores do bem estar que poderiam ser identificados entre pessoas com demência: (a) manifestação de desejo ou vontade própria, (b) capacidade de expressar emoções positivas ou negativas, (c) iniciativa no contato social, (d) afeição, (e) segurança social, (f) auto-respeito, (g) aceitação de outras pessoas com demência, (h) bom humor, (i) criatividade, (j) cortesia, (k) independência, e (i) calma.

Um estudo exploratório realizado por Drões et al. (2006) identificou quais aspectos os próprios idosos com demência acreditavam ser importantes para a QV. Os dados foram coletados por meio de entrevistas com 106 sujeitos que responderam as seguintes questões norteadoras “O que faz você se sentir feliz?”, “Na sua vida, o que é importante para

você?”, “Quais aspectos da sua vida cotidiana têm influência negativa na sua QV?” e “O que pode te incomodar ou aborrecer?”. Os resultados foram apresentados em domínios dispostos na Tabela 5.

Tabela 5 - Aspectos que os próprios idosos com demência acreditavam ser importantes para a QV segundo estudo de Dröes et al. (2006).

DOMÍNIO	
Afeto	Os idosos mencionaram as sensações positivas de alegria, felicidade, bem estar, humor, tranqüilidade, ser tratado pelos outros de maneira positiva e o convívio social agradável; e sensações negativas de tristeza, culpa e solidão.
(Auto) Imagem (da demência)	No que diz respeito à imagem da demência, os sujeitos mencionaram somente “ser aceito” como aspecto de influência positiva. Os aspectos de impacto negativo relatados foram: ser objeto de injustiças; a irritação com que algumas pessoas interagem; a falta de atenção que as pessoas dispensam quando conversam com a pessoa que tem demência; as atividades que não podem fazer – a dependência; o tom de voz ofensivo das pessoas; os outros passam a ignorar a pessoa com demência.
“Laços/ligações”	Foram citados: ser envolvido nas situações que ocorrem à sua volta, viver com a família, sentir-se compreendido e não sentir-se sozinho.
Contato social	Os idosos disseram que é importante ter bom contato com os netos, cônjuge e familiares (vê-los, saber como estão, etc.), ter amigos, ser amado, ser lembrado e visitado, ter contatos próximos e relacionar-se bem com o cuidador.
Atividades de lazer	As atividades que os idosos percebem como positivas na QV são: fazer coisas junto com o cônjuge, participar das reuniões (do programa de apoio voltado para as pessoas com demência), ter contato com a natureza, ter ocupações e passatempos, por exemplo: fazer as refeições com uma companhia, ajudar o cônjuge, leitura, assistir televisão e filmes, ouvir música clássica, fazer caminhadas e passear.
Saúde física e mental	Os aspectos deste domínio mencionados como positivos foram: mobilidade, autonomia, o conforto físico, capacidade de alimentar-se bem e as habilidades preservadas. Os aspectos negativos listados foram: a perda da audição, os problemas de memória, a desorientação espacial que faz com se esqueçam os caminhos, a fragilidade quanto às quedas.
Situação financeira	A situação financeira foi um ponto de divergência, alguns entrevistados diziam que suas possibilidades financeiras determinavam plenamente como seria sua QV, outros acreditavam que o dinheiro determinava em parte a QV, e ainda existiam os que achavam que dinheiro não era importante para a QV.
Segurança e privacidade	A percepção de “ter alguém para cuidar de você” é vista por alguns idosos de forma positiva, sentindo-se protegidos por ter alguém para lhes prover cuidados, entretanto alguns indivíduos acham que isso é negativo, principalmente se o cuidador não for da família (“um estranho”), a privacidade é comprometida.
Autodeterminação e liberdade	Os participantes acreditavam ser importante “você poder ser você mesmo” e ter liberdade para fazer escolhas tanto de objetos pessoais quanto de ocupar ou não seu tempo com atividades.
Ter uma razão para viver/sentir-se importante para alguém ou alguma coisa	Muitos dos entrevistados mencionaram que ter uma “razão” ou objetivo de vida concede significado à existência, dentre os exemplos encontramos: “poder ajudar os outros”, “ter crianças para cuidar” ou “ter um cônjuge para dividir os momentos”.
Espiritualidade	Embora este item não tenha sido citado explicitamente, os pesquisadores encontraram trechos nas falas dos participantes que permitiam supor que a religião é importante para a QV vida de alguns idosos.

Apesar de muitos autores já terem enumerado as dimensões da QV na demência, ainda não sabemos como os sintomas a afetam. Supõe-se que o desconforto, particularmente nos estágios mais severos, pode ser interpretado como minimizador da QV. Outra variável importante que não pode ser negligenciada é o ambiente no qual a pessoa está inserida (ETTEMA et al., 2005).

Uma definição de QV específica para demência foi proposta por Ettema et al. (2005) como sendo a avaliação multidimensional e individual do sistema pessoa-ambiente, em termos de adaptação às conseqüências percebidas. Esta definição parece apropriada para todos os estágios da doença e serve de subsídio para os estudos envolvendo esta temática.

2.5.3 Qualidade de vida de cuidadores

A família contemporânea enfrenta novos desafios inerentes ao aumento da longevidade. Muitos autores têm se dedicado a investigar os efeitos desses eventos estressores e seus impactos na família. A doença crônica modifica a maneira como o indivíduo se relaciona consigo mesmo e com os que lhe são próximos implicando em repercussões psicológicas nele e em todo o ambiente que o rodeia (WILLIAMS; AIELLO, 2004).

A perda das funções cognitivas e a própria etapa da vida em que os sintomas da DA se manifestam determinam uma considerável redução no número de relacionamentos sociais extra-familiares que resultam inevitavelmente num aumento das relações intra-familiares e/ou com cuidadores. Esta situação conduz ao redimensionamento da vida dos membros familiares de forma a conviver com a doença e todas as suas implicações decorrentes (MESSIAS, 2005).

Desta forma, atitudes negativas, tais como expectativas irrealistas, sentimentos de culpa, super proteção, atenção excessiva, alienação social, crítica exagerada, ansiedade e depressão, podem levar ao desenvolvimento de desordens emocionais no paciente e em todos os membros da família (GLOZMAN, 2004). À medida que os estágios da doença avançam, os auxílios permanentes de membros da família e/ou cuidadores formais são progressivamente mais requisitados (GREEN, 2001).

Ser cuidador familiar, ao contrário de um evento transitório, é uma situação que exige responsabilidade cotidiana e transforma a vida do indivíduo. A pressão emocional enfrentada pela família não se equipara a de um profissional em estado de estresse ocupacional,

(...), não compete à família abandonar ou trocar a pessoa portadora de deficiência. Além disso, o profissional trabalha apenas 40 horas por semana, descansa nos fins de semana, podendo tirar férias anualmente, atividades que a maioria das famílias não tem condições de realizar (WILLIAMS, AIELLO, 2004, p. 197-198).

Um estudo conduzido por Laham (2003) investigou as percepções de 50 cuidadores informais sobre os aspectos positivos e negativos do ato de “cuidar”. Dos participantes, a maioria era parente de primeiro grau (30% eram cônjuges e 36%, filhos), 80% declararam não ter havido um planejamento para se tornarem cuidadores e, 78% tinham problemas de saúde. Os aspectos positivos foram associados ao aprendizado, reconhecimento social, encontro de um sentido para a vida, sensação de capacidade, bondade, amor e compaixão. Os aspectos negativos citados referiam-se, principalmente, à perda de liberdade, solidão, preocupação, estresse, falta de apoio, cansaço e impotência frente à doença.

Garrido e Almeida (1999) fizeram um levantamento de estudos existentes no sistema MedLine, de janeiro de 1990 até janeiro de 1998, que relatavam a correlação entre pacientes com demência e a sobrecarga dos cuidadores. Para tanto, utilizaram as palavras chaves: 'burden or impact or cost' e 'dementia or Alzheimer's disease' e 'carer or caregiver or caregiving or family'. Os autores concluíram que os estudos apontam para o impacto negativo da demência de um familiar para os cuidadores, contribuindo para que fiquem mais vulneráveis a quadros depressivos e ansiosos, assim como à deterioração das condições físicas. Entretanto, com o passar do tempo, os níveis de depressão, as limitações sociais e afetivas tendem a diminuir, fazendo com que a gravidade do impacto percebida seja minimizada.

Ser cuidador de uma pessoa com DA demanda tempo, espaço, energia, dinheiro, trabalho, paciência, carinho, esforço e boa vontade. As graduais perdas cognitivas, mudanças comportamentais, emocionais e até de personalidade do paciente exigem uma grande capacidade de adaptação para um convívio satisfatório (PETERSEN, 2006). É preciso fazer numerosos arranjos diários para atender as demandas progressivas e irreversíveis do paciente (SENA et al., 1999).

Instituir outros parentes como ajudantes, programas *day-care* e institucionalização temporária podem ser úteis para que o cuidador tenha um tempo para si. Com o aumento da expectativa de vida, transformar-se em um cuidador será cada vez mais comum, visto que a incidência de doenças crônicas cresce proporcionalmente ao envelhecimento. As pesquisas que envolvem a QV de cuidadores são tão importantes quanto as dos pacientes, pois se estes tiverem sua QV minimizada possivelmente terão menos

disposição e energia para fornecer os cuidados que as pessoas com demência necessitam (GLOZMAN, 2004).

Glozman (2004) identificou três grupos de fatores relacionados com a QV de cuidadores (Tabela 6).

Tabela 6 – Fatores relacionados com a qualidade de vida de cuidadores.

CLÍNICOS	PSICOLÓGICOS	SÓCIO-DEMOGRÁFICOS
Tipo de doença	Relacionamento familiar	Idade do paciente e do cuidador
Estágio da doença	Estratégias de enfrentamento	Grau de instrução
Duração da doença	Percepção do suporte disponível	Status socioeconômico
Transtornos cognitivos e comportamentais	Tempo de relacionamento	Posição familiar do cuidador

(Fonte: GLOZMAN, 2004, p. 187)

Distúrbios de sono, perda de energia, fadiga crônica, isolamento, uso abusivo de substâncias, alteração de memória, baixa concentração, agressividade e dificuldade de concentração são citados por Cerqueira e Oliveira (2002) como sinais de sobrecarga. A estas manifestações, incentiva-se buscar ajuda, procurar serviços especializados, estabelecer limites, planejar o futuro e cuidar da própria saúde. Também, propõe-se a criação e integração em grupos de ajuda para a reivindicação de orientações, assistência e direitos sociais afim de otimizar a QV do cuidador.

Embora a maioria das pesquisas tenha como enfoque os aspectos negativos da QV dos cuidadores isso não é regra e pode haver aspectos positivos (LAHAM, 2003). A sobrecarga é uma experiência subjetiva, visto que pessoas expostas aos mesmos eventos estressores têm maneiras diferentes de reação e enfrentamento. Na verdade, parece que o cuidador é menos afetado pelos sintomas reais e o que influencia sua QV são seus componentes emocionais e seu conhecimento para lidar com a doença (GLOZMAN, 2004).

Segundo Glozman (2004), os cuidadores podem emitir três modelos de respostas a longo prazo: (1) melhora gradual do bem estar e sensação de utilidade apesar da progressão da doença, devido aos recursos disponíveis e presença de suporte adequado; (2) adaptação à situação e a estabilização da QV; (3) ou declínio contínuo acompanhado de mal estar crescente. Qualquer que seja a abordagem do pesquisador, a investigação de que

aspectos melhoram ou pioram a QV são de extrema importância para se planejar propostas de intervenção (CERQUEIRA; OLIVEIRA, 2002).

2.6 Instrumentos de avaliação da qualidade de vida

Para mensurar a QV, atualmente existem instrumentos classificados como genéricos ou específicos (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Os genéricos abordam o perfil de saúde ou não, procuram englobar todos os aspectos importantes relacionados à saúde e refletem o impacto de uma doença sobre o indivíduo. Podem ser usados para estudar indivíduos da população geral ou de grupos específicos, como portadores de doenças crônicas. Assim, permitem comparar a QV de indivíduos sadios com doentes ou de portadores da mesma doença, vivendo em diferentes contextos sociais e culturais. Como desvantagem não são sensíveis na detecção de aspectos particulares e específicos da QV de uma determinada doença.

Os instrumentos específicos têm como vantagem a capacidade de detectar particularidades da QV em determinadas situações. Eles avaliam de maneira individual e específica determinados aspectos de QV como as funções física e sexual, o sono, a fadiga, etc. Têm como desvantagem a dificuldade de compreensão do fenômeno e dificuldade de validar as características psicométricas do instrumento (reduzido número de itens e amostras insuficientes) (DANTAS, SAWADA; MALERBO, 2003, p. 533).

Existem vários instrumentos que possuem versão em português, dentre eles citamos alguns bastante utilizados em pesquisas científicas:

- *Quality of Life Index*: instrumento genérico de medida desenvolvido por Ferrans e Powers em 1984 e revisado em 1998 pelas autoras. A tradução e validação da versão brasileira foram realizadas por Kimura (1999) e denominada *Índice de Qualidade de Vida (IQV)*. O IQV é composto de 33 perguntas positivas, para que o participante atribua valores em uma escala de seis pontos em relação à satisfação e importância percebida nos domínios de saúde e funcionamento; social e econômico; psicológico e espiritual; e familiar. Sendo constituído de duas partes, a primeira varia entre “muito insatisfeita” (1) a “muito satisfeita” (6); e a segunda parte, entre “sem nenhuma importância” (1) a “muito importante” (6).
- *Flanagan's Quality of Life*: desenvolvida pelo psicólogo americano Jonh Flanagan, esta escala foi originalmente composta por quinze itens em que os respondentes atribuíam valores de 1 a 7, explicitando seu grau de satisfação acerca de cinco domínios: (1) bem-estar físico e mental; (2) relação com outras

peças; (3) envolvimento em atividades sociais, comunitárias e cívicas; (4) desenvolvimento e enriquecimento pessoal e (5) recreação. Esta escala foi adicionada de um 16º item, em 1989 por Burckhardt, relacionado à independência. A versão modificada do instrumento tem sido utilizada em estudos sobre QV de adultos sadios e com doenças crônicas, tais como: reumatismo, doença pulmonar obstrutiva crônica, doenças gastrintestinais, entre outras (BURCKHARDT; ANDERSON, 2003). Este instrumento foi traduzido para o português por Hashimoto et al. em 1996 (apud NOVELLI, 2006).

➤ *WHOQOL-100*: elaborado pelo Grupo de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL Group) a partir de 1995, é formado por 100 questões para a apreciação de seis domínios (Tabela 7). Esses domínios são divididos em 24 facetas. Cada faceta é composta por quatro perguntas. Além das 24 facetas específicas, o instrumento tem uma 25ª composta de perguntas gerais sobre QV (FLECK, 2000). Fleck et al. (1999) traduziram e validaram a escala para o português.

Tabela 7 - Domínios e facetas do WHOQOL-100.

DOMÍNIOS					
Físico	Psicológico	Nível de independência	Relações sociais	Ambiente	Aspectos espirituais
1. Dor e desconforto	4. Sentimentos positivos	9. Mobilidade	13. Relações pessoais	16. Segurança física e proteção	24. Espiritualidade, religião, crenças pessoais
2. Energia e fadiga	5. Pensar, aprender, memória e concentração	10. Atividades da vida cotidiana	14. Suporte (Apoio) social	17. Ambiente no lar	
3. Sono e repouso	6. Auto-estima	11. Dependência de medicação ou de tratamentos	15. Atividade sexual	18. Recursos financeiros	
	7. Imagem corporal e aparência	12. Capacidade de trabalho		19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	
	8. Sentimentos negativos			20. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades	
				21. Participação em atividades de recreação/lazer, e oportunidades	
				22. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)	
				23. Transporte	

Fonte: FLECK, 2000, p.35.

- *WHOQOL-bref*: versão abreviada do WHOQOL-100, este instrumento tem 26 questões, que avaliam quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (FLECK, 2000).
- *The MOS 36-item short-form health survey (SF-36)*: criado por Ware e Sherbourne, em 1992, foi traduzido e validado por Ciconelli (1997, 1999) apud Novelli (2006). O SF-36 contém 36 itens, dos quais 35 encontram-se agrupados em oito dimensões (capacidade funcional, aspectos físicos, dor, aspectos sociais, saúde mental, aspectos emocionais, vitalidade e aspecto geral

de saúde) e um último item que avalia a mudança de saúde no tempo. Para cada dimensão, os itens do SF-36 são codificados, agregados e transformados em uma escala de zero (pior estado) a 100 (melhor estado).

No que se refere a instrumentos específicos na demência, segundo levantamento de Ready e Ott (2003), entre 1992 e 2002, nove instrumentos foram desenvolvidos em outros países, são eles:

➤ *Activity and Affect Indicators of QOL* (ALBERT et al., 1999 apud READY; OTT, 2003): de acordo com Albert et al., este instrumento é apropriado tanto para pessoas tratadas em casa como para os institucionalizados; e pode ser utilizado para avaliação de casos leves a severos da demência por possibilitar obtenção de dados por observações e quantificações. Limitando-se a apreciação de duas dimensões, as atividades e seus efeitos no indivíduo, o instrumento é composto por quinze perguntas sobre a complexidade enfrentada para as atividades desenvolvidas, sua frequência semanal e o efeito positivo ou negativo de tal atividade, identificados por meio de expressões faciais ou corporais de prazer, raiva, ansiedade, depressão, interesse e contentamento.

➤ *Alzheimer Disease Related Quality of Life* (ADRQL) (Rabins et al., 1999 apud READY; OTT, 2003): O ADRQL foi desenvolvido por Rabins et al. para avaliar as dimensões que os cuidadores identificaram como importantes para QV na demência. Esta escala mede comportamentos positivos e negativos por meio de cinco dimensões: interação social, autoconsciência, sentimentos e humor, apreciação e gosto pelas atividades desenvolvidas e resposta aos estímulos ambientais. Entretanto, Ready e Ott (2003) advertem que ainda não existe nenhuma publicação a respeito das características psicométricas da escala. Além disso, não se especifica para quais estágios da demência a ADRQL foi desenvolvida e para quais tipos de cuidados (*homecare* ou institucional).

➤ *The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia* (CBS) (Ready et al., 2002): A escala foi desenvolvida pelo pressuposto que uma boa QV está associada à presença de sentimentos positivos, bem-estar físico e psicológico, autoconsciência e boa auto-estima. Os estudos psicométricos iniciais foram realizados com pacientes com demência leve ou moderada, que recebiam cuidados em suas próprias casas. As questões que compõem a escala reúnem a

apreciação de emoções, de experiências e de satisfações positivas. Para cada questão o valor atribuído varia de -2 (para o maior grau de insatisfação) a +2 (para o maior grau de satisfação). As pontuações totais do CBS podem variar de -38 a +38, sendo que quando estas são positivas, compensam as negativas e indicam uma QV mais elevada. O CBS é avaliado por um clínico após uma entrevista comum com o paciente e o cuidador. Os estudos preliminares da confiabilidade e da validade indicaram que a escala tem confiabilidade e consistência interna adequada. Os resultados psicométricos eram similares nas amostras de pacientes com demência leve e moderada.

➤ *Dementia Care Mapping* (DCM) (FOSSEY; LEE; BALLARD, 2002 apud READY; OTT, 2003): é uma escala ordinal de avaliação estruturada e observacional da demência, portanto é apropriado para pacientes moderados ou severamente acometidos. As atividades e o bem estar são codificados com ênfase nos comportamentos supostamente relacionados à QV.

➤ *Dementia Quality of Life Instrument* (DQoL) (BROD et al., 1999 apud READY; OTT, 2003): é uma escala composta por 29 questões, e mais uma pergunta final (“como você avaliaria sua qualidade de vida?”). As medidas deste instrumento incluem 5 dimensões: sentimentos positivos, sentimentos negativos, sentimentos de posse, auto-estima e senso estético. É uma escala desenvolvida para ser administrada exclusivamente aos pacientes, e por isso, as questões foram formuladas tão simples quanto possível e uma escala visual de 5 pontos é usada para apresentar as respostas de múltipla escolha. A consistência interna e a confiabilidade do DQoL revelou-se apropriada para o uso com pacientes nos estágios inicial e moderado da demência.

➤ *Psychological Well-Being in Cognitively Impaired Persons* (PWB-CIP) (BURGENER; TWIGG, 2002 apud READY; OTT, 2003): mede aspectos da QV relacionados ao bem-estar psicológico. Por ser uma escala de relato observacional, pode ser usada para casos mais severos da demência. É composta por 11 questões que avaliam os estados e comportamentos afetivos, sendo um instrumento de enfoque específico em sentimentos e comportamentos do paciente.

➤ *The Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale* (QUALID) (WEINER, 2000 apud READY; OTT, 2003): usado especificamente para pacientes institucionalizados com grau de demência severo, consiste em uma

escala de Likert de 5 pontos que avaliam 11 comportamentos que indicam funcionalidade e estados emocionais observados num período de 7 dias.

➤ *Quality of Life-Alzheimer's Disease (QOL-AD)* (LOGSDON et al., 2002): Os itens do QOL-AD são baseados em dimensões de QV consideradas importantes para idosos com e sem demência, cuidadores e especialistas da área. A escala é composta de 13 itens que medem sete domínios: (1) condição física, (2) humor, (3) memória, (4) habilidades funcionais, (5) relacionamentos interpessoais, (6) participação em atividades significativas, (7) situação financeira, e questões generalistas de auto-avaliação global. As opções de resposta são pontuadas de 1 a 4 (sendo, 1 = ruim e 4 = excelente). O escore total obtido varia de 13 a 52 pontos, com as contagens mais elevadas indicando melhor QV. Pode ser respondido pelo paciente, cuidador ou ambos.

➤ *Quality of Life Assessment Schedule (QOLAS)* (SELAI et al., 2001 apud READY; OTT, 2003): instrumento de medida de QV na demência elaborado para que apenas os pacientes forneçam dados quantitativos e qualitativos. Os pacientes são entrevistados e solicitados a identificar o que é importante para sua QV. As dimensões avaliadas são: integridade física, psicológica, social e familiar, atividades usuais e funções cognitivas. A cada questão, os pacientes avaliam o quanto um problema tem impacto em sua vida numa escala de 6 pontos (sendo, 0 = nenhum problema; 5 = não poderia ser pior). As pontuações finais variam de 0 a 50, com as contagens mais elevadas significando pior QV.

Em nossa cultura, o único instrumento específico de avaliação da QV na DA traduzido, adaptado e validado que objetiva apreender domínios importantes nesta condição específica é a Escala de Avaliação da Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer (QdV-DA) (NOVELLI, 2006).

2.7 Escala de Avaliação da Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer (QdV-DA)

Em 1999, Logsdon et al. *apud* Novelli (2003) criaram a escala *Quality of Life-AD (QOL-AD)* para ser utilizada como instrumento de medida de avaliação de QV em pacientes com DA. Este instrumento é composto de 13 itens:

- saúde física,
- disposição,
- humor,

- moradia,
- memória,
- família,
- casamento,
- amigos,
- você em geral,
- capacidade de fazer tarefas,
- capacidade de fazer atividades de lazer,
- dinheiro,
- vida em geral.

Estes devem ser quantificados pelo participante em uma escala de quatro pontos, sendo a pontuação “1” atribuída para qualificação “ruim”, 2 para “regular”, 3 para “bom” e 4 para “excelente”. A pontuação geral é obtida pela somatória de todos os treze itens avaliados, sendo a pontuação mínima de 13 pontos e a pontuação máxima de 52 pontos. Os índices mais elevados denotam melhor QV.

A escala foi traduzida e adaptada transculturalmente para a cultura brasileira por Novelli (2003), em três versões:

- na primeira, o idoso com DA avalia a sua QV;
- na segunda, o cuidador avalia a QV do idoso com DA e;
- na terceira, o cuidador avalia a sua própria QV.

Seguindo metodologia que incluiu tradução e retrotradução realizada por dois tradutores independentes, seguidas de avaliação de equivalência semântica, idiomática, cultural e conceitual da versão traduzida, feita por um comitê de juízes/especialistas, a versão final foi administrada em uma amostra de 40 idosos nas fases iniciais da DA, diagnosticados segundo os critérios do NINCDS-ADRDA e do DSM-III-R, e a seus respectivos cuidadores/familiares por Novelli (2003). A estabilidade do instrumento foi avaliada através do teste-reteste intra-examinador (n=17) e inter-examinador (n=13), após intervalo de duas semanas. Os coeficientes de correlação na avaliação intra-examinador e inter-examinador foram altas, para a versão do paciente (0,87; 0,76), do familiar (0,95; 0,96) e do cuidador (0,95; 0,93) ($p < 0,001$). A confiabilidade da escala foi elevada, tanto para a versão do paciente sobre si próprio (alfa=0,81) e do familiar em relação à QV do paciente (alfa= 0,85), quanto para a versão da QV do cuidador sobre si (alfa=0,84).

Em um segundo estudo, Novelli (2006) avaliou as propriedades de medida da versão traduzida para o português da escala, avaliando a confiabilidade e a validade de

constructo das três versões e também o impacto do comprometimento cognitivo sobre as propriedades de medida. A escala foi administrada em uma amostra de pacientes com diagnóstico de DA provável ($n=60$), sendo 30 pacientes com grau leve e 30 pacientes com grau moderado de demência, e a seus respectivos cuidadores/familiares ($n=60$). A confiabilidade da escala foi avaliada por meio do alfa de Cronbach. Para verificação da validade de constructo, as três versões da escala foram associadas às avaliações do funcionamento cognitivo, desempenho funcional, alterações de comportamento, sintomas depressivos, nível socioeconômico e ao instrumento genérico de avaliação de QV da OMS, o WHOQOL-breve. A confiabilidade da QdV-DA foi elevada, tanto para a versão do paciente sobre ele próprio, como para a versão do cuidador sobre o paciente, quanto para a versão do cuidador sobre a sua QV (alfa=0,80; 0,83; 0,86, respectivamente). Na validade de constructo da versão do paciente sobre ele mesmo, a pesquisadora encontrou correlações significativas com: sintomas depressivos, alterações de comportamento, e o somatório do WHOQOL-breve. Na versão do cuidador sobre o paciente foram encontradas correlações significativas com o comprometimento cognitivo, sintomas depressivos, desempenho funcional, alterações de comportamento e somatório do WHOQOL-breve. Na versão cuidador sobre ele próprio, as correlações encontradas foram com os sintomas depressivos, alterações de comportamento, desempenho funcional e o somatório do WHOQOL-breve. A confiabilidade e a validade de constructo da escala foram mantidas independentemente do aumento da gravidade da doença.

Os resultados indicam a confiabilidade e a validade de constructo da versão em Português da escala de avaliação de QV na população estudada.

2.8 Justificativa da escolha da QdV-DA como instrumento neste trabalho

Visto que parte dos sujeitos de pesquisa tinham alterações cognitivas leves ou moderadas, decidimos por um instrumento apropriado em termos de rapidez e facilidade de compreensão. A escolha da QdV-DA em suas três versões foi eleita como adequada para os propósitos deste estudo, pois estas são específicas para idosos com DA e seus cuidadores, levando em consideração domínios de relevância específica para a situação em que se encontram, e também abordando domínios genericamente importantes (Tabela 8).

Tabela 8 – Associações entre os itens da escala QdV-DA e os domínios do WHOQOL-breve.

ITENS DA QdV-DA	DOMÍNIOS DO WHOQOL-breve
Saúde física	Domínio físico
Disposição	Domínio físico
Humor	Domínio psicológico
Moradia	Meio ambiente
Memória	Não tem comparação - item específico
Família	Relações sociais
Casamento	Relações sociais
Amigos	Relações sociais
Você em geral	Não tem comparação - item específico
Capacidade de fazer tarefas	Domínio físico
Capacidade de fazer atividades de lazer	Domínio psicológico e meio ambiente
Dinheiro	Meio ambiente
Vida em geral	Geral
Pontuação total	Somatório

Fonte: NOVELLI, 2006, p. 47-48.

Outra vantagem da utilização da QdV-DA é o fato dela ser validada na versão em português. Não há ainda disponível, em nossa cultura, outros instrumentos confiáveis e válidos para avaliar QV nos quadros demenciais e, especificamente, na DA. Na validade de critério, as três versões apresentaram correlações significativas com o instrumento WHOQOL-breve, isto confere segurança e confiabilidade para os dados obtidos (NOVELLI, 2006).

A dificuldade de se fazer comparações com outras populações devido à utilização de um instrumento específico foi superada com a aplicação do mesmo instrumento em todos os grupos.

3 JUSTIFICATIVA

Entendemos que o aumento da expectativa de vida precisa ser acompanhado pela melhoria ou, ao menos, manutenção da QV em sua perspectiva mais ampla.

É chegado o momento de ir além da descrição, basicamente quantitativa, das mudanças do perfil demográfico para uma reflexão na qual as mudanças culturais e sociais, decorrentes dessa ampliação, estejam mais presentes. As repercussões das profundas transformações sociais decorrentes do envelhecimento ainda são pouco contempladas, cabendo observar que esse é o início de um processo em curso (VERAS, 2003, p. 706).

Este estudo busca contribuir com informações que sirvam de base para discussões e formulações de planos de ação que promovam o bem-estar do idoso com DA e seus cuidadores numa perspectiva de curso de vida que reconhece a importância do suporte

social e da influência das experiências vividas na maneira como o indivíduo enfrenta as adversidades.

Esperamos que todos, independente de suas necessidades especiais, percebam que têm potencial para otimizar seu bem-estar físico, social e mental. Acreditamos que os dados apresentados neste estudo sejam relevantes para que as políticas públicas e programas não se restrinjam a condições físicas de saúde, mas que compreendam que as pessoas carecem de algo além de medicamentos, para que se sintam bem. Este é um incentivo para que cuidadores e idosos com DA participem das questões econômicas, sociais, civis, culturais e espirituais de acordo com suas necessidades, desejos e capacidades.

Acreditamos que as intervenções devem levar em conta os princípios de independência, participação, dignidade, assistência e auto-realização, reconhecendo que para que haja igualdade de oportunidades, os recursos precisam ser diferenciados e adequados às condições especiais. Oferecer suporte para que as pessoas consigam superar as adversidades determina o nível de adaptação às mudanças e a frequência e severidade das crises decorrentes do processo de envelhecimento. O desenvolvimento do conhecimento, incluindo avaliação, pesquisa, vigilância e disseminação de resultados sobre QV específica na DA, são importantes para o desenvolvimento de estratégias de ação não farmacológicas que resultem em aumento da participação e redução de custos com cuidados.

4 OBJETIVOS

4.1 Objetivo geral

- Identificar diferenças de percepções de cada dimensão de QV de um grupo de idosos com DA e de seus cuidadores familiares quando comparados com grupos que não convivem com a doença e, conseqüentemente, identificar as dimensões que merecem maior atenção em programas de intervenção psicoeducacional segundo a visão dos mesmos.

4.2 Objetivos específicos

- Caracterizar o perfil de uma amostra de idosos com DA segundo sexo, idade, composição familiar, ocupação anterior, atividades cotidianas e de enfrentamento, tempo da doença, escolaridade e renda.
- Caracterizar o perfil de uma amostra de cuidadores familiares de idosos com DA segundo sexo, idade, composição familiar, ocupação anterior, atividades

cotidianas e de enfrentamento, tempo da doença, escolaridade, renda e grau de parentesco.

- Identificar as diferenças de percepção entre o idoso com DA e seu cuidador familiar acerca da QV do paciente.
- Identificar as diferenças de percepção entre o escore total de QV de um grupo de idosos com DA e de um grupo de idosos sem DA.
- Identificar as diferenças de percepção entre o escore total de QV de um grupo de cuidadores familiares de idosos com DA e de um grupo de não cuidadores.
- Identificar relação entre a percepção de QV do idoso e do cuidador familiar.

5 MÉTODO

5.1 Local e período do estudo

O presente estudo foi realizado em um município de porte médio, situado na região central do estado de São Paulo. De sua área total, 6% era urbana na qual residiam 95,1% da população. Segundo dados do IBGE, em 2001, sua população era de 192.998 habitantes e, destes 10,53% tinham 60 anos ou mais (Tabela 9) (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2001).

Tabela 9 - Distribuição da população por idade.

IDADES	NÚMERO DE HABITANTES	%
De 0 a 4 anos	14.597	7,56
De 5 a 9 anos	15.198	7,87
De 10 a 19 anos	35.126	18,20
De 20 a 29 anos	35.128	18,20
De 30 a 39 anos	30.858	15,99
De 40 a 49 anos	25.498	13,21
De 50 a 59 anos	16.258	8,42
De 60 a 64 anos	6.113	3,17
De 65 a 69 anos	5.005	2,59
De 70 a 74 anos	4.138	2,14
De 75 a 79 anos	2.453	1,27
80 anos ou mais	2.626	1,36
TOTAL	192.998	100

(Fonte: INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2001).

Em 2006, segundo estimativa, a população chegou à margem de aproximadamente 218 mil habitantes, 12% dos quais apresentavam 60 anos ou mais. Esta porcentagem era maior que a média nacional, de 8,6%, conseqüentemente, podemos esperar

uma maior incidência e prevalência de doenças crônico-degenerativas relacionadas ao envelhecimento, entre elas, a demência (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2001).

A coleta de dados teve duração de nove meses, com início em agosto de 2006, estendendo-se até abril de 2007.

5.2 Participantes

Nosso estudo contou com a participação de 212 sujeitos de pesquisa, igualmente divididos em quatro grupos (n=53), assim denominados:

- Grupo de idosos com DA (G_{DA});
- Grupo de comparação de idosos sem DA (G_{DAc});
- Grupo de cuidadores familiares do G_{DA} (G_{CUID});
- Grupo de comparação de não cuidadores (G_{CUIDc}).

Os critérios para inclusão no G_{DA} foram:

- ter 60 anos ou mais,
- ter sido diagnosticado com DA por um médico pelos critérios vigentes na legislação brasileira (BRASIL, 2002),
- ser atendido pelo Programa do Medicamento Excepcional (PME)² do município,
- estar fazendo tratamento farmacológico com um dos AchE-I disponibilizados pelo PME por três meses ou mais,
- não apresentar distúrbios graves de linguagem,
- ter um cuidador familiar responsável,
- aceitar pessoalmente participar como sujeito de pesquisa de forma livre e esclarecida.

Com o auxílio da Secretaria da Saúde do município, fizemos um levantamento de todos os possíveis componentes do G_{DA} (n=148) e destes, por meio de sorteio, selecionamos a ordem em que convidaríamos os sujeitos a participar da pesquisa. Alguns dos

² Conhecido popularmente como Programa de Medicamento de Alto Custo, atende pacientes que necessitam de medicamentos contemplados pelas Portarias Ministerial e Estadual dentro dos critérios de inclusão e apresentação dos documentos necessários (receita médica, formulário de solicitação do medicamento preenchido pelo médico requisitante, exames que comprovem a patologia, RG, CPF, comprovante de residência). Os critérios de inclusão e exclusão, determinados pelo Protocolo Ministerial, são elaborados por uma equipe técnica de competentes médicos especialistas que têm conhecimento do quadro clínico e da resposta que o paciente terá com o uso do medicamento (BRASIL, 2006). Neste programa, qualquer pessoa com diagnóstico médico de DA pode solicitar sua medicação gratuita, tanto para os que são atendidos no Sistema Único de Saúde (SUS) quanto na rede particular.

sujeitos sorteados (n=26) não puderam fazer parte de nosso banco de dados por recusa, não localização, falecimento, mudança ou não cumprimento dos critérios de inclusão. São eles:

- idosos que tinham como cuidador, um profissional, e não um familiar co-residente (n=7);
- idosos que não foram encontrados nos endereços cadastrados nas fichas da SMS (n=6);
- pessoas com diagnóstico de DA, mas, idade inferior a 60 anos (n=3);
- idosos com distúrbios graves de linguagem (n=5);
- idosos que haviam falecido no intervalo entre o levantamento e a visita da pesquisadora (n=2);
- idosos que haviam mudado para outros municípios (para dividir a responsabilidade dos cuidados entre familiares) (n=2);
- idoso que não aceitou participar (n=1).

O G_{CUID} foi constituído pelos respectivos cuidadores familiares do G_{DA} (n=53).

Para que fosse possível a realização de análises comparativas, o G_{DAc} e o G_{CUIDc} foram compostos por pessoas com idade, gênero e localização da residência emparelhados aos grupos G_{DA} e G_{CUID} , respectivamente (Tabela 10).

Tabela 10 – Critérios para compor os grupos de comparação.

VARIÁVEIS DE EMPARELHAMENTO	GRUPOS G_{DA} e G_{CUID}	GRUPOS DE COMPARAÇÃO (G_{DAc} e G_{CUIDc})
Idade	X anos	De (X-5) a (X+5) anos
Gênero	Y	Y (mesmo sexo)
Localização da residência	Z	Z (residente do mesmo bairro)

5.3 Materiais e Equipamentos

Para o desenvolvimento do estudo, foram utilizados: papel sulfite, caneta, disquetes, cartuchos de tinta para impressora, computador, software (programa estatístico *Statistical Program for Social Sciences*, versão 10.0, *for Windows*) e impressora.

5.4 Instrumentos

Ficha de Caracterização Sócio-Demográfica do Idoso com DA (Anexo A): teve como finalidade a coleta de dados pessoais e sócio-demográficos do idoso. Para o

preenchimento da ficha, solicitamos os seguintes dados: nome, data de nascimento, idade, CPF, endereço, telefone, sexo, escolaridade, atividades profissionais anteriores, diagnóstico, medicamento, médico responsável pelo diagnóstico, início do tratamento, nome do cuidador e grau de parentesco com o cuidador.

Ficha de Caracterização Sócio-Demográfica do Cuidador Familiar (Anexo B): teve como finalidade a coleta de dados pessoais e sócio-demográficos do familiar. Para o preenchimento da ficha, solicitamos os seguintes dados: nome, endereço, telefone, data de nascimento, idade, escolaridade, sexo, nome e grau de parentesco com o idoso pelo qual é responsável.

Ficha de Caracterização Sócio-Demográfica do Sujeito do Grupo de Comparação (Anexo C): teve como finalidade a coleta de dados pessoais e sócio-demográficos dos sujeitos dos grupos de comparação. Para o preenchimento da ficha, solicitamos ao participante os seguintes dados: nome, endereço, telefone, data de nascimento, idade, sexo e escolaridade.

Roteiro de Entrevista sobre Atividades Programadas do Paciente e Cuidador Familiar (Anexo D): para o familiar fornecer informações sobre atividades cotidianas e de convívio social, tais como a participação em programas de apoio, tratamento psicológico, fisioterapia, universidade aberta à terceira idade, grupos de atividades físicas (ex: alongamento, hidroginástica, natação, dança, etc.), clubes para a terceira idade, oficinas de arte, oficinas de memória e grupo religioso. Também, existem perguntas voltadas ao cuidador familiar para a obtenção de informações sobre há quanto tempo é cuidador; qual a carga horária como cuidador; composição familiar; disponibilidade de tempo para trabalhar, para o lazer e/ou *hobbies*, e prática de exercícios físicos; bem como a disponibilidade de apoio psicológico (terapia), preparo para a função de cuidador, participação em grupo religioso e disponibilidade de auxílio na tarefa de cuidar.

Roteiro de Entrevista sobre Atividades Programadas dos Sujeitos dos Grupos de Comparação (Anexo E): para o participante fornecer informações sobre a composição familiar; disponibilidade de tempo para trabalhar, para o lazer e/ou *hobbies*, e prática de exercícios físicos; bem como a disponibilidade de apoio psicológico (terapia), participação em grupo religioso e outros programas sociais ou de convívio.

Questionário Critério Brasil (Anexo F): utilizado para avaliar o nível socioeconômico, por meio do poder aquisitivo familiar, baseando-se na quantidade de posse de bens de consumo duráveis, do grau de instrução do chefe da família e em alguns outros

fatores como a presença de empregada doméstica. Esta escala divide a população em sete classes sociais (A1, A2, B1, B2, C, D e E). Os critérios para classificação social no Brasil foram estabelecidos pela Associação Brasileira de Anunciantes (ABA), pela Associação Nacional das Empresas de Pesquisa de Mercado (ANEP) e pela Associação Brasileira dos Institutos de Pesquisa de Mercado (ABIPEME) (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA, 2003).

Escala de Avaliação da Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer (QdV-DA) (Anexo G, H, I): Instrumento adaptado transculturalmente e traduzido para a língua portuguesa para avaliação da QV de cuidadores e idosos com DA (NOVELLI, 2003). Possui três versões: uma para o próprio paciente avaliar a sua QV (Anexo G), uma para o cuidador avaliar o paciente (Anexo H) e uma para o cuidador se auto-avaliar (Anexo I). As treze dimensões³ da escala foram avaliadas pelo participante por meio de atribuição de notas que variam de “1” a “4” (NOVELLI, 2006). A descrição completa deste instrumento encontra-se no item 2.7 da Revisão de Literatura desta dissertação.

5.5 Procedimento de coleta dos dados

Após anuência da Secretaria Municipal de Saúde (SMS) para a realização do estudo com indivíduos atendidos pelo PME e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) (Anexo M), efetuamos uma busca nos arquivos do programa específico da SMS para levantamento dos possíveis sujeitos.

De todos os idosos com DA que preencheram os critérios de inclusão, sorteamos a ordem dos indivíduos, que juntamente com seus cuidadores familiares, foram informados sobre a pesquisa e convidados a serem participantes. Os 53 primeiros concordantes, que preenchiam os critérios de inclusão, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo J e Anexo L), passando a constituírem os grupos G_{DA} e G_{CUID} . Os grupos de comparação, G_{DAc} e G_{CUIDc} , como já citado no item 5.2, foram formados posteriormente por pessoas com idade, gênero e localização da residência equivalentes aos grupos de G_{DA} e G_{CUID} . Para facilitar a localização dos mesmos estes eram indicados pelas pessoas do grupo de idosos com DA ou de cuidadores familiares.

³ As dimensões da QV consideradas são: saúde física, disposição, humor, moradia, memória, família, casamento, amigos, você em geral, capacidade de fazer tarefas, capacidade de fazer atividades de lazer, dinheiro e a vida em geral.

De acordo com o grupo o qual pertencia, cada participante forneceu dados para o preenchimento das fichas de caracterização e responderam os questionários e escalas citadas no item 5.4 (Tabela 11).

Tabela 11 – Instrumentos utilizados para a coleta de dados de cada grupo.

INSTRUMENTOS UTILIZADOS	G _{DA}	G _{DAc}	G _{CUID}	G _{CUIDc}
Ficha de Caracterização do Idoso com DA (Anexo A)	X		X	
Ficha de Caracterização do Cuidador Familiar (Anexo B)			X	
Ficha de Caracterização do Sujeito do Grupo de Comparação (Anexo C)		X		X
Roteiro de Entrevista sobre Paciente e Cuidador Familiar (Anexo D)			X	
Roteiro de Entrevista para a os Sujeitos dos Grupos de Comparação (Anexo E)		X		X
Questionário Critério Brasil (Anexo F)	X	X	X	X
QdV-DA (versão para o paciente responder sobre si) (Anexo G)	X	X		
QdV-DA (versão para o cuidador responder sobre o paciente) (Anexo H)			X	
QdV-DA (versão para o cuidador responder sobre si) (Anexo I)			X	X

Para maior comodidade dos participantes, a pesquisadora foi até a residência dos mesmos. Os dados de cada indivíduo foram considerados de acordo com as respostas obtidas nos instrumentos sem a intervenção de outrem, embora estes pudessem estar presentes no momento da coleta dos dados⁴.

5.6 Análise dos Dados

Todos os dados coletados foram digitados em um banco de dados no programa *Statistical Program for Social Sciences (SPSS)*, versão 10.0, *for Windows*, para realização de análises estatísticas.

⁴ Estas outras pessoas presentes foram admitidas, pois alguns idosos com DA não se sentiam à vontade na ausência de seus cuidadores.

Com o objetivo de:

- Caracterizar o perfil das amostras de idosos com DA, cuidadores familiares e grupos de comparação segundo sexo, idade, estado civil, escolaridade, renda e grau de parentesco fizemos análises estatísticas descritivas.
- Identificar as diferenças de percepção de QV do idoso com DA nas versões dele próprio e de seu cuidador familiar, realizamos o Teste de Wilcoxon, analisando cada dimensão da QV separadamente e também, os escores finais obtidos.
- Identificar as diferenças de percepção de QV do grupo de idosos com DA e do grupo de idosos sem DA, comparamos os escores finais de cada grupo por meio do Teste de Mann-Whitney.
- Identificar as diferenças de percepção de QV do grupo de cuidadores familiares de idosos com DA e do grupo de não cuidadores, comparamos os escores finais de cada grupo por meio do Teste de Mann-Whitney.
- Identificar as dimensões de QV que merecem atenção em programas de intervenção psicoeducacional para melhorar a QV de cuidadores familiares e idosos com DA, realizamos uma série de Testes de Mann-Whitney, analisando cada dimensão separadamente.
- Identificar correlação entre a percepção de QV do idoso e do cuidador familiar, realizamos uma análise correlacional de Spearman baseada nos escores finais obtidos por meio da QdV-DA.

Tomamos o cuidado de confrontar os grupos de idosos com DA e de cuidadores familiares com os grupos de comparação por meio do teste-t de Student (para variáveis contínuas) e teste de Qui-Quadrado de Pearson (para variáveis categóricas) para verificar se estes eram similares em relação às variáveis sócio-demográficas.

5.7 Aspectos éticos

Todas as etapas deste trabalho obedeceram às diretrizes da Portaria 196 de 10 de Outubro de 1996 (BRASIL, 1996a).

A coleta de dados foi iniciada somente após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) e da Secretaria Municipal de Saúde onde os idosos com DA eram assistidos.

Todos os participantes foram informados dos objetivos do trabalho, consultados sobre a disponibilidade em participar do estudo e assegurados do sigilo das informações individuais.

Como alguns participantes se encontravam em condições especiais, solicitamos também o consentimento do responsável legal.

Após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo J e Anexo L) os participantes foram submetidos às entrevistas.

Nenhum sujeito foi exposto a atividades que ocasionassem desconforto ou humilhação. Não foi observado nenhum tipo de dano físico com a utilização dos instrumentos e materiais propostos neste estudo. O tratamento farmacológico prescrito pelo médico para os pacientes com DA foi respeitado e este estudo não interferiu no mesmo.

Foi assegurado ao participante, a qualquer momento durante a coleta de dados, o direito de interromper sua participação sem compromisso de justificativa.

6 PERGUNTAS E HIPÓTESES DE PESQUISA

Este estudo teve por fim responder a perguntas pertinentes às novas demandas de investigação que as condições especiais decorrentes do aumento da expectativa de vida trazem para a atualidade.

6.1 Qual é o perfil sócio-demográfico dos idosos com DA?

6.2 Qual é perfil sócio-demográfico dos cuidadores familiares de idosos com DA?

6.3 Existe diferença de percepção de QV do paciente com DA nas versões dele próprio e de seu cuidador familiar?

- *Primeira Hipótese Nula* (1^a.Ho): Não existe diferença de percepção de QV do paciente com DA nas versões dele próprio e de seu cuidador familiar.

- *Primeira Hipótese de Pesquisa* (1^a.He): Existe diferença de percepção de QV do paciente com DA nas versões dele próprio e de seu cuidador familiar.

6.4 Existe diferença entre os escores totais da QdV-DA de idosos com DA quando comparados com uma amostra emparelhada quanto as variáveis sócio-demográficas?

- *Segunda Hipótese Nula* (2^a.Ho): Não existe diferença entre os escores totais da QdV-DA de idosos com DA quando comparados com uma amostra emparelhada quanto as variáveis sócio-demográficas.

- *Segunda Hipótese de Pesquisa* (2^a.He): Existe diferença entre os escores totais da QdV-DA de idosos com DA quando comparados com uma amostra emparelhada quanto as variáveis sócio-demográficas.

6.5 Existe diferença entre os escores totais da QdV-DA de familiares de idosos com DA quando comparados com uma amostra emparelhada quanto as variáveis sócio-demográficas?

- *Terceira Hipótese Nula* (3^a.Ho): Não existe diferença entre os escores totais da QdV-DA de familiares de idosos com DA quando comparados com uma amostra emparelhada quanto as variáveis sócio-demográficas.

- *Terceira Hipótese de Pesquisa* (3^a.He): Existe diferença entre os escores totais da QdV-DA de familiares de idosos com DA quando comparados com uma amostra emparelhada quanto as variáveis sócio-demográficas.

6.6 Existe correlação entre a percepção de QV do idoso com DA e de seu cuidador familiar?

- *Quarta Hipótese Nula* (4^a.Ho): Não existe correlação entre a percepção de QV do idoso com DA e de seu cuidador familiar ($r = 0$).

- *Quarta Hipótese de Pesquisa* (4^a.He): Existe correlação entre a percepção de QV do idoso com DA e de seu cuidador familiar ($r \neq 0$).

6.7 Quais dimensões são prioritárias a serem trabalhadas em programas de intervenção psicoeducacional para melhorar a percepção de QV de cuidadores familiares e idosos com DA?

- *Quinta Hipótese Nula* (5^a.Ho): Não existem diferenças de percepção das dimensões da QV de idosos com DA e de seus cuidadores familiares quando comparados com suas respectivas amostras emparelhadas quanto as variáveis sócio-demográficas. Assim, não há prioridades específicas a serem trabalhadas em programas de intervenção psicoeducacional para melhorar a QV dos mesmos.

- *Quinta Hipótese de Pesquisa* (5^a.He): Existem diferenças de percepção das dimensões da QV de idosos com DA e de seus cuidadores familiares quando comparados com

suas respectivas amostras emparelhadas quanto as variáveis sócio-demográficas. Assim, há prioridades específicas a serem trabalhadas em programas de intervenção psicoeducacional para melhorar a QV dos mesmos.

7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Um único encontro de aproximadamente quarenta e cinco minutos foi suficiente para a coleta de dados de cada par de participantes (idoso com DA e cuidador familiar).

7.1 Perfil sócio-demográfico da amostra de idosos com DA (G_{DA})

Nosso estudo corroborou as inúmeras pesquisas que apontam para a predominância do sexo feminino na população idosa com DA (ALMEIDA; CROCCO, 2000). Dos 53 componentes do G_{DA} , 68% eram do sexo feminino ($n=36$) e 32% eram do sexo masculino ($n=17$) (Gráfico 5).

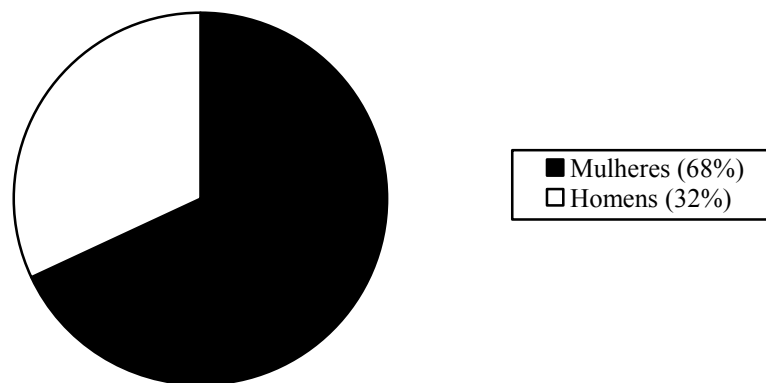


Gráfico 5 - Distribuição do G_{DA} segundo o gênero.

A média das idades do grupo foi de 77,36 anos ($\pm 7,36$, $x_{\min}=60$, $x_{\max}=96$), das mulheres e dos homens, 78,86 anos ($\pm 7,65$, $x_{\min}=60$, $x_{\max}=96$) e 74,18 anos ($\pm 5,67$, $x_{\min}=64$, $x_{\max}=83$), respectivamente.

No que se refere à escolaridade⁵, 30 (57%) eram analfabetos ou não haviam concluído o primeiro grau; 12 (23%) tinham primário completo ou ginásio incompleto; 2

⁵ A nomenclatura que classifica a escolaridade no momento do estudo já não era oficialmente a apresentada. Entretanto, como esta era familiar para os participantes, pois fora adotada por muitos anos e era a que constava no Questionário Critério-Brasil, a pesquisadora optou por mantê-la no estudo. Para correspondência, a educação básica atual abrange o:

- ensino infantil = pré-escola
- ensino fundamental = primário + ginásio
- ensino médio = colegial.

(4%) ginásio completo ou colegial incompleto, 3 (6%) colegial completo ou superior incompleto e 6 (11%) tinham superior completo. Vale observar que os homens tinham maior grau de instrução quando comparados com as mulheres e que todos os que tinham curso superior completo eram do sexo masculino. (Tabela 12).

Tabela 12 – Distribuição do nível de instrução de homens e mulheres componentes do G_{DA}.

	MULHERES		HOMENS		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%
Analfabeto ou primeiro grau incompleto	24	45	6	11	30	57
Primário completo ou ginásio incompleto	10	19	2	4	12	23
Ginásio completo ou colegial incompleto	1	2	1	2	2	4
Colegial completo ou superior incompleto	1	2	2	4	3	6
Superior completo	0	0	6	11	6	11
TOTAL	36	68	17	32	53	100

Os dados referentes à renda familiar média em reais, obtida pelo questionário socioeconômico Critério Brasil (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA, 2003), revelaram que 8% (n=4) dos participantes dispunham de R\$ 4648,00; 15% (n=8) de R\$ 2804,00; 15% (n=8) de R\$ 1669,00; 38% (n=20) de R\$ 927,00; 23% (n=12) de R\$ 424,00; e 2% (n=1) de R\$ 207,00 (Tabela 13).

Tabela 13 – Distribuição da renda familiar média do G_{DA}.

Renda familiar média (R\$)	Classe	n	%
7.793,00	A1	0	0
4.648,00	A2	4	8
2.804,00	B1	8	15
1.669,00	B2	8	15
927,00	C	20	38
424,00	D	12	23
207,00	E	1	2
TOTAL		53	100

Tal distribuição de renda encontrada no G_{DA} acompanha a média nacional e da grande São Paulo fornecidos pela Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (2003) (Gráfico 6).

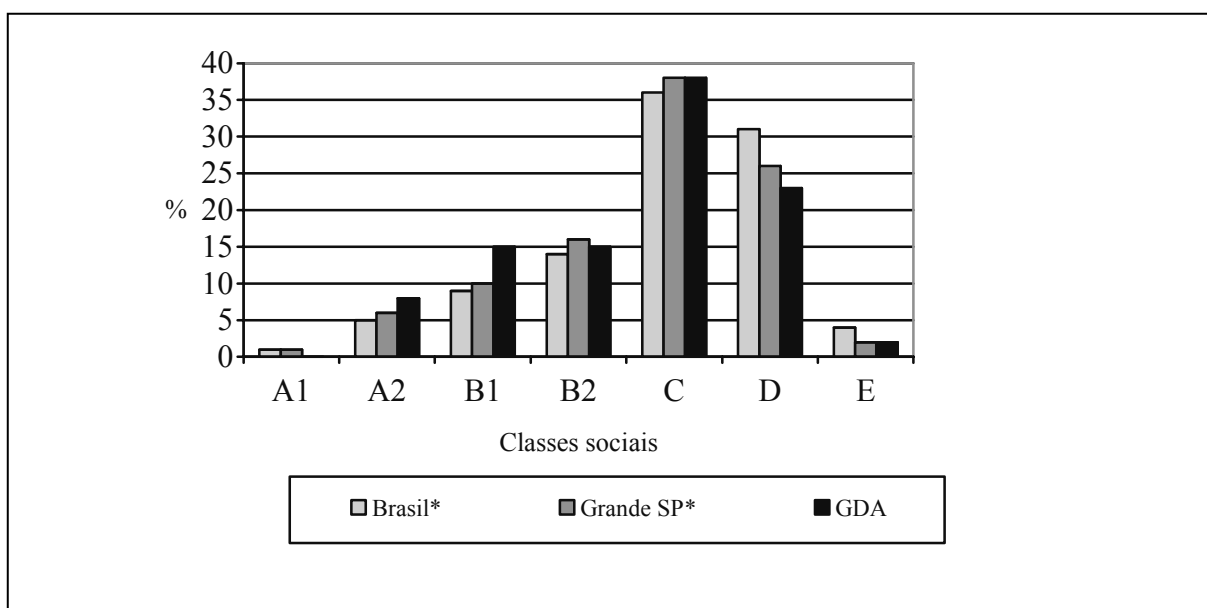


Gráfico 6 – Comparativo da renda mensal média do G_{DA} com a média nacional e da Grande São Paulo.
* dados da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (2003)

Quanto à composição familiar, verificamos que 2% (n=1) da amostra foi composta por solteiras sem filhos; havia um homem e uma mulher separados com filhos (n=2), 34% (n=18) eram viúvos(as) com filhos e a maioria, 60% (n=32) eram casados(as) com filhos. Quanto à relação entre as variáveis sexo e situação conjugal, 16 homens e 16 mulheres possuíam um companheiro e só encontramos mulheres solteiras e viúvas (Tabela 14).

Tabela 14 – Distribuição do G_{DA} segundo gênero e composição familiar.

SEXO	COMPOSIÇÃO FAMILIAR								TOTAL	
	Solteiro		Casado com filhos		Separado com filhos		Viúvo com filhos		n	%
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Feminino	1	2	16	30	1	2	18	34	36	68
Masculino	0	0	16	30	1	2	0	0	17	32
TOTAL	1	2	32	60	2	4	18	34	53	100

No que se refere às atividades ocupacionais, a maioria 62% (n=33) já trabalhou, mas no momento da entrevista, não trabalhava mais; 8% (n=4) nunca trabalhou fora e 30% (n=16) continuavam a ajudar em alguma tarefa doméstica.

Em relação à participação em atividades que consideravam otimizadoras da QV, 38 idosos (72%) afirmaram não ter nenhum acesso; 7 (13%) faziam algum exercício dirigido com o auxílio de fisioterapeuta ou terapeuta ocupacional; 4 (8%) participavam de oficinas de memória; 2 (4%) participavam de uma Universidade Aberta à Terceira Idade; e

apenas 1 (2%) dispunha de tratamento psicológico e outro (n=1) freqüentava grupo religioso (Tabela 15).

Tabela 15 – Tipos de apoio utilizados pelo G_{DA} para otimização da QV.

TIPOS DE APOIO	n	%
Atividades físicas terapêuticas	7	13
Oficina de memória	4	8
Universidade Aberta à 3 ^a . Idade	2	4
Grupo religioso	1	2
Tratamento psicológico	1	2
Nenhum	38	72
TOTAL	53	100

O tempo de tratamento da DA com medicamentos AchE-I foi em média de 3,47 anos ($\pm 2,70$, $x_{min}=0,5$, $x_{max}=16$).

O perfil sócio-demográfico da amostra de idosos com DA é predominantemente feminino, casado, com filhos, analfabeto ou com primeiro grau incompleto, proveniente das classes “C” ou “D”.

7.2 Perfil sócio-demográfico da amostra de idosos sem DA (G_{DAC})

Sendo o G_{DAC} um grupo de comparação, a composição do gênero fora idêntica à do G_{DA} (68% dos participantes do sexo feminino e 32% do sexo masculino). A média das idades do grupo foi de 76,08 anos ($\pm 6,91$, $x_{min}=55$, $x_{max}=93$), das mulheres e dos homens, 77,47 anos ($\pm 7,35$, $x_{min}=55$, $x_{max}=93$) e 73,12 anos ($\pm 4,83$, $x_{min}=61$, $x_{max}=81$), respectivamente.

A tendência predominante ao analfabetismo acompanhou o G_{DAC}, 68% (n=36) dos componentes do grupo eram analfabetos ou tinham apenas o primário incompleto. A Tabela 16 mostra o perfil instrucional dos participantes.

Tabela 16 – Distribuição do nível de instrução de homens e mulheres componentes do G_{DAC}.

NÍVEL DE INSTRUÇÃO	MULHERES		HOMENS		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%
Analfabeto ou primeiro grau incompleto	27	51	9	17	36	68
Primário completo ou ginásio incompleto	6	11	2	4	8	15
Ginásio completo ou colegial incompleto	1	2	2	4	3	6
Colegial completo ou superior incompleto	0	0	1	2	1	2
Superior completo	2	4	3	6	5	9
TOTAL	36	68	17	32	53	100

A renda familiar média em reais, obtida pelo questionário socioeconômico Critério Brasil (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA, 2003),

mostrou que a maior parte do grupo provinha das classes “C” e “D”, com disposição mensal média de R\$ 927,00 e R\$ 424,00, respectivamente (Tabela 17).

Tabela 17 – Distribuição da renda familiar média do G_{DAc} .

Renda familiar média (R\$)	Classe	n	%
7.793,00	A1	1	2
4.648,00	A2	0	0
2.804,00	B1	3	6
1.669,00	B2	5	9
927,00	C	16	30
424,00	D	26	49
207,00	E	2	4
TOTAL		53	100

A composição familiar do G_{DAc} mais freqüente foi a de indivíduos casados com filhos (49%, n=26) seguido por viúvos com filhos (40%, n=21). Todos os sujeitos solteiros (8%, n=4) e separados com filhos (4%, n=2) eram do sexo feminino (Tabela 18).

Tabela 18 – Distribuição do G_{DAc} segundo gênero e composição familiar.

		COMPOSIÇÃO FAMILIAR								TOTAL	
		Solteiro		Casado com filhos		Separado com filhos		Viúvo com filhos		n	%
SEXO		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
	Feminino	4	8	12	23	2	4	18	34	36	68
	Masculino	0	0	14	26	0	0	3	6	17	32
TOTAL		4	8	26	49	2	4	21	40	53	100

Algumas variáveis que diferenciavam este grupo foram:

- o trabalho: 21% dos sujeitos trabalhavam (n=11);
- as atividades otimizadoras da QV eram bastante praticadas: 53% (n=28) participavam de grupo religioso; 13% (n=7) tinham “hobbies” como ler, viajar, fazer crochê, artesanato, etc; e 49% (n=26) praticavam alguma atividade física pelo menos uma vez por semana, destes, 40% (n=21) faziam caminhadas.

Estas observações podem ser justificadas pelo fato destes sujeitos não terem alterações cognitivas que limitariam sua autonomia para tais atividades. Também os idosos com DA podem ter tratamentos diferenciados por seus cuidadores que, no intuito de “protegê-los” não os permitem desfrutar das habilidades preservadas, subestimando suas capacidades.

7.3 Perfil sócio-demográfico da amostra de cuidadores familiares de idosos com DA (G_{CUID})

Por causas predominantemente culturais, o papel da mulher cuidadora, no Brasil, ainda é uma atribuição esperada pela sociedade, sendo ela a principal agente social na dinâmica dos cuidados pessoais necessários às AIVDs e AVDs dos idosos com DA (GARRIDO; MENEZES, 2004; SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006; KARSCH, 2003).

Como esperado, os componentes do G_{CUID} eram predominantemente do sexo feminino (Gráfico 7).

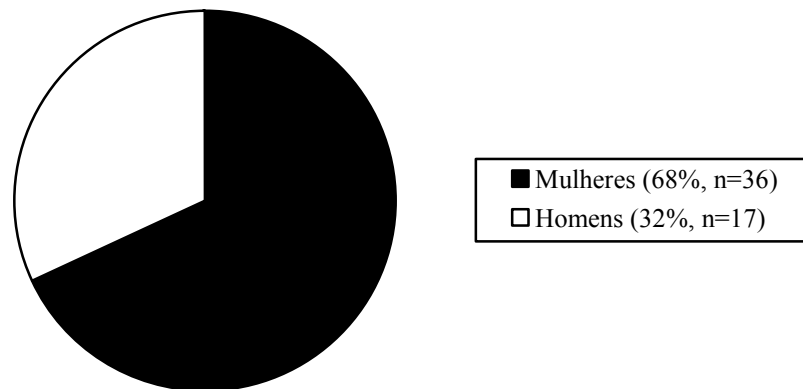


Gráfico 7 - Distribuição do G_{CUID} segundo o gênero.

Em 68% (n=36) dos casos pesquisados, o cuidador tinha o perfil típico da literatura (GARRIDO; MENEZES, 2004; SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006; KARSCH, 2003): mulheres, residentes no mesmo domicílio, em geral, filhas (36%, n=19) ou esposas (28%, n=15) (Tabela 19). No entanto a participação dos homens também é expressiva (32%), alertando para a importância de se considerar as questões de gênero do cuidador no momento que se planejam intervenções psicoeducacionais.

Tabela 19 – Distribuição do grau de parentesco do cuidador familiar segundo gênero.

GRAU DE PARENTESCO	SEXO	n	%
Cônjuge	Ambos	28	53
	Feminino (esposa)	15	28
	Masculino (marido)	13	25
Filho	Ambos	23	43
	Feminino (filha)	19	36
	Masculino (filho)	4	8
Nora/Genro	Ambos	1	2
	Feminino (nora)	1	2
	Masculino (genro)	0	0
Irmão	Ambos	1	2
	Feminino (irmã)	1	2
	Masculino (irmão)	0	0
TOTAL		53	100

A faixa etária média deste grupo foi de 63,81 anos ($\pm 13,41$, $x_{\min}=37$, $x_{\max}=89$), das mulheres e dos homens, 60,14 anos ($\pm 12,21$, $x_{\min}=37$, $x_{\max}=82$) e 71,59 anos ($\pm 12,80$, $x_{\min}=40$, $x_{\max}=89$), respectivamente. Dos 53 sujeitos, 34 (64%) tinham 60 anos ou mais, o que mostra que pessoas idosas estão cuidando de idosos.

O tempo médio de cuidador foi de 3,43 anos ($\pm 2,72$, $x_{\min}=0,5$, $x_{\max}=16$). Este resultado é ligeiramente inferior ao tempo de tratamento farmacológico da DA do G_{DA}, pois, em um caso, o familiar responsável foi trocado com o passar do tempo.

Quanto à composição familiar, observamos que 13 % (n=7) não tinham filhos, 6% (n=3) eram viúvas com filhos e a maioria, 77% (n=41) eram casados(as) com filhos. A relação entre as variáveis, sexo e situação conjugal é apresentada na Tabela 20.

Tabela 20 – Distribuição do G_{CUID} segundo gênero e composição familiar.

COMPOSIÇÃO FAMILIAR	SEXO				TOTAL	
	Feminino		Masculino		n	%
	n	%	n	%		
Solteiro sem filhos	2	4	1	2	3	6
Casado sem filhos	2	4	0	0	2	4
Casado com Filhos	25	47	16	30	41	77
Separado sem filhos	2	4	0	0	2	4
Separado com filhos	2	4	0	0	2	4
Viúvo com filhos	3	6	0	0	3	6
TOTAL	36	68	17	32	53	100

Em relação às atividades ocupacionais, a maioria, 72% (n=38), não trabalhava fora e dizia dedicar-se apenas aos cuidados com o idoso, 15% (n=8) trabalhavam apenas meio período e 13% (n=7) trabalhavam em período integral (Tabela 21). A idade média elevada dos cuidadores familiares ($M = 63,81$ anos), explica o número majoritário de participantes que já não trabalhavam no momento da entrevista. Os familiares que trabalhavam em período integral eram responsáveis por casos mais leves da DA e, apesar dos problemas de memória, estes mantinham relativa autonomia. Isso nos permite inferir que casos moderados da DA exigem dedicação maior e, muitas vezes, exclusiva por parte do responsável.

Tabela 21 – Distribuição dos cuidadores familiares segundo gênero e jornada de trabalho.

SEXO	JORNADA DE TRABALHO						TOTAL	
	Não trabalha fora (cuidador exclusivamente)		Meio-período		Período integral		n	%
	n	%	n	%	n	%		
Feminino	24	45	7	13	5	9	36	68
Masculino	14	26	1	2	2	4	17	32
TOTAL	38	72	8	15	7	13	53	100

Como os cuidadores eram familiares residentes no mesmo domicílio do G_{DA} , os dados referentes à renda familiar média em reais deste grupo, obtida pelo questionário socioeconômico Critério Brasil (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA, 2003) eram idênticos (Tabela 22).

Tabela 22 – Distribuição da renda familiar média do G_{CUID} .

Renda familiar média (R\$)	Classe	n	%
7.793,00	A1	0	0
4.648,00	A2	4	8
2.804,00	B1	8	15
1.669,00	B2	8	15
927,00	C	20	38
424,00	D	12	23
207,00	E	1	2
TOTAL		53	100

Em relação a variável escolaridade, os cuidadores familiares tinham nível de instrução baixo, mas um pouco mais elevado que os grupos de idosos (G_{DA} e G_{DAc}). Neste caso, um diferencial observado foi o percentual maior de mulheres com colegial completo ou

nível superior completo. A descrição detalhada do grau de instrução do G_{CUID} encontra-se na Tabela 23.

Tabela 23 – Comparativo do nível de instrução de homens e mulheres componentes do G_{CUID}.

NÍVEL DE INSTRUÇÃO	MULHERES		HOMENS		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%
Analfabeto ou primeiro grau incompleto	8	15	8	15	16	30
Primário completo ou ginásio incompleto	12	23	4	8	16	30
Ginásio completo ou colegial incompleto	3	6	0	0	3	6
Colegial completo ou superior incompleto	6	11	2	4	8	15
Superior completo	7	13	3	6	10	19
TOTAL	36	68	17	32	53	100

Quanto às práticas cotidianas, 47% (n=25) dos cuidadores familiares dedicavam pelo menos uma hora da semana para alguma atividade física (Tabela 24). Para melhor enfrentamento das adversidades relacionadas à DA em sua vida, os familiares contavam principalmente com uma pessoa para dividir a tarefa de cuidar em finais de semana e eventuais necessidades ou encontravam conforto e amparo na religião (Tabela 25).

Tabela 24 – Distribuição do G_{CUID} quanto à prática de exercícios físicos.

PRÁTICA EXERCÍCIO FÍSICO?	TIPO DE EXERCÍCIO FÍSICO	n	%
SIM	Caminhada	15	28
	Ginástica	5	9
	Dança	1	2
	Hidroginástica	2	4
	Natação	1	2
	Terapêutico (com fisioterapeuta)	1	2
NÃO	Nenhum	28	53
TOTAL		53	100

Tabela 25 – Distribuição do G_{CUID} quanto às estratégias para enfrentamento das adversidades relacionadas à DA.

DISPÕE DE AUXÍLIO, APOIO OU LAZER?	TIPO	n	%
SIM	Divide a tarefa de cuidar	19	36
	Grupo religioso	12	23
	Foi capacitado a ser cuidador	3	6
	Tratamento psicológico	2	4
	Hobbies	2	4
	Universidade Aberta à 3ª. Idade	1	2
NÃO	Nenhum	14	26
TOTAL		53	100

7.4 Perfil sócio-demográfico da amostra de não cuidadores (G_{CUIDc})

A composição do grupo de comparação G_{CUIDc} , no que se refere à variável gênero, fora idêntica à do G_{CUID} (68%, n=36, de participantes do sexo feminino e 32%, n=17, do sexo masculino). A média das idades do grupo foi de 63,55 anos ($\pm 13,22$, $x_{\text{min}}=35$, $x_{\text{máx}}=88$), das mulheres e dos homens, 60,11 anos ($\pm 12,36$, $x_{\text{min}}=35$, $x_{\text{máx}}=82$) e 70,82 anos ($\pm 12,29$, $x_{\text{min}}=44$, $x_{\text{máx}}=88$), respectivamente.

Em relação ao nível de instrução do grupo, os analfabetos ou indivíduos com apenas primário completo eram maioria, totalizando 42% da amostra (n= 22). Os sujeitos com nível superior completo eram minoria, representando somente 9% da amostra (n=5). A descrição detalhada do grau de instrução do G_{CUIDc} encontra-se na Tabela 26.

Tabela 26 – Comparativo do nível de instrução de homens e mulheres componentes do G_{CUIDc} .

NÍVEL DE INSTRUÇÃO	MULHERES		HOMENS		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%
Analfabeto ou primeiro grau incompleto	14	26	8	15	22	42
Primário completo ou ginásio incompleto	9	17	4	8	13	25
Ginásio completo ou colegial incompleto	6	11	0	0	6	11
Colegial completo ou superior incompleto	5	9	2	4	7	13
Superior completo	2	4	3	6	5	9
TOTAL	36	68	17	32	53	100

Assim como nos demais grupos, acompanhando a média nacional apresentada pela Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (2003), a distribuição do G_{CUIDc} concentrou-se nas classes “C” e “D” (45% e 36%, respectivamente). Este grupo fora constituído de 2% (n=1) dos participantes dispendo de R\$ 4648,00 mensais; 6% (n=3) de R\$

2804,00; 11% (n=6) de R\$ 1669,00; 45% (n=24) de R\$ 927,00 e 36% (n=19) de R\$ 424,00 (Tabela 27).

Tabela 27 – Distribuição da renda familiar média do G_{CUIDe}.

Renda familiar média (R\$)	Classe	n	%
7.793,00	A1	0	0
4.648,00	A2	1	2
2.804,00	B1	3	6
1.669,00	B2	6	11
927,00	C	24	45
424,00	D	19	36
207,00	E	0	0
TOTAL		53	100

Quanto à composição familiar, observamos que 11% (n=6) não tinham filhos, 21% (n=11) eram viúvos(as) com filhos e a maioria, 58% (n=31) eram casados(as) com filhos. A relação entre as variáveis sexo e situação conjugal é apresentada na Tabela 28.

Tabela 28 – Distribuição do G_{CUIDe} segundo gênero e composição familiar.

COMPOSIÇÃO FAMILIAR	SEXO				TOTAL	
	Feminino		Masculino		n	%
	n	%	n	%		
Solteiro sem filhos	4	8	1	2	5	9
Casado sem filhos	0	0	1	2	1	2
Casado com Filhos	18	34	13	25	31	58
Separado sem filhos	0	0	0	0	0	0
Separado com filhos	4	8	1	2	5	9
Viúvo com filhos	10	19	1	2	11	21
TOTAL	36	68	17	32	53	100

Em relação às atividades ocupacionais, devido à idade elevada de alguns componentes, a maioria 60% (n=32) já não trabalhava fora, pois se encontrava aposentado(a) ou já tinha parado de trabalhar por razões diversas; 13% (n=7) trabalhavam apenas meio período; e 26% (n=14) trabalhavam em período integral (Tabela 29).

Tabela 29 – Distribuição das jornadas de trabalho do G_{CUIDe} segundo gênero.

SEXO	JORNADA DE TRABALHO						TOTAL	
	Não trabalha fora		Meio-período		Período integral		n	%
	n	%	n	%	n	%		
Feminino	21	40	5	9	10	19	36	68
Masculino	11	21	2	4	4	8	17	32
TOTAL	32	60	7	13	14	26	53	100

Quanto à prática de exercícios físicos, 60% (n=32) do G_{CUIDc} dedicavam pelo menos uma hora da semana à caminhada (n=24, 45%), ginástica em academia (n=3, 6%), dança (n=2, 4%), natação (n=1, 2%), hidroginástica (n=1, 2%) ou ginástica terapêutica (n=1, 2%) (Tabela 30). No que se refere às atividades otimizadoras da QV, este grupo dividiu-se em 49% (n=26) que acreditavam não dispor contra 51% (n=27) que percebiam o grupo religioso ou *hobbies* como fontes de bem estar (Tabela 31).

Tabela 30 – Distribuição do G_{CUIDc} quanto à prática de exercícios físicos.

PRÁTICA EXERCÍCIO FÍSICO?	TIPO DE EXERCÍCIO FÍSICO	n	%
SIM	Caminhada	24	45
	Ginástica	3	6
	Dança	2	4
	Hidroginástica	1	2
	Natação	1	2
	Terapêutico (com fisioterapeuta)	1	2
NÃO	Nenhum	21	40
TOTAL		53	100

Tabela 31 – Distribuição do G_{CUIDc} quanto às estratégias otimizadoras da QV.

DISPÕE DE AVIDADES OTIMIZADORAS DA QV?	TIPO	n	%
SIM	Grupo religioso	24	45
	<i>Hobbies</i>	3	6
NÃO	Nenhuma	26	49
TOTAL		53	100

No que diz respeito às atividades cotidianas, percebemos que este grupo era mais ativo que os demais, principalmente no que se refere à ocupação, atividades físicas, religiosas e cotidianas. Isso se deve à particularidade do G_{CUIDc} ser composto por pessoas não responsáveis por cuidados de idosos, nem apresentarem alterações cognitivas em si ou na família.

7.5 Prova de equivalência dos grupos de idosos com DA, de cuidadores familiares e grupos de comparação quanto às características sócio-demográficas

Segundo Gersten et al. (2005) e Odom (2005), nas pesquisas em Educação Especial, quando comparamos grupos, inevitavelmente, estes não são idênticos, pois cada sujeito de pesquisa terá suas próprias características derivadas de fatores biológicos, ambientais e psico-sociais. Contudo, é indispensável que estes em conjunto estejam emparelhados, ou que as diferenças sejam consideradas no momento das conclusões.

Desta forma, em nosso estudo, realizamos análises por meio do teste-t de Student e teste de Qui-Quadrado de Pearson entre os grupos. Nas Tabelas 32, 33, 34 e 35, apresentamos as características comparativas do G_{DA} e G_{DAc} referentes às variáveis que deveriam ser minimamente diferentes.

Tabela 32 – Comparativo da variável idade dos grupos G_{DA} e G_{DAc} e prova estatística de equivalência por meio do teste-t de Student.

	G_{DA}	G_{DAc}	t	gl	p
IDADE	$M=77,36$ anos $dp=7,36$ $x_{min}=60$ $x_{máx}=96$	$M=76,08$ anos $dp=6,91$ $x_{min}=55$ $x_{máx}=93$	-0,925	104	0,357 ^{ns}

ns = não significante

Tabela 33 – Comparativo da variável gênero dos grupos G_{DA} e G_{DAc} e prova estatística de equivalência por meio do teste de Qui-Quadrado de Pearson.

GÊNERO	G_{DA}		G_{DAc}		χ^2	gl	p
	n	%	n	%			
Feminino	36	68	36	68	0,000	1	1,000 ^{ns}
Masculino	17	32	17	32			

ns = não significante

Tabela 34 – Comparativo da variável nível de instrução dos grupos G_{DA} e G_{DAc} e prova estatística de equivalência por meio do teste de Qui-Quadrado de Pearson.

NÍVEL DE INSTRUÇÃO	G_{DA}		G_{DAc}		χ^2	gl	p
	n	%	n	%			
Analfabeto ou primeiro grau incompleto	30	57	36	68	2,636	4	0,620 ^{ns}
Primário completo ou ginásio incompleto	12	23	8	15			
Ginásio completo ou colegial incompleto	2	4	3	6			
Colegial completo ou superior incompleto	3	6	1	2			
Superior completo	6	11	5	9			

ns = não significante

Tabela 35 – Comparativo da variável *status* socioeconômico dos grupos G_{DA} e G_{DAc} e prova estatística de equivalência por meio do teste de Qui-Quadrado de Pearson.

STATUS SOCIOECONÔMICO	G_{DA}		G_{DAc}		χ^2	<i>gl</i>	<i>p</i>
	n	%	n	%			
A1	0	0	1	2	13,901	6	0,031*
A2	4	8	0	0			
B1	8	15	3	6			
B2	8	15	5	9			
C	20	38	16	30			
D	12	23	26	49			
E	1	2	2	4			

* $p < 0,05$

Os grupos G_{DA} e G_{DAc} não diferiram estatisticamente quanto às variáveis idade, gênero e nível de instrução. A variável *status* socioeconômico, embora tivesse diferença significativa entre os grupos, reforçou nossa conclusão, uma vez que o grupo de comparação (não exposto à DA) apresentava pontuação geral de QV superior e renda mensal média inferior (Vide Gráfico 10 da página 73).

Nas Tabelas 36, 37, 38 e 39, apresentamos as características comparativas dos grupos, G_{CUID} e G_{CUIDc} , referentes às mesmas variáveis anteriores.

Tabela 36 – Comparativo da variável idade dos grupos G_{CUID} e G_{CUIDc} e prova estatística de equivalência por meio do teste t de Student.

	G_{CUID}	G_{CUIDc}	<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>
IDADE	<i>M</i> 63,81 anos dp=13,41 x_{min} =37 x_{max} =89	<i>M</i> = 63,55 anos dp=13,22 x_{min} =35 x_{max} =88	-0,102	104	0,919 ^{ns}

ns = não significante

Tabela 37 – Comparativo da variável gênero dos grupos G_{CUID} e G_{CUIDc} e prova estatística de equivalência por meio do teste de Qui-Quadrado de Pearson.

GÊNERO	G_{CUID}		G_{CUIDc}		χ^2	<i>gl</i>	<i>p</i>
	n	%	n	%			
Feminino	36	68	36	68	0,000	1	1,000 ^{ns}
Masculino	17	32	17	32			

ns = não significante

Tabela 38 – Comparativo da variável nível de instrução dos grupos G_{CUID} e G_{CUIDc} e prova estatística de equivalência por meio do teste de Qui-Quadrado de Pearson.

NÍVEL DE INSTRUÇÃO	G_{CUID}		G_{CUIDc}		χ^2	gl	p
	n	%	n	%			
Analfabeto ou primeiro grau incompleto	16	30	22	42	3,991	4	0,407 ^{ns}
Primário completo ou ginásio incompleto	16	30	13	25			
Ginásio completo ou colegial incompleto	3	6	6	11			
Colegial completo ou superior incompleto	8	15	7	13			
Superior completo	10	19	5	9			

ns = não significante

Tabela 39 – Comparativo da variável *status* socioeconômico dos grupos G_{CUID} e G_{CUIDc} e prova estatística de equivalência por meio do teste de Qui-Quadrado de Pearson.

STATUS SOCIOECONÔMICO	G_{CUID}		G_{CUIDc}		χ^2	gl	p
	n	%	n	%			
A1	0	0	0	0	7,303	5	0,199 ^{ns}
A2	4	8	1	2			
B1	8	15	3	6			
B2	8	15	6	11			
C	20	38	24	45			
D	12	23	19	36			
E	1	2	0	0			

ns = não significante

Os grupos G_{CUID} e G_{CUIDc} não diferiram estatisticamente quanto às variáveis idade, gênero, nível de instrução e *status* socioeconômico, sendo assim, estes são passíveis de comparações.

7.6 Qualidade de vida dos idosos com DA segundo a percepção do paciente e do cuidador familiar

Os resultados obtidos por meio da QdV-DA nas versões do idoso com DA e do cuidador familiar, sobre o paciente, são apresentados, em frequência e porcentagem, na Tabela 40.

Tabela 40 - Frequências das percepções dos idosos com DA e seus cuidadores familiares acerca de cada dimensão da QV do paciente (em número e porcentagem).

DIMENSÕES DA QV	PERCEPÇÃO / NOTA							
	RUIM / 1		REGULAR / 2		BOM / 3		EXCELENTE / 4	
	i*	c**	i*	c**	i*	c**	i*	c**
VERSÃO	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	N (%)
1. Saúde Física	11 (21%)	15 (28%)	26 (49%)	22 (42%)	14 (26%)	16 (30%)	2 (4%)	0 (0%)
2. Disposição	21 (40%)	21 (40%)	17 (32%)	17 (32%)	14 (26%)	14 (26%)	1 (2%)	1 (2%)
3. Humor	13 (25%)	16 (30%)	16 (30%)	19 (36%)	23 (43%)	16 (30%)	1 (2%)	2 (4%)
4. Moradia	0 (0%)	0 (0%)	11 (21%)	9 (17%)	41 (77%)	40 (75%)	1 (2%)	4 (8%)
5. Memória	27 (51%)	36 (68%)	18 (34%)	13 (25%)	8 (15%)	3 (6%)	0 (0%)	1 (2%)
6. Família	1 (2%)	1 (2%)	4 (8%)	3 (6%)	42 (79%)	39 (74%)	6 (11%)	10 (19%)
7. Casamento (relacionamento)	0 (0%)	1 (2%)	5 (9%)	3 (6%)	35 (66%)	35 (66%)	13 (25%)	14 (26%)
8. Amigos	11 (21%)	10 (19%)	11 (21%)	13 (25%)	28 (53%)	24 (45%)	3 (6%)	6 (11%)
9. Você em geral	7 (13%)	12 (23%)	19 (36%)	27 (51%)	26 (49%)	14 (26%)	1 (2%)	0 (0%)
10. Capacidade para fazer tarefas	23 (43%)	28 (53%)	12 (23%)	7 (13%)	17 (32%)	16 (30%)	1 (2%)	2 (4%)
11. Capacidade para fazer atividades de lazer	27 (51%)	32 (60%)	11 (21%)	9 (17%)	15 (28%)	11 (21%)	0 (0%)	1 (2%)
12. Dinheiro	19 (36%)	18 (34%)	30 (57%)	32 (60%)	4 (8%)	3 (6%)	0 (0%)	0 (0%)
13. A vida em geral	9 (17%)	10 (19%)	27 (51%)	27 (51%)	17 (32%)	16 (30%)	0 (0%)	0 (0%)

* i = idosos com DA

** c = cuidadores familiares

As percepções positivas e negativas da QV do idoso nas duas versões, idoso e familiar, são comparadas no Gráfico 8.

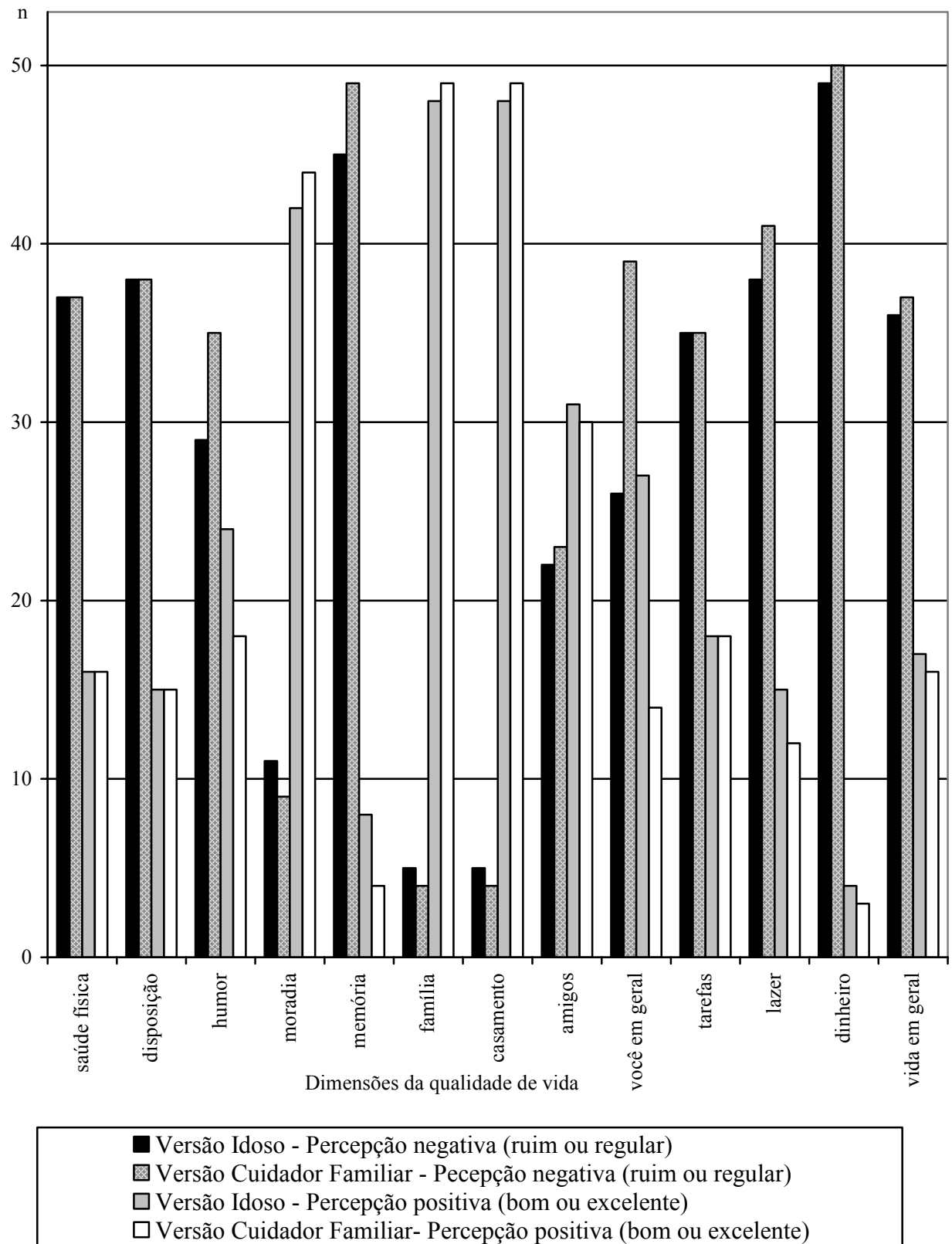


Gráfico 8 – Distribuição das percepções positivas e negativas de cada dimensão da QV segundo a percepção dos próprios idosos com DA e de seus cuidadores familiares sobre a QV do idoso.

A partir destes resultados percebemos uma leve tendência dos cuidadores superestimarem dimensões como família, casamento e moradia, pois estes eram membros da família, co-residentes, e se consideravam bons para com seus idosos. A saúde física, disposição e capacidade de fazer tarefas eram idênticas nas duas versões, o que revela uma boa sensibilidade do familiar a respeito destas dimensões. As demais dimensões tendem a serem subestimadas pelo G_{CUID} .

Este resultado corrobora observações já descritas na literatura (NOVELLI, 2006). Estas tendências podem ser associadas aos prejuízos de julgamento e crítica que alteram a percepção do paciente ou aos padrões de referência utilizados pelo familiar. Outra influência se deve ao senso comum pressupor que uma pessoa com doença degenerativa terá uma QV ruim (NOVELLI, 2006).

Nas duas versões, verificamos que as percepções positivas mais evidentes referem-se à família, casamento e moradia, e as negativas, à situação financeira e memória.

Quanto ao escore final do paciente, a média na versão dele próprio foi de 29,32 pontos ($\pm 6,27$, $x_{\text{min}}=16$, $x_{\text{máx}}=42$) e na versão do familiar foi de 28,33 pontos ($\pm 5,58$, $x_{\text{min}}=19$, $x_{\text{máx}}=39$). O Gráfico 9 apresenta a distribuição do número de sujeitos nas pontuações finais da QdV-DA em cada versão.

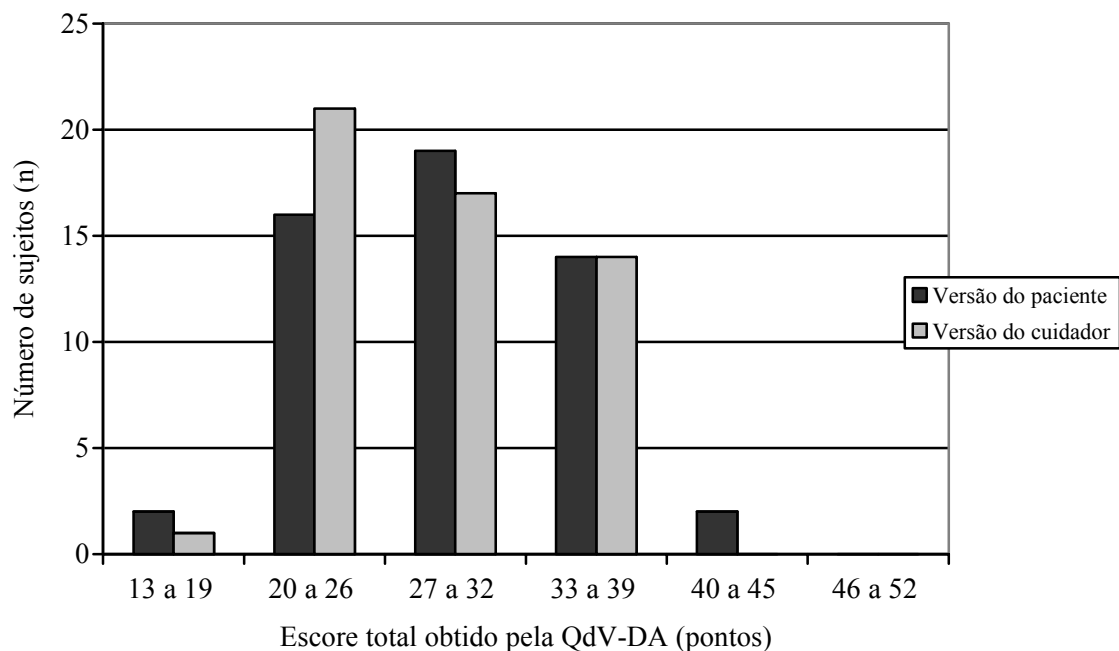


Gráfico 9 - Distribuição do número de sujeitos do G_{DA} segundo as pontuações finais obtidas por meio da QdV-DA nas versões do paciente e do cuidador familiar.

Embora existam diferenças de percepção na versão do paciente e do familiar, as dimensões saúde física, disposição, humor, moradia, família, casamento, amigos, capacidade para fazer tarefas, capacidade para fazer atividades de lazer, dinheiro, a vida em geral e o escore total obtido não apresentaram disparidades estatisticamente significantes, apenas as dimensões “memória” e “você em geral” apresentaram e isso não nos permite rejeitar a primeira hipótese de pesquisa (1ª.He) (existe diferença de percepção de QV do paciente com DA nas versões dele próprio e de seu cuidador familiar) (Tabela 41).

Tabela 41 – Resultados das análises estatísticas comparativas de cada dimensão da QV e do escore total obtido na QdV-DA do paciente com DA nas versões do próprio idoso e do cuidador familiar por meio do Teste de Wilcoxon.

DIMENSÕES DA QV	Z	p
1. Saúde Física	-1,279	0,201 ^{ns}
2. Disposição	0,000	1,000 ^{ns}
3. Humor	-1,374	0,169 ^{ns}
4. Moradia	-1,508	0,132 ^{ns}
5. Memória	-2,133	0,033*
6. Família	-1,147	0,251 ^{ns}
7. Casamento (relacionamento)	-0,243	0,808 ^{ns}
8. Amigos	-0,546	0,585 ^{ns}
9. Você em geral	-3,043	0,002**
10. Capacidade para fazer tarefas	-0,736	0,462 ^{ns}
11. Capacidade para fazer atividades de lazer	-1,436	0,151 ^{ns}
12. Dinheiro	0,000	1,000 ^{ns}
13. A vida em geral	-0,471	0,637 ^{ns}
14. Escore total obtido na QdV-DA	-1,283	0,199 ^{ns}

^{ns} = não significante.

* p<0,05.

**p<0,005

7.7 Avaliação comparativa entre cada dimensão da QV e o escore total obtido na QdV-DA dos grupos G_{DA} e G_{DAc}

Para esta avaliação, fizemos análise comparativa com o G_{DAc}. Os resultados obtidos por meio da QdV-DA são apresentados, em frequência e porcentagem, na Tabela 42.

Tabela 42 - Frequências das percepções dos grupos G_{DA} e G_{DAc} acerca de cada dimensão da QV (em números e porcentagem).

DIMENSÕES DA QV	PERCEPÇÃO / NOTA							
	RUIM / 1		REGULAR / 2		BOM / 3		EXCELENTE / 4	
	G_{DA}	G_{DAc}	G_{DA}	G_{DAc}	G_{DA}	G_{DAc}	G_{DA}	G_{DAc}
VERSÃO	N	n	n	n	n	n	n	n
	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)
1. Saúde Física	11 (21%)	4 (8%)	26 (49%)	19 (36%)	14 (26%)	18 (34%)	2 (4%)	12 (23%)
2. Disposição	21 (40%)	2 (4%)	17 (32%)	7 (13%)	14 (26%)	29 (55%)	1 (2%)	15 (28%)
3. Humor	13 (25%)	0 (0%)	16 (30%)	4 (8%)	23 (43%)	31 (58%)	1 (2%)	18 (34%)
4. Moradia	0 (0%)	1 (2%)	11 (21%)	3 (6%)	41 (77%)	41 (77%)	1 (2%)	8 (15%)
5. Memória	27 (51%)	1 (2%)	18 (34%)	7 (13%)	8 (15%)	12 (23%)	0 (0%)	33 (62%)
6. Família	1 (2%)	0 (0%)	4 (8%)	1 (2%)	42 (79%)	24 (45%)	6 (11%)	28 (53%)
7. Casamento (relacionamento)	0 (0%)	0 (0%)	5 (9%)	0 (0%)	35 (66%)	21 (40%)	13 (25%)	32 (60%)
8. Amigos	11 (21%)	0 (0%)	11 (21%)	0 (0%)	28 (53%)	28 (53%)	3 (6%)	25 (47%)
9. Você em geral	7 (13%)	0 (0%)	19 (36%)	6 (11%)	26 (49%)	31 (58%)	1 (2%)	16 (30%)
10. Capacidade para fazer tarefas	23 (43%)	3 (6%)	12 (23%)	2 (4%)	17 (32%)	35 (66%)	1 (2%)	13 (25%)
11. Capacidade para fazer atividades de lazer	27 (51%)	3 (6%)	11 (21%)	4 (8%)	15 (28%)	34 (64%)	0 (0%)	12 (23%)
12. Dinheiro	19 (36%)	7 (13%)	30 (57%)	38 (72%)	4 (8%)	6 (11%)	0 (0%)	2 (4%)
13. A vida em geral	9 (17%)	0 (0%)	27 (51%)	13 (25%)	17 (32%)	35 (66%)	0 (0%)	5 (9%)

A significância das análises estatísticas comparativas de cada dimensão da QV e do escore total obtido na QdV-DA dos grupos G_{DA} e G_{DAc} são expressos na Tabela 43.

Tabela 43 – Resultados das análises estatísticas comparativas de cada dimensão da QV e do escore total obtido na QdV-DA dos grupos G_{DA} e G_{DAc} por meio do Teste de Mann-Whitney.

DIMENSÕES DA QV	Z	p
1. Saúde Física	-3,277	0,001***
2. Disposição	-6,070	0,000***
3. Humor	-6,019	0,000***
4. Moradia	-2,797	0,005**
5. Memória	-7,843	0,000***
6. Família	-4,618	0,000***
7. Casamento (relacionamento)	-3,988	0,000***
8. Amigos	-6,172	0,000***
9. Você em geral	-5,166	0,000***
10. Capacidade para fazer tarefas	-6,075	0,000***
11. Capacidade para fazer atividades de lazer	-6,413	0,000***
12. Dinheiro	-2,725	0,006*
13. A vida em geral	-4,935	0,000***
14. Escore total obtido na QdV-DA	-7,023	0,000***

* $p < 0,01$.

** $p \leq 0,005$

*** $p \leq 0,001$

Observamos que todas as dimensões da QV do G_{DA} eram estatisticamente inferiores às do G_{DAc} . Estes resultados oferecem apoio para a idéia de que a DA influencia negativamente a percepção destas variáveis.

Também, verificamos que os escores totais obtido na QdV-DA do G_{DA} eram estatisticamente inferiores aos do G_{DAc} . Embora não possamos afirmar que a DA seja a responsável pela menor pontuação da percepção de bem estar e da QV geral do G_{DA} , estes resultados corroboram nossa 2ª. He (Existe diferença entre os escores totais da QdV-DA de idosos com DA quando comparados com uma amostra emparelhada quanto as variáveis sócio-demográficas). O Gráfico 10 mostra a distribuição do número de sujeitos do G_{DA} e do G_{DAc} segundo as pontuações finais obtidas por meio da QdV-DA .

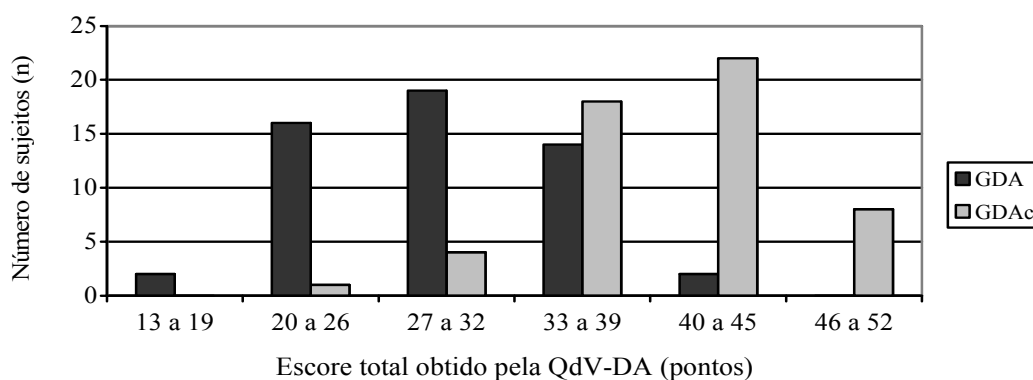


Gráfico 10 - Distribuição do número de sujeitos do G_{DA} e do G_{DAc} segundo as pontuações finais obtidas por meio da QdV-DA.

7.8 Qualidade de vida dos cuidadores familiares

As freqüências das percepções dos cuidadores familiares acerca de cada dimensão da QV são apresentadas na Tabela 44.

Tabela 44 – Freqüências das percepções dos cuidadores familiares acerca de cada dimensão da QV.

DIMENSÕES DA QV	PERCEPÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR/ NOTA							
	Ruim / 1		Regular / 2		Bom / 3		Excelente / 4	
	n	%	n	%	n	%	n	%
1. Saúde Física	2	4	20	38	23	43	8	15
2. Disposição	0	0	11	21	30	57	12	23
3. Humor	1	2	10	19	30	57	12	23
4. Moradia	0	0	7	13	36	68	10	19
5. Memória	0	0	6	11	23	43	24	45
6. Família	0	0	0	0	30	57	23	43
7. Casamento (relacionamento)	0	0	2	4	25	47	26	49
8. Amigos	0	0	4	8	25	47	24	45
9. Você em geral	0	0	11	21	29	55	13	25
10. Capacidade para fazer tarefas	0	0	5	9	27	51	21	40
11. Capacidade para fazer atividades de lazer	2	4	13	25	25	47	13	25
12. Dinheiro	11	21	35	66	7	13	0	0
13. A vida em geral	1	2	21	40	24	45	7	13

Ao isolarmos as percepções positivas (bom e excelente) das percepções negativas (ruim e regular), observamos que o G_{CUID} encontrava maior grau de satisfação nos relacionamentos sociais. Todos os cuidadores (100%, n=53) consideravam suas famílias boas ou excelentes, 96% (n=51) consideravam o casamento ou relacionamento próximo e 92% (n=49) as amigas (Gráfico 11).

Contudo, as percepções de maior insatisfação foram a situação financeira (dinheiro) em que 46 participantes (87%) julgaram ruim ou regular, independentemente da renda que dispunham, seguido pela saúde (42%, n=22) e pela “vida em geral” (42%, n=22) (Gráfico 11).

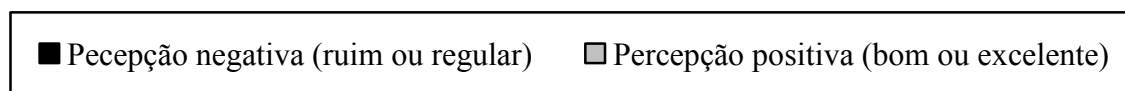
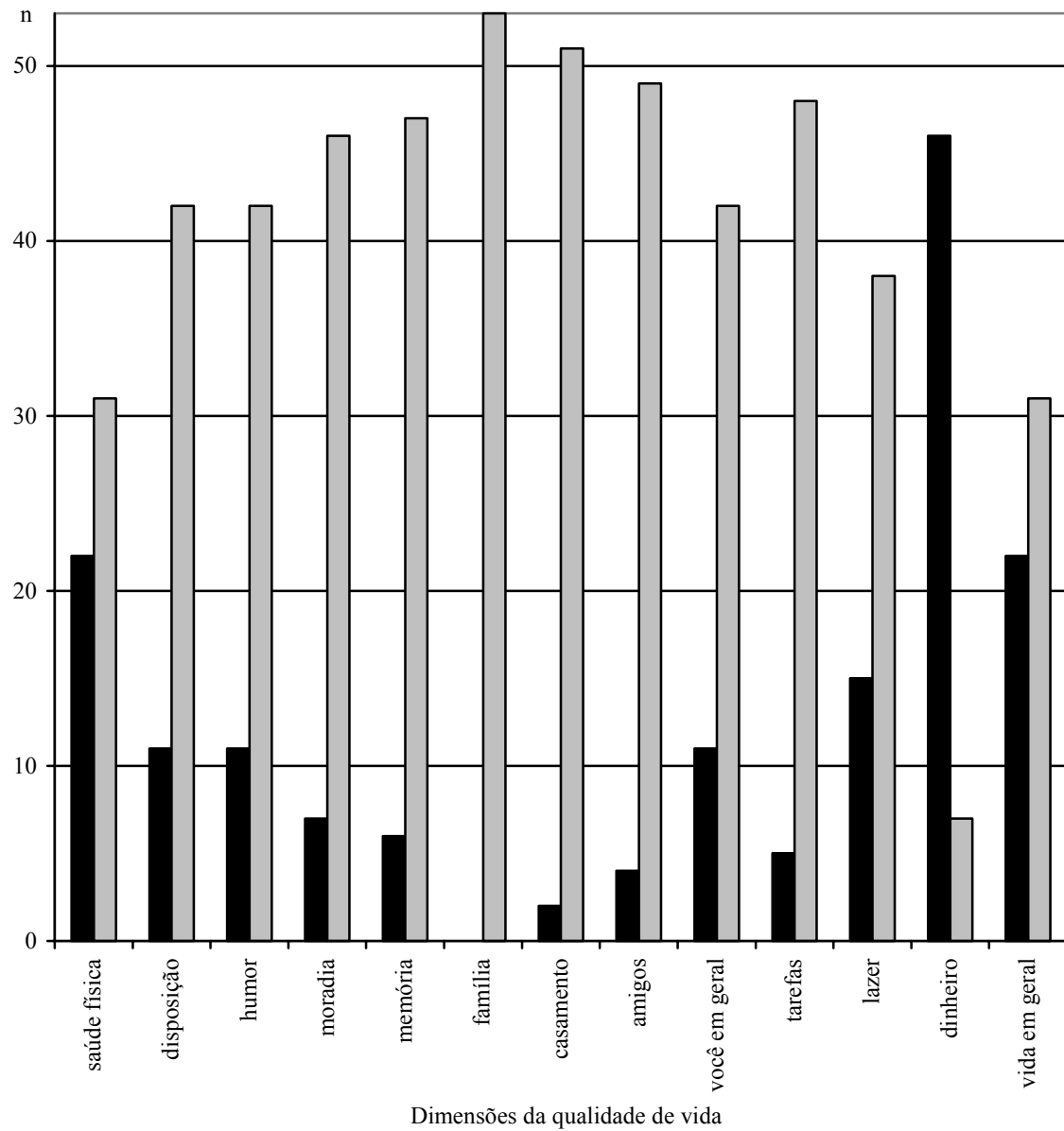


Gráfico 11 – Comparativo do número de cuidadores familiares com percepções positivas e negativas de cada uma das dimensões da QV.

Quanto ao escore final obtido pela somatória da pontuação de cada dimensão, a média do G_{CUID} foi de 38,83 pontos ($\pm 5,62$, $x_{\text{min}}=29$, $x_{\text{máx}}=49$). O Gráfico 12 apresenta a distribuição do número de sujeitos segundo as pontuações finais obtidas por meio da QdV-DA.

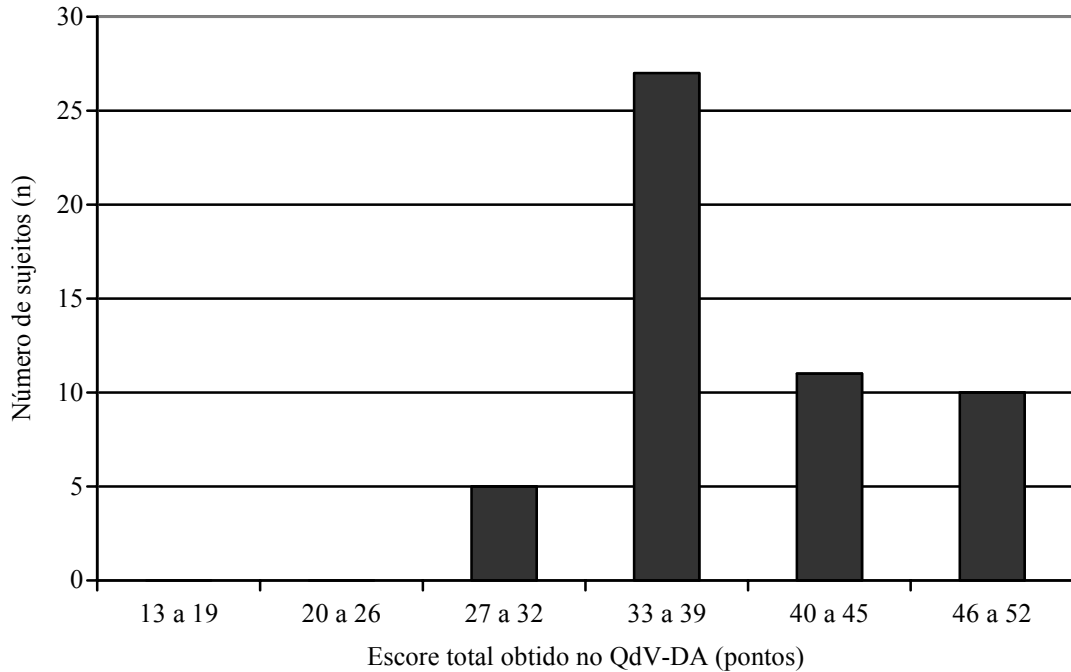


Gráfico 12 - Distribuição do número de sujeitos do G_{CUID} segundo as pontuações finais obtidas por meio da QdV-DA.

7.9 Avaliação comparativa entre cada dimensão da QV e o escore total obtido na QdV-DA dos grupos G_{CUID} e G_{CUIDc}

Realizamos avaliação comparativa entre cada dimensão da QV e no escore total obtido na QdV-DA dos grupos G_{CUID} e G_{CUIDc} por meio do teste-t de Mann-Whitney. As frequências das percepções de cada grupo e os resultados das análises estatísticas são apresentadas na Tabela 45 e 46 (respectivamente).

Tabela 45 - Frequências das percepções dos grupos G_{CUID} e G_{CUIDc} acerca de cada dimensão da QV (em números e porcentagem).

DIMENSÕES DA QV	PERCEPÇÃO / NOTA							
	RUIM / 1		REGULAR / 2		BOM / 3		EXCELENTE / 4	
	G _{CUID}	G _{CUIDc}	G _{CUID}	G _{CUIDc}	G _{CUID}	G _{CUIDc}	G _{CUID}	G _{CUIDc}
VERSÃO	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
1. Saúde Física	2 (4%)	1 (2%)	20 (38%)	10 (19%)	23 (43%)	27 (51%)	8 (15%)	15 (28%)
2. Disposição	0 (0%)	0 (0%)	11 (21%)	7 (13%)	30 (57%)	23 (43%)	12 (23%)	23 (43%)
3. Humor	1 (2%)	0 (0%)	10 (19%)	2 (4%)	30 (57%)	29 (55%)	12 (23%)	22 (42%)
4. Moradia	0 (0%)	0 (0%)	7 (13%)	1 (2%)	36 (68%)	45 (85%)	10 (19%)	7 (13%)
5. Memória	0 (0%)	0 (0%)	6 (11%)	4 (8%)	23 (43%)	10 (19%)	24 (45%)	39 (74%)
6. Família	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	30 (57%)	24 (45%)	23 (43%)	29 (55%)
7. Casamento (relacionamento)	0 (0%)	0 (0%)	2 (4%)	0 (0%)	25 (47%)	21 (40%)	26 (49%)	32 (60%)
8. Amigos	0 (0%)	0 (0%)	4 (8%)	0 (0%)	25 (47%)	26 (49%)	24 (45%)	27 (51%)
9. Você em geral	0 (0%)	0 (0%)	11 (21%)	3 (6%)	29 (55%)	31 (58%)	13 (25%)	19 (36%)
10. Capacidade para fazer tarefas	0 (0%)	3 (6%)	5 (9%)	0 (0%)	27 (51%)	24 (45%)	21 (40%)	26 (49%)
11. Capacidade para fazer atividades de lazer	2 (4%)	3 (6%)	13 (25%)	3 (6%)	25 (47%)	26 (49%)	13 (25%)	21 (40%)
12. Dinheiro	11 (21%)	3 (6%)	35 (66%)	42 (79%)	7 (13%)	7 (13%)	0 (0%)	1 (2%)
13. A vida em geral	1 (2%)	0 (0%)	21 (40%)	8 (15%)	24 (45%)	44 (83%)	7 (13%)	1 (2%)

Tabela 46 - Resultados das análises estatísticas comparativas de cada dimensão da QV e dos escores totais obtidos na QdV-DA dos grupos G_{CUID} e G_{CUIDc} por meio do Teste de Mann-Whitney.

DIMENSÕES DA QV	Z	p
1. Saúde Física	-2,423	0,015*
2. Disposição	-2,165	0,030*
3. Humor	-2,806	0,005***
4. Moradia	-0,512	0,609 ^{ns}
5. Memória	-2,767	0,006**
6. Família	-1,160	0,246 ^{ns}
7. Casamento (relacionamento)	-1,309	0,190 ^{ns}
8. Amigos	-0,942	0,346 ^{ns}
9. Você em geral	-2,035	0,042*
10. Capacidade para fazer tarefas	-1,020	0,308 ^{ns}
11. Capacidade para fazer atividades de lazer	-2,160	0,031*
12. Dinheiro	-1,684	0,092 ^{ns}
13. A vida em geral	-1,741	0,082 ^{ns}
14. Escore total obtido na QdV-DA	-3,000	0,003***

^{ns} não significante.

* $p < 0,05$.

** $p < 0,01$.

*** $p \leq 0,005$.

**** $p < 0,001$.

Os Testes de Mann-Whitney realizados fundamentaram a idéia de que seis das treze dimensões de QV podem ser influenciadas negativamente pela DA, são elas: “saúde física”, “disposição”, “humor”, “memória”, “você em geral” e “capacidade para fazer atividades de lazer”.

Quanto à dimensão “memória” ainda cabe a ressalva de que muitos familiares, por conviverem com pessoas com prejuízo de memória, tendem a estabelecer padrões mais rigorosos desta variável por conhecerem de perto os problemas que sua falta acarreta na vida do indivíduo e pelo receio desta situação se estabelecer em sua vida.

No que se refere à comparação do escore total obtido pela QdV-DA de cada grupo, as análises estatísticas confirmam que a QV geral do G_{CUID} foi estatisticamente inferior às do grupo de comparação. Isto nos permite dizer que a 3ª.Hc foi confirmada (existe diferença entre os escores totais da QdV-DA de cuidadores familiares de idosos com DA quando comparados com uma amostra emparelhada quanto as variáveis sócio-demográficas).

7.10 Correlação entre a percepção de QV do idoso e do cuidador familiar

Finalmente, para determinar se existe relação entre a percepção geral de QV do cuidador familiar e do idoso com DA, ou seja, para verificar se a baixa percepção de QV do

cuidador familiar é acompanhada por baixa percepção de QV do paciente (ou vice-versa) efetuamos uma análise correlacional linear de Spearman.

O coeficiente ("r") encontrado nesta associação foi $r = (+)0,406$, $p < 0,005$. O índice mostra uma relação moderada (DANCEY; REIDY, 2006) e diretamente proporcional destas variáveis. Deste modo, sendo $r \neq 0$, rejeitamos a 4ª.Ho, e pressupomos que existe relação entre a percepção geral de QV do cuidador familiar e do paciente. O Gráfico 13 comprova tal afirmação.

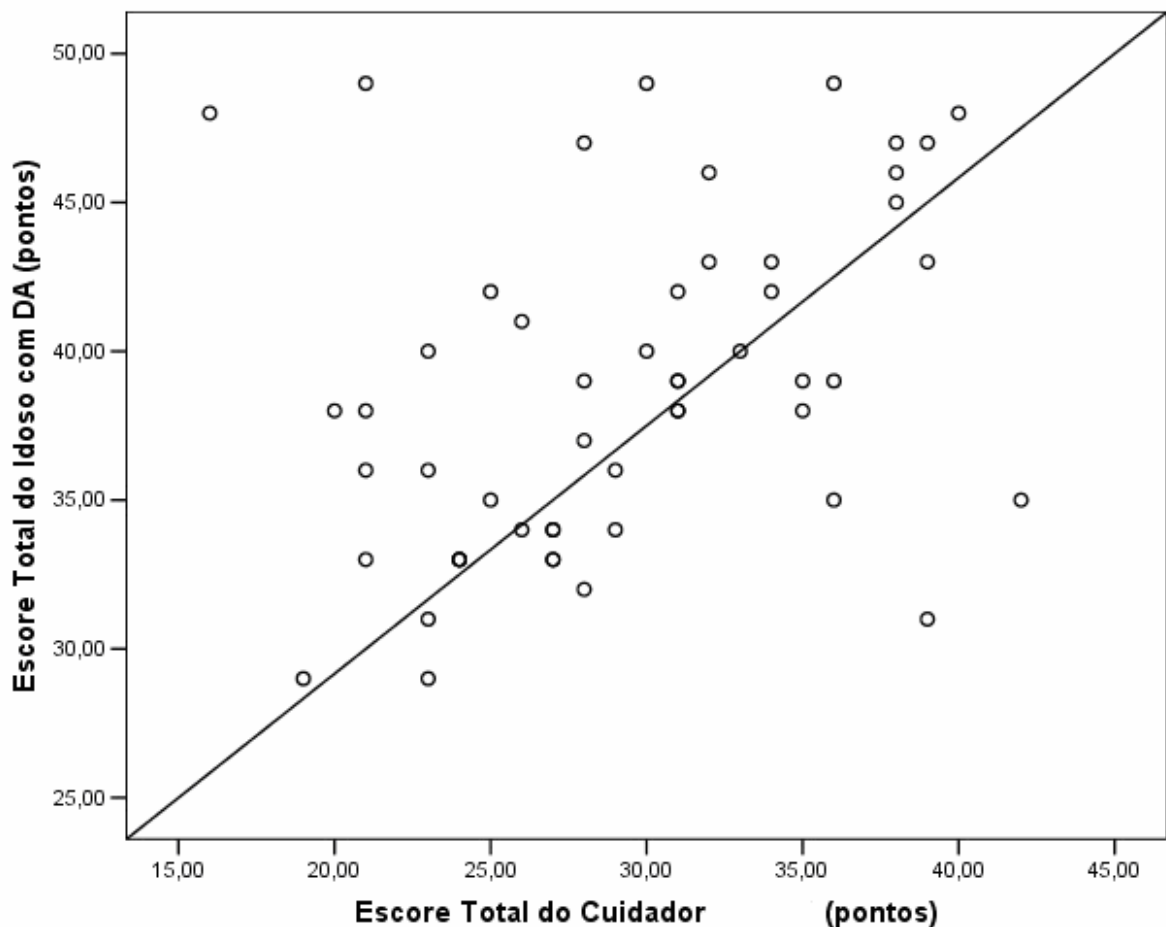


Gráfico 13 – Relação entre o escore total de QV do cuidador familiar e do idoso com DA.

8 RESUMO DOS ACHADOS

Considerando as hipóteses propostas para este estudo, os resultados apresentados permitiram as seguintes conclusões **pontuais**:

- Existem diferenças de percepção de QV do paciente com DA nas versões dele próprio e de seu cuidador familiar, especificamente nas dimensões “memória” e “você em geral”, os escores totais não têm diferenças significantes.

- Existe diferença entre o escore total da QdV-DA de idosos com DA quando comparados com uma amostra emparelhada quanto as variáveis sócio-demográficas.
- Existe diferença entre o escore total da QdV-DA de familiares de idosos com DA quando comparados com uma amostra emparelhada quanto as variáveis sócio-demográficas.
- Existe correlação entre a percepção de QV do idoso com DA e de seu cuidador familiar ($r \neq 0$).
- Existem diferenças nas dimensões da QV de idosos com DA e de seus cuidadores familiares quando comparados com suas respectivas amostras emparelhada quanto as variáveis sócio-demográficas, assim, há prioridades específicas a serem trabalhadas em programas de intervenção psicoeducacional para melhorar a QV dos mesmos.

Considerando os objetivos propostos para este estudo, os resultados apresentados permitiram as seguintes conclusões **pontuais**:

- O perfil sócio-demográfico da amostra de idosos com DA é predominantemente do sexo feminino, casado, com filhos, analfabeto ou com primeiro grau incompleto, proveniente das classes “C” ou “D”. Também, não faz nenhum tipo de atividade física, carece de estratégias não farmacológicas de enfrentamento para a DA e não têm acesso a serviços alternativos como terapia ocupacional, fisioterapia e tratamentos psicológicos.
- O cuidador familiar, em geral, se dedica exclusivamente à tarefa de cuidar. A maioria são mulheres, filhas ou esposas, casadas, com filhos, oriundas das classes “C” ou “D”. Encontra o maior estímulo otimizador para a QV na divisão da tarefa de cuidar, grupo religioso ou prática de atividades físicas.
- As pontuações gerais obtidas pela QdV-DA/versão cuidador familiar não são estatisticamente diferentes das encontradas na versão do paciente, entretanto as dimensões “memória” e “você em geral” apresentaram diferenças estatisticamente significantes que não nos permitiu rejeitar a H_0 (existe diferença de percepção de QV do paciente com DA nas versões dele próprio e de seu cuidador familiar).

- Os grupos (G_{DA} ou G_{CUID}) que convivem com a DA, seja como paciente ou cuidador, têm percepções gerais de QV inferiores quando comparados com grupos que não convivem com a doença.
- Numa relação diretamente proporcional, as alterações sofridas no escore total da QdV-DA do cuidador familiar são acompanhadas por modificações no escore total dos idosos (correlação moderada e positiva).
- As dimensões de QV percebidas com maior negativismo pelos grupos G_{DA} e G_{CUID} e que, portanto, merecem atenção nos programas de intervenção são:
 - para idosos com DA: saúde física, disposição, humor, moradia, memória, família, casamento, amigos, você em geral, capacidade de fazer tarefas, capacidade de fazer atividades de lazer, dinheiro e vida em geral.
 - para cuidadores familiares: saúde física, disposição, humor, memória, você em geral e capacidade para fazer atividades de lazer.

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A educação deve ser considerada como uma manifestação do compromisso maior da sociedade que busca quebrar barreiras sociais, possibilitando igualdade, participação e exercício da cidadania de todos os indivíduos sob a ótica do bem estar. A educação voltada para cuidadores e idosos com DA, na forma de intervenções psicoeducacionais, deve enfatizar e intensificar os aspectos positivos preservados pelos envolvidos, a fim de enobrecer relações de partilha, cooperação, ajuda e troca que servem de equilíbrio para as dificuldades. A educação do doente e do cuidador deve fundamentar-se em princípios de tolerância, respeito e valorização das pessoas, fortalecendo-as para o enfrentamento digno das constantes mudanças que o tempo e o ambiente impõem ao seu corpo, sua história, suas habilidades e capacidades.

Uma vez que os resultados deste estudo apontaram que há relação entre a percepção de bem-estar do paciente e a percepção do cuidador familiar, insistimos para que as intervenções sejam voltadas para ambos. O cuidador é a principal fonte de apoio para o enfrentamento da dependência imposta pela demência, sendo assim, o estímulo e o fortalecimento de parcerias entre cuidadores familiares e profissionais pode minimizar as dificuldades vivenciadas. Por meio de esforços conjuntos, podemos pensar em medidas preventivas e intervenções que garantam a resignificação dos valores negativos e estereótipos associados à DA. A investigação realizada nos conduz a uma proposta que considere as

relações interpessoais, sendo o cuidador a primeira e mais forte instância que torna possível modelar o estilo de vida para a continuidade da identidade social do doente.

Neste momento, a educação é entendida como promotora de conhecimento que intensifica vínculos afetivos, interações interpessoais e ambientais que determinam os redimensionamentos para o fomento da QV. Especialmente na sociedade atual, na qual a DA acomete estimadamente 15 milhões de pessoas no mundo (REISBERG et al., 2000) discussões como essa são essenciais. Reconhecendo que os idosos com DA não constituem um grupo homogêneo, a diversidade entre eles tende a aumentar. Dentro desta perspectiva, a preocupação com o desenvolvimento de práticas de ação, que partilhem dos mesmos valores frente às diferenças, reúne-se em torno de uma significação inclusiva, flexível e dinâmica que leve em conta o valor do ser humano.

As intervenções psicoeducacionais devem apoiar a otimização de conhecimentos e aptidões que proporcionem encorajamento dos menos habilitados, satisfazendo suas necessidades individuais, para que todos se sintam aceitos, compreendidos e respeitados em seus diferentes estilos de ser, aprender e conviver (PIRES, 2005; JANNUZZI, 2004).

Desejamos que as percepções, objetivos, preocupações e principais dificuldades de cuidadores e doentes de Alzheimer contribuam para que se fortaleça o processo de cuidado com a QV. O comprometimento com a promoção a saúde e educação, em suas perspectivas mais amplas, deve abraçar objetivos comuns, ultrapassando a visão simplista de acesso a internações, medicamentos e conteúdos acadêmicos. A QV tem caráter mais abrangente, reconhecendo a importância da participação em relações sociais, econômicas, culturais, espirituais e civis com toda autonomia possível por meio de um processo contínuo de educação, crescimento, atualização e realização pessoal que os permite continuar como membros ativos e construtores da sociedade.

Identificar o perfil da população alvo, bem como suas especificidades, possibilita intervenções direcionadas que poderão contribuir para a obtenção de melhoria na QV dos indivíduos e redução de gastos públicos com cuidados. O Estatuto do Idoso (BRASIL, 2003), prevê em seus artigos de 20 a 25, o estímulo para a criação dos programas educacionais voltados para os idosos. Integrar preservação e melhoria da sensação de bem-estar de todos os coletivos deve ser alvo de reflexão, questionamentos, discussões e planos de ação em todas as esferas para que as últimas etapas da vida sejam acompanhadas de satisfação. Caso contrário, atingimos uma vantagem meramente quantitativa na qual

acrescentamos anos à vida sem a preocupação qualitativa de também acrescentar “vida” aos anos (RAMOS, 2003).

Além disso, tão importante quanto a disponibilidade de intervenções psicoeducacionais é a divulgação destas na comunidade para que as pessoas tenham o direito de optar entre participar ou não daquilo que sua localidade oferece em termos de recursos e atividades. É importante que a pessoa, mesmo com demência, faça coisas que gosta e que lhe dêem satisfação, dando vazão aos sentimentos e as emoções, direitos fundamentais de todo indivíduo, vencendo o isolamento, a apartação e a discriminação.

Estamos cientes de que existem limitações biológicas e tecnológicas que não permitem a mudança de uma condição de saúde física ou que melhorem efetivamente os problemas de perda de memória, também, a participação em programas de intervenção não mudará a condição socioeconômica do participante. Mas, esperamos que este estudo sirva de fundamento para que as intervenções focalizem as dimensões de QV avaliadas com negativismo, fornecendo informações e conhecimento para que cuidadores e idosos com DA enfrentem seus problemas com a menor carga possível, apropriando-se de seus direitos e compreendendo que a percepção de bem estar pode acompanhar as dificuldades.

É inegável que uma doença crônico-degenerativa progressiva cria obstáculos e traz prejuízos de diversas ordens, mas um programa de intervenção pode gerar estímulos para o desenvolvimento de vias de adaptação e canais de compensação por meio da motivação, desejo, necessidade ou interações sócio-ambientais. Independente dos eventos desfavoráveis, todos temos infinitas possibilidades de melhorar e viver bem se oportunidades adequadas e suporte nos forem proporcionados.

Terminamos em harmonia com Paul (2007) que declarou: “Se nos encontrarmos no futuro, avaliaremos então a nossa capacidade de fazer mais e melhor hoje para aumentar a qualidade de vida ao longo do processo de envelhecimento”.

10 REFERÊNCIAS

- ALZHEIMER'S ASSOCIATION. **Alzheimer's disease facts and figures**, 2007. Disponível em: < http://www.alz.org/national/documents/Report_2007FactsAndFigures.pdf>. Acesso em: outubro. 2007.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA - ABEP. **Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB)**, 2003. Disponível em: <http://www.abep.org/codigosguias/ABEP_CCEB.pdf>. Acesso em: dezembro. 2005.
- ABREU, I.D.; FORLENZA, O.V.; BARROS, H.L. Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 131-136, maio/junho, 2005.
- ABRISQUETA-GOMES, J. et al. Estudo longitudinal de um programa de reabilitação neuropsicológica dirigido a pacientes com doença de Alzheimer. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 62, n.3b, p.778-783, setembro, 2004.
- ALMEIDA, O.P. Tratamento da doença de Alzheimer: avaliação crítica sobre o uso de anticolinesterásicos. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 56, n. 3B, p.688-696, setembro, 1998.
- ALMEIDA, O.P.; CROCCO, E.I. Percepção dos déficits cognitivos e alterações do comportamento em pacientes com doença de Alzheimer. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 58, n. 2A, p. 5-5, junho, 2000.
- ALVES JUNIOR, E.D. Construindo um programa de prevenção de quedas que seja capaz de influir na vida ativa de pessoas com necessidades especiais: preparando-se para um envelhecimento saudável. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DO ESPORTE, 2001, Caxambu. **Anais...** CBCE, 2001. Disponível em : < http://scholar.google.com/scholar?hl=pt-BR&lr=&q=cache:9n_nwU0-3l4J:www.lazer.eefd.ufrj.br/producoes/prevquedas_pne_combrance_2001.pdf+peoas+muito+especiais+idoso> . Acesso em: Abril. 2007.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION – APA. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003. p. 168-177.
- ÁVILA, R. Resultados da reabilitação neuropsicológica em paciente com doença de Alzheimer leve. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v.30, n.4, p. 139-146, 2003.
- ÁVILA, R.; MIOTTO, E. Reabilitação neuropsicológica de déficits de memória em pacientes com demência de Alzheimer. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 29, n.4, p. 190-196, 2002.
- BALESTRERI, L.; GROSSBERG, A. ; GROSSBERG, GT. Behavioral and psychological symptoms of dementia as a risk factor for nursing home placement. **International Psychogeriatrics**. v. 12, n. 1, p. 59-62, 2000.

BATTINI, E.; MACIEL, E.M.; FINATO, M.S.S. Identificação de variáveis que afetam o envelhecimento: análise comportamental de um caso clínico. **Estudos de psicologia (Campinas)**. v.23, n.4, p.455-462, Dezembro, 2006.

BEAUVOIR, S. **A velhice**. tradução de M.H.F. MONTEIRO, Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1990.

BERTOLUCCI, P.H.F.; Doença de Alzheimer: o que esperar tratamento e como identificar a resposta terapêutica? **Alzheimer**, ano I, v.3, 2005. 8p.

BOTTINO, C.M.C. et al. Reabilitação cognitiva em pacientes com doença de Alzheimer: Relato de trabalho em equipe multidisciplinar. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 60, n. 1, p.70-79, março, 2002.

BRASIL. Congresso Nacional. Lei nº 8.842 de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF., 5 jan. 1994. Seção 1, ano 132, n. 3.

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**, Portaria nº 196, de 10 de Outubro de 1996, 1996a. Disponível em: <<http://e-legis.anvisa.gov.br/leisref/public/>>. Acesso em: abril. 2006.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado, 1988. Disponível em: <<https://www.senado.gov.br/bdtextual/const88/const88.htm>>. Acesso em: agosto. 2006.

_____. Lei nº 10.741, de 01 de outubro de 2003. **Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências**. 1. ed. Brasília, DF: Editora do Ministério da Saúde, 2003, 70 p. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/estatuto_do_idoso.pdf>. Acesso em: agosto. 2007.

_____. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 2001. Disponível em: <<http://www.mec.gov.br/cne/ftp/CEB/CEB017.doc>>. Acesso em: maio 2006.

_____. Ministério da Educação. **Diretrizes e Bases da Educação Nacional - Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, 1996b**. Disponível em: <http://www.senado.gov.br/web/senador/tiaovian/atuacao/Lei_de_diretrizes_e_bases.pdf>. Acesso em: abril 2006.

_____. Ministério da Saúde. **Portal do Governo do estado de São Paulo**. Disponível em: <http://saude.sp.gov.br/content/acoes_politica_estadual_medicamentos_excepcionais.mmp>. Acessado em: abril 2006.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Sanitária. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para o tratamento da demência por doença de Alzheimer**, Portaria nº 843, de 31 de Outubro de 2002. Disponível em: <portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/alzheimer>. Acesso em: abril. 2006.

_____. Ministério do Trabalho e Emprego. **Cuidadores de Crianças, jovens adultos e idosos**. Disponível em: <<http://www.mtebo.gov.br/busca/condicoes.asp?codigo=5162>>. Acesso em: abril. 2007.

_____. Portaria Interministerial nº 5.153 de 7 de abril de 1999. Programa Nacional de Cuidadores de Idosos. **Diário Oficial da União**, n. 66. Ministério da Previdência e Assistência Social, Brasília, 8 de abril, 1999.

BURCKHARDT, C.S.; ANDERSON, K.L. The Quality of Life Scale (QOLS): reliability, validity, and utilization. **Health and quality of life outcomes**, London, v. 1, n. 60, 2003. Disponível em: <<http://hqlo.com/content/1/1/60>>. Acesso em: maio 2007.

CALDAS, C.P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 733-781, junho, 2003.

CAMARANO, A.A. (Org.) **Muito além dos 60: os novos idosos brasileiros**. Rio de Janeiro: IPEA - Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. 1999, 382 p.

CANDEIAS, N.M.F. Conceitos de educação e de promoção em saúde: mudanças individuais e mudanças organizacionais. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 31, n. 2, p. 209-213, abril, 1997.

CARAMELLI, P. Correlação anátomo-clínica nas demências primárias. In: XVIII CONGRESSO BRASILEIRO DE NEUROLOGIA - Pré- Congresso, n. 2, curso 21, São Paulo. **Anais...** São Paulo: Academia Brasileira de Neurologia, Arquivos Brasileiros de Neuropsiquiatria, 1998. p. 17-27.

CARAMELLI, P.; BARBOSA, M.T. Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência? **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v.24, n.1, p. 7-10, abril, 2002.

CARNEIRO, R.S.; FALCONE, E.M.O. Um estudo das capacidades e deficiências em habilidades sociais na terceira idade. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 9, n. 1, p. 119-126, janeiro/abril, 2004.

CARVALHO, I.M.M. **Avaliação sócio-odontológica de 300 pessoas idosas de Bauru - SP**. 2000. 173 f., Tese (Doutorado em Odontologia) – Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo, Bauru, 2000.

CAVALCANTE, A. M. **Psiquiatria on line Brasil: a psicologia do idoso**, 2002. Disponível em: <<http://www.polbr.med.br/arquivo/mour0502.htm>>. Acesso em: junho. 2005.

CAVENAGHI, S.; CAETANO, A.J. **Comportamento Reprodutivo e Fecundidade**. Associação Brasileira de Estudos Populacionais, 2006. Disponível em: <http://www.abep.org.br/usuario/GerenciaNavegacao.php?caderno_id=019&nivel=2>. Acesso em: abril. 2007.

CERQUEIRA, A.T.A.R; OLIVEIRA, N.I.L. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 133-150, 2002.

- CHAIMOWICZ, F. A saúde dos idosos brasileiros às vésperas do século XXI: problemas, projeções e alternativas. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 31, n. 2, p.184-200, abril, 1997.
- COLOM, F.; VIETA, E. Melhorando o desfecho do transtorno bipolar usando estratégias não farmacológicas: o papel da psicoeducação. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v.26, n.3, p.47-50, outubro, 2004.
- DANCEY, C.P.; REIDY, J. Análise de correlação: o r de Pearson. In:_____. **Estatística sem matemática para psicólogos: usando SPSS para Windows**. Porto Alegre: Artmed, 2006. p.178-218.
- DANTAS, R.A,S.; SAWADA, N.O.; MALERBO, M.B. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 11, n. 4, p. 532-538, julho/agosto 2003.
- DE VREESE, L.P. et al. Memory rehabilitation in Alzheimer's disease: a review progress. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v.16, n.8, p. 794-809, 2001.
- DRÖES, R.M. et al. Quality of life in dementia in perspective: an explorative study of variations in opinions among people with dementia and their professional caregivers and in literature. **Dementia**, v.5, n. 4, p. 533-558, 2006.
- DUARTE, Y.; PAVARINI, S. **Instituições de idosos: qualificação de pessoal**. In: 1º CONGRESSO PAULISTA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA, 1998. São Paulo: SBGG, 1998. p.66-73.
- ENGELHARDT, E. et al. Idosos institucionalizados: rastreamento cognitivo. **Revista de Psiquiatria Clínica**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 2, p. 74-79, 1998.
- ETTEMA, T.P. et al. The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. **International Psychogeriatrics**, United Kingdarn, v. 17, n. 3, p. 353-370, 2005.
- FERREIRA, A.B.H. **Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa**. 3.ed. Curitiba: Positivo, 2004.
- FLECK, M.P.A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da organização mundial da saúde (WHOQOL-100) 1999. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 33, n. 2, p.198-205, abril, 1999.
- FLECK, M.P.A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.5, n.1, p.33-38, 2000.
- FLICKER, L. Eficácia do tratamento farmacológico da demência. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 24, supl.1, p. 1-14, abril, 2002.

FORLENZA, O. V. Tratamento farmacológico da doença de Alzheimer. **Revista de psiquiatria clínica**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 137-148, maio/junho, 2005.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O.P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência - impacto sobre a vida do cuidador. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 57, n. 2B, p. 427-434, junho, 1999.

GARRIDO, R.; MENEZES, P.R.; Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico, **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v.38, n. 6., p. 835-841, dezembro, 2004.

GERSTEN, R. et al. Quality Indicators for group experimental and quasi- experimental research in special education. **Exceptional Children**, v. 71, n .2, p. 149-164, 2005.

GIACOMIN, K.C.; UCHOA, E.; LIMA-COSTA, M.F.F. Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p. 1509-1518, setembro/outubro, 2005.

GLOZMAN, J.M. Quality of life of caregivers. **Neuropsychology Review**, v. 14, n. 4, p. 183-224, December, 2004.

GORDILHO, A. et al. **Desafios a serem enfrentados no terceiro milênio pelo setor saúde na atenção integral ao idoso**. Rio de Janeiro: Universidade Aberta da Terceira Idade, Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2000. Disponível em: <http://www.unati.uerj.br/publicacoes/textos_Unati/unati1.pdf>. Acesso em: abril. 2007.

GREEN, R.C. Tratamento de pacientes com distúrbios mentais. In: _____. **Diagnóstico e tratamento da doença de Alzheimer e outras demências**. Rio de Janeiro: Editora de Publicações Científicas, 2001, p. 139-166.

GREEN, L.W.; KREUTER, M.W. **Health promotion planning, an educational and environmental approach**. 2. ed. Mountain View: Mayfield Publishing Company, 1991.

GROWDON, J.H. Biomarkers of Alzheimer's disease. **Archives of Neurology**. n. 56, p. 281-283, 1999.

GUEDES, S.L. A concepção sobre a família na geriatria e na gerontologia brasileiras: ecos dos dilemas da multidisciplinaridade. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v. 15, n. 43, p. 69-82, junho, 2000.

HANSSON, R.; CARPENTER, B. **Relationships in old age: coping with the challenge of transition**. New York: Guilford Press; 1994.

HAYFLICK, L. **Como e por que envelhecemos**. tradução de A.B. RODRIGUES; P.M. CELESTE). Rio de Janeiro: Campus, 1997. 366p.

HERRERA, E. et al. Epidemiological survey of dementia in community-dwelling Brazilian population. **Alzheimer Disease & Associated Disorders**, v.16, n. 2, p.103-108, abril/junho, 2002.

INFOCAPES. Pós-graduação: enfrentando novos desafios. **Boletim informativo da CAPES**, Brasília, v. 9, n. 2-3 (edição dupla). 2001. 173 p. Disponível em: <cms.capes.gov.br/export/sites/capes/download/bolsas/InfoCapes9_2_3_01.pdf ->. Acesso em: maio 2007.

INOUYE, K.; OLIVEIRA, G.H. Avaliação crítica para o tratamento farmacológico atual para doença de Alzheimer. **Infarma**, Brasília, v. 15, n. 11-12, p. 80-84, 2003. Disponível em: <<http://www.cff.org.br/revistas/40/alzheimer.pdf>>. Acesso em: abril 2007.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Censo demográfico de 2000** - Revisão 2004. Rio de Janeiro: 2004. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?1>>. Acesso em: abril. 2007.

_____. **Estimativa das populações residentes, em 01.07.2006, segundo os municípios**, 2001. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/estimativa2006/POP_2006_DOU.pdf>. Acesso em: abril. 2007.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA – IPEA. **Como vai o idoso brasileiro?** 1998. Disponível em: < <http://www.ipea.gov.br/pub/td/td0681.pdf>>. Acesso em: outubro. 2007

JACOB FILHO, W.; HOJAIJ, N.H.S. Avaliação clínica do idoso em estado crítico. In: PAPALÉO NETTO, M.; BRITO, F. C. **Urgências em geriatria**. São Paulo: Atheneu, 2001. p. 35-42.

JANNUZZI, G.M. **A Educação do deficiente no Brasil** – dos primórdios ao início do século XXI, São Paulo: Autores Associados, 2004. (Coleção Educação Contemporânea).

JORM, A.; JOLLEY, D. The incidence of dementia: a meta-analysis. **Neurology**, v.51, p. 728-733, 1998.

KARSCH, U.M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-866, junho, 2003.

KHOURY, H. T. T. **Controle primário e controle secundário: relação com indicadores de envelhecimento bem-sucedido**. 2005. 198 f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Universidade de Brasília, Instituto de Psicologia, Brasília, 2005.

KIMURA M. **Tradução para o Português e validação do "Quality of life Index" de Ferrans e Powers**. 1999. 85 f. Tese (Livre docência). - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

LACERDA, J.T. **Impacto da saúde bucal na qualidade de vida**. 2005.196 f. Tese (Doutorado em Ciências) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

LAHAM, C.F. **Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar**, 2003. 154 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

LANCTOT, K.L. et al. Efficacy and safety of cholinesterase inhibitors in Alzheimer's disease: a meta-analysis. *CMAJ*, v. 169, p. 557-564, 2003. Disponível em:

<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&nextAction=lk&base=MEDLINE_1996-2006&exprSearch=12975222&indexSearch=UI&lang=i>. Acesso em: maio. 2007.

LIBÂNEO, J.C. **Pedagogia e pedagogos**, para quê? 2. ed. São Paulo: Cortez, 1998.

LOGSDON, R.G. et al. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, v. 64, n. 3, p. 510-519, 2002.

LOPES, M.A.; BOTTINO C.M.C. Prevalência de demência em diversas regiões do mundo: análise dos estudos epidemiológicos de 1994 a 2000. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, São Paulo, v. 60, n.1, p. 61-69, março, 2002.

MARRANO, M.M.N.O.; MOREIRA, W.W.; SIMÕES, R. Qualidade de vida para os idosos imigrantes italianos: o caso da comunidade trentina de Piracicaba/SP, Buenos Aires, *Revista Digital*, v. 11, n. 98, julho, 2006. Disponível em:<<http://www.efdeportes.com/efd98/idos.htm>>. Acesso em: maio. 2007.

MARTIN, A.J.; STOCKLER, M. Quality of life assessment in health care research and practice. *Evaluation & Health Professions*, v. 21, n. 2, p. 141-156, 1998.

MCKHANN, G. et al. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease
Report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*, v. 34, p. 939-944, 1984.

MELLO, G.N. **Cidadania e competitividade: desafios educacionais do terceiro milênio**. 5. ed. Campinas; Cortez; 1996.

MENDES, E.G. Reconstruindo a concepção de deficiência na formação de recursos humanos em Educação Especial. In: MARQUEZINE, M.C.; ALMEIDA, M.A.; TANAKA, E.D.O. (orgs.). **Perspectivas multidisciplinares em Educação Especial II**. Londrina: Editora da Universidade Estadual de Londrina, 2001, p.53-64.

_____. **Sobre a definição da área de Educação Especial**. São Carlos: UFSCar/Departamento de Educação Especial. Universidade Federal de São Carlos, 2006, 32 p. Texto produzido para uso interno e exclusivo da disciplina Educação Especial no Brasil.

MESSIAS, D.X. **A experiência da família frente ao idoso com câncer**. 2005. 97 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

MESULAM, M.M. Aging, Alzheimer's Disease and Dementia. In: MESULAM, M.M. **Principles of behavioral and cognitive neurology**. 2. ed. New York: Oxford University Press, 2000. p. 439-522.

MILLANVOYE, M. Ageing of the organism before sixty years of age. In: MARQUIÉ, J.C. ; CAU-BAREILLE, D.P.; VOLKOFF, S. (org.) **Working with age**. London: Taylor & Francis, 1998, p.133-161.

MINAYO, M.C.S.; HARTZ, Z.M.A.; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18. 2000.

MIZUKAMI, M.G.N. et al. Formação de professores: concepção e problemática atual. In: _____. **Escola e Aprendizagem da docência: processos de investigação e formação**. São Carlos: EDUFSCar, 2002, p.11-45.

MOHR, A.; SCHALL, V.T. Rumos da educação em saúde no Brasil e sua relação com a educação ambiental. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 2, p.199-203, Abril/Junho, 1992.

MONTANHOLI, L.L. et al. Ensino sobre idoso e gerontologia: visão do discente de enfermagem no estado de Minas Gerais. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 663-71, Outubro/Dezembro, 2006.

MOREIRA, M.M.S. **Trabalho, qualidade de vida e envelhecimento**. 2000. 92 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2000.

MORENO, A.B. et al. Propriedades psicométricas do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida da organização mundial da saúde no estudo pró-saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 12, p. 2585-2597, dezembro, 2006.

NERI, A.L. **Palavras-chave em Gerontologia**. 2a. ed. Campinas: Alínea, 2005.

_____. Qualidade de vida no adulto maduro: interpretações teóricas e evidências de pesquisa. In: _____. **Qualidade de vida na idade madura**. 6. ed. Campinas: Papirus, 2006. p. 9-56.

NERI, A.L.; SOMMERHALDER, C. As várias faces do cuidado e do bem estar do cuidador. In: NERI, A.L. (Org.). **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. Campinas: Alínea, 2002. p. 9-63.

NITRINI, R., et al. Incidence of dementia in a community-dwelling brazilian population. **Alzheimer Disease & Associated Disorders**, v. 18, n. 4, p. 241-246, 2004.

NOVELLI, M.M.P.C. **Adaptação transcultural da escala de avaliação de qualidade de vida na doença de Alzheimer**. 2003. 69 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

_____. **Validação da escala de qualidade de vida (QdV-DA) para pacientes com doença de Alzheimer e seus respectivos cuidadores/familiares**. 2006. 138 f. Tese (Doutorado em Ciências) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

NUNES, C. Anísio Teixeira entre nós: a defesa da educação como direito de todos. **Educação & Sociedade**, Campinas, v. 21, n. 73, p. 9-40, dezembro, 2000.

NUNES, L.R.O.P.; FERREIRA, J.R.; MENDES, E.G. Diagnóstico e caracterização de indivíduos com necessidades educacionais especiais: produção científica nacional entre 1981 e 1998. **Temas em Psicologia da SBP**, v. 10, n. 1, p. 11-26, 2002.

ODOM, S.L. et al. Research in Special Education : scientific methods and evidence-based practices. **Exceptional Children**. v. 71, n 2, p. 137-148, 2005.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – OMS. **Envelhecimento ativo**: uma política de saúde. [tradução de GONTIJO, S]. Brasília (DF): Organização Pan-Americana da Saúde, 2005. 60 p. Disponível em:

<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/envelhecimento_ativo.pdf>. Acesso em: fevereiro. 2007.

PAPALÉO NETTO, M. Envelhecimento: desafio na transição do século. In: _____. **Gerontologia**: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada. São Paulo: Atheneu; 1999, p. 3-12.

PASCHOAL, S.M.P. **Qualidade de Vida do Idoso**: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião. 2000. 252 f. Tese (Doutorado em Ciências) – Departamento de Medicina Preventiva, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

_____. **Qualidade de vida do idoso**: construção de um instrumento de avaliação através do método de impacto clínico. 2004. 227 f. Tese (Doutorado em Ciências) – Departamento de Medicina Preventiva, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.

PAUL, C. **Os idosos no futuro**, 2007. Disponível em: <<http://www.advita.pt/index.php?id=3,0,0,1,0,0>>. Acesso em: Agosto. 2007.

PAVARINI, S.C.I. et al. **O idoso no contexto da saúde mental**. In: III ENCONTRO DE EXTENSÃO DA UFSCAR: A Interação entre Universidade e Sociedade, 2001, São Carlos. Quarta Jornada Científica da UFSCar: Encontro de Conhecimentos Diálogo de Saberes (CD). São Carlos: Universidade Federal de São Carlos, 2001.

PEREIRA, D.E.C. **Qualidade de vida na terceira idade e sua relação com o trabalho**. 2002. 150 f. Dissertação (Mestrado em Engenharia de Produção) – Programa de Pós-Graduação em Engenharia de Produção, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002.

PETERSEN, R. **Guia da Clínica Mayo sobre Mal de Alzheimer**. Tradução de M.J. CUNHA) 1. ed. Rio de Janeiro: Anima, 2006.

PIRES, J. A questão ética frente às diferenças: uma perspectiva da pessoa como valor. In: MARTINS, L.A.R. **Inclusão**: compartilhando saberes. Petrópolis: Vozes, 2005. p. 78-94.

PITTA, A.M.F. A equação humana no cuidado à doença: o doente, seu cuidador e as organizações de saúde. **Saúde & Sociedade**, v. 5, n. 2, p. 35-60, 1996.

QUEIROZ, Z.P.V. Cuidando do idoso: uma abordagem social. **O Mundo da Saúde**, v.24, n.24, p.246-248, 2000.

RAMOS, L.R. Fatores determinantes do envelhecimento saudável em idosos residentes em centro urbano: Projeto Epidoso, São Paulo. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, junho, p. 793-797, 2003.

READY, R.E. et al. The Cornell-Brown scale for quality of life in dementia. **Alzheimer Disease & Associated Disorders**. v. 16, n. 2, p. 109-115, April/June 2002.

READY, R.E; OTT, B.R. Quality of life measures for dementia. **Health and Quality of Life Outcomes**. v. 1, n. 1, 2003. Disponível em: < <http://www.hqlo.com/content/pdf/1477-7525-1-11.pdf>>. Acesso em: agosto, 2007.

REISBERG, B. et al. Do many of the behavioral and psychological symptoms of dementia constitute a distinct clinical syndrome? Current evidence using the behave-AD. **International Psychogeriatric**, v. 12, n. 1, p. 155-164, 2000.

SANTOS, S.R. et al. Qualidade de vida do idoso na comunidade: aplicação da Escala de Flanagan. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 6, p. 757-764, novembro/dezembro, 2002.

SAUPE, R. Qualidade de Vida de estudantes de enfermagem conforme a Escala de Flanagan. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 1, n. 2, p. 287-293, 2002.

SENA, R.R. et al. O cuidado no domicílio: um desafio em construção. **Cogitare Enfermagem (UFPR)**, Curitiba, v. 4, n. 2, p. 58-62, 1999.

SEVERINO, A.J. Educação, trabalho e cidadania: a educação brasileira e o desafio da formação humana no atual cenário histórico. **São Paulo em Perspectiva**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 65-71, abril/junho, 2000.

SILVEIRA, T.M.; CALDAS, C.P.; CARNEIRO, T.F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1629-1638, agosto, 2006.

SMITH, J. Well-being and health from age 70 to 100: findings from the Berlin Aging Study. **European Review for Medical and Pharmacological Sciences**, v. 9, n. 4, p. 461-477, 2001.

SOUSA, L.; GALANTE, H.; FIGUEIREDO, D. Qualidade de vida e bem-estar dos idosos: um estudo exploratório na população portuguesa. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo. v. 37, n. 3, p. 364-371, junho, 2003 .

SOUZA, R.A.; CARVALHO, A.M. Programa de Saúde da Família e qualidade de vida: um olhar da Psicologia. **Estudos de Psicologia (Natal)**, Natal, v. 8, n. 3, p. 515-523, setembro/dezembro, 2003 .

TAMAI, S. Epidemiologia do Envelhecimento no Brasil. In: FORLENZA, O.V.; ALMEIDA, O.P. **Depressão e demência do idoso**. São Paulo: Lemos. 1997. p. 11-24.

VERAS, R.P. Em busca de uma assistência adequada à saúde do idoso: revisão da literatura e aplicação de um instrumento de detecção precoce e de previsibilidade de agravos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p.705-715, junho, 2003.

_____. Modelos contemporâneos no cuidado à saúde: novos desafios em decorrência da mudança do perfil epidemiológico da população brasileira. **Revista da USP**, São Paulo, n. 51, p. 72-85, 2001.

VERAS, R.P. et al. Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 5-12, 2007.

VERAS, R.P. et al. Novos paradigmas do modelo assistencial no setor saúde: consequência da explosão populacional dos idosos no Brasil. **Revista da ABRAMGE - Associação Brasileira de Medicina de Grupo**, v. 15, n. 171, 2002. 64f. Disponível em: <<http://www.abramge.com.br/download/premio.pdf>> Acesso em: janeiro. 2006.

VERAS, R.P.; RAMOS, L.R.; KALACHE, A. Crescimento da população idosa no Brasil: transformações e consequências na sociedade. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 225-233, junho, 1987.

WASHINGTON UNIVERSITY SCHOOL OF MEDICINE, 2004. Disponível em: <<http://www.biostat.wustl.edu/alzheimer>> Acesso em: outubro. 2007.

WEYERER, S.; SCHÄUFELE, M. The assessment of quality of life in dementia. **International Psychogeriatrics**, Mannheim, v. 15, n. 3, p. 213-218, September, 2003.

WILLIAMS, L.C.A.; AIELLO, A.L.R. Empoderamento de famílias: o que vem a ser e como medir. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A. **Temas em Educação Especial: avanços recentes**. São Carlos: EDUFSCar, 2004. p.197-202.

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. **Social Science and Medicine**, n. 41, v. 10, p. 1403-1409, 1995.

WOLFE, M.S. Avanço na luta contra o Alzheimer. **Scientific American Brasil**, n. 49, junho, 2006. Disponível em: <http://www2.uol.com.br/sciam/conteudo/materia/materia_98.html>. Acesso em: abril. 2007.

ZANEI, S.S.V. Análise do instrumento de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref e SF-36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de unidade de terapia intensiva e seus familiares. 2006. 145 f. Tese (Doutorado em Enfermagem na Saúde do Adulto) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

11 ANEXOS**11.1 ANEXO A****Ficha de Caracterização Sócio-Demográfica do Idoso com DA**

Nome: _____

Data de Nascimento: _____ Idade: _____

CPF: _____

Endereço: _____

Bairro: _____

Telefone: _____

Sexo: ()Feminino ()Masculino

Escolaridade: _____

Atividades profissionais anteriores/Ano de início e término: _____

Diagnóstico: _____

Medicamento: _____

Início do tratamento: _____

Médico Responsável: _____

Nome do Cuidador: _____

Grau de parentesco com o cuidador: _____

11.2 ANEXO B**Ficha de Caracterização Sócio-Demográfica do Cuidador Familiar**

Nome: _____

Endereço: _____

Bairro: _____

Telefone: _____

Idade: _____ Data de Nascimento: _____

Escolaridade: _____

Sexo: ()Feminino ()Masculino

Nome do Paciente: _____

Grau de parentesco com o paciente: _____

11.3 ANEXO C

Ficha de Caracterização Sócio-Demográfica do Sujeito do Grupo de Comparação

Nome: _____

Endereço: _____

_____ Bairro: _____

Telefone: _____

Idade: _____ Data de Nascimento: _____

Escolaridade: _____

Sexo: ()Feminino ()Masculino

11.4 ANEXO D

Roteiro de Entrevista sobre Atividades Programadas do Paciente e Cuidador Familiar

(PARA SER RESPONDIDO PELO CUIDADOR)

SOBRE O PACIENTE:

1. O paciente participa de programas como:

- () programas de apoio. Qual? _____
 () tratamento psicológico
 () fisioterapia
 () Outros: _____

2. O paciente participa de grupos de convívio, como:

- () Universidade Aberta à Terceira Idade
 () Grupos de atividades físicas (ex: alongamento, hidroginástica, natação, dança, etc.)
 () Clubes para a terceira idade
 () Oficinas de arte
 () Oficinas de memória
 () Grupo religioso
 () Outros: _____

SOBRE O CUIDADOR:

1. Há quanto tempo é cuidador? _____ anos e _____ meses.

2. Carga horária como cuidador: () meio período () integral () outros: _____

Quantos dias por semana? () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7

3. Composição familiar:

() casado/ vive com companheiro () solteiro () outros: _____

Filhos { () tenho, n° de filhos: _____ Idades: _____

() não tenho

4. Tem tempo para:

a) Trabalhar: () Não () Sim, Profissão: _____

Carga horária profissional: () meio período

() integral

() Outros: _____

b) Lazer e/ou *hobbies*: () Não () Sim, faço _____

c) Exercícios físicos: () Não () Sim, faço _____

5. Você recebe algum tipo de apoio:

() Não

() Sim, —————>

() Psicológico, faço terapia.

() Participo de programa de capacitação para cuidador.

() Grupo religioso

() Divido a tarefa de cuidar (Obs: _____)

() Outros: _____

11.5 ANEXO E

Roteiro de Entrevista sobre Atividades Programadas dos Sujeitos dos Grupos de Comparação

1. Composição familiar:

() casado/ vive com companheiro () solteiro () outros: _____

Filhos { () tenho, n° de filhos: _____ Idades: _____
() não tenho

2. Tem tempo para:

a) Trabalhar: () Não () Sim, Profissão: _____

Carga horária profissional: () meio período

() integral

() Outros: _____

b) Lazer e/ou *hobbies*: () Não () Sim, faço _____

c) Exercícios físicos: () Não () Sim, faço _____

3. Você recebe algum tipo de apoio:

() Não

() Sim, →

() Psicológico, faço terapia

() Grupo religioso

() Participo do programa de _____

() Outros: _____

11.6 ANEXO F**Questionário Critério Brasil**

Responda às duas questões a seguir, referentes ao nível socioeconômico segundo os critérios do IBGE.

1) Indique a quantidade dos itens abaixo que tem na sua casa:

- _____ televisões em cores
- _____ rádios
- _____ banheiros
- _____ automóveis
- _____ empregadas mensalistas
- _____ aspiradores de pó
- _____ máquinas de lavar
- _____ videocassetes ou aparelhos de DVD
- _____ geladeiras
- _____ freezers (independentes ou geladeira tipo duplex com freezer)

2) Marque abaixo o grau de instrução do chefe da família:

- () Analfabeto ou Primário incompleto
- () Primário completo ou Ginásial incompleto
- () Ginásial completo ou Colegial incompleto
- () Colegial completo ou Superior incompleto
- () Superior completo

11.7 ANEXO G - QdV-DA (versão para o paciente responder sobre si)

Nome: _____

Data da entrevista: _____

Avalie sua atual situação para cada item, como você a vê. Indique suas escolhas colocando um X no quadrado apropriado.

No ultimo item, por favor, avalie sua qualidade de vida como um todo, como você a vê.

ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA (QdV-DA) (Versão para o idoso/paciente responder)				
	SITUAÇÃO ATUAL			
1. Saúde Física	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
2. Disposição	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
3. Humor	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
4. Moradia	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
5. Memória	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
6. Família	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
7. Casamento (relacionamento)	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
8. Amigos	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
9. Você em geral	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
10. Capacidade para fazer Tarefas	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
11. Capacidade para fazer atividades de lazer	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
12. Dinheiro	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
13. A vida em geral	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()

©1997 R.G. Logsdon, PhD, University of Washington

PONTOS: _____

COMENTÁRIOS: _____

11.8 ANEXO H - QdV-DA (versão para o cuidador familiar responder sobre o paciente)

Nome: _____

Data da entrevista: _____

Avalie a atual situação de cada item do idoso que você cuida, como você a vê. Indique suas escolhas colocando um X no quadrado apropriado.

No ultimo item, por favor, avalie a qualidade de vida do idoso como um todo, como você a vê.

ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA (QdV-DA) (Versão sobre o idoso para ser respondida pelo familiar)				
	SITUAÇÃO ATUAL			
1. Saúde Física	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
2. Disposição	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
3. Humor	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
4. Moradia	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
5. Memória	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
6. Família	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
7. Casamento (relacionamento)	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
8. Amigos	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
9. Você em geral	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
10. Capacidade para fazer Tarefas	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
11. Capacidade para fazer atividades de lazer	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
12. Dinheiro	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
13. A vida em geral	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()

©1997 R.G. Logsdon, PhD, University of Washington

PONTOS: _____

COMENTÁRIOS: _____

11.9 ANEXO I - QdV-DA (versão para o cuidador familiar responder sobre sua própria vida)

Nome: _____

Data da entrevista: _____

Por favor, avalie o quanto cada item é importante para sua qualidade de vida e em seguida avalie sua atual situação, como você a vê. Indique suas escolhas colocando um X no quadrado apropriado.

No ultimo item, por favor, avalie sua qualidade de vida como um todo, como você a vê.

ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA (QdV-DA)							
(Versão do cuidador sobre sua própria vida)							
IMPORTÂNCIA				SITUAÇÃO ATUAL			
Muito ()	Razoável ()	Nada ()	1. Saúde Física	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
Muito ()	Razoável ()	Nada ()	2. Disposição	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
Muito ()	Razoável ()	Nada ()	3. Humor	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
Muito ()	Razoável ()	Nada ()	4. Moradia	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
Muito ()	Razoável ()	Nada ()	5. Memória	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
Muito ()	Razoável ()	Nada ()	6. Família	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
Muito ()	Razoável ()	Nada ()	7. Casamento (relacionamento)	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
Muito ()	Razoável ()	Nada ()	8. Amigos	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
Muito ()	Razoável ()	Nada ()	9. Você em geral	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
Muito ()	Razoável ()	Nada ()	10. Capacidade para fazer Tarefas.	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
Muito ()	Razoável ()	Nada ()	11. Capacidade para fazer atividades de lazer	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
Muito ()	Razoável ()	Nada ()	12. Dinheiro	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()
			13. A vida em geral	Ruim ()	Regular ()	Bom ()	Excelente ()

©1997 R.G. Logsdon, PhD, University of Washington

PONTOS: _____

COMENTÁRIOS: _____



11.10 ANEXO J

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(para cuidador familiar e idoso com Doença de Alzheimer)

1º via: pesquisadora

2º via: participantes (cuidador e paciente)

1. Vocês estão sendo convidados para participar da pesquisa “**Educação, qualidade de vida e Doença de Alzheimer: visões de idosos e seus familiares**”.
2. Vocês foram selecionados como participantes por serem, respectivamente, cuidador e paciente com doença de Alzheimer.
3. A participação não é obrigatória.
4. A qualquer momento pode-se desistir de participar e retirar o consentimento.
5. A recusa não lhes trará nenhum prejuízo.
6. O objetivo deste estudo é comparar a qualidade de vida de cuidadores e pacientes com Doença de Alzheimer com a da população.
7. A participação consiste em responder alguns questionários e entrevistas estruturadas.
8. As perguntas são rápidas e fáceis de responder.
9. O benefício relacionado com a participação é que vocês estão contribuindo para a ciência.
10. Assegura-se sigilo sobre a participação.
11. Os dados serão divulgados de forma a não possibilitar a identificação de seus nomes.
12. Vocês receberão uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço da pesquisadora principal, podendo tirar suas dúvidas, agora ou a qualquer momento.

Keika Inouye

ENDEREÇO: Avenida Miguel Damha, nº1000, unid. 401 – São Carlos - SP

TELEFONE: (16) 3306-7102

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

A pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

São Carlos, ____ de _____ de 200__.

Nome e assinatura do paciente

Nome e assinatura do cuidador responsável

11.11 ANEXO L



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(para os Sujeitos dos Grupos de Comparação)

1º via: pesquisadora

2º via: participante (dos Grupos de Comparação)

1. Você está sendo convidado para participar da pesquisa “**Educação, qualidade de vida e Doença de Alzheimer: visões de idosos e seus familiares**”.
2. Sua participação não é obrigatória.
3. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar o consentimento.
4. A recusa não lhe trará nenhum prejuízo.
5. O objetivo deste estudo é comparar a qualidade de vida de cuidadores e pacientes com Doença de Alzheimer com a da população.
6. A participação consiste em responder alguns questionários e entrevistas estruturadas.
7. As perguntas são rápidas e fáceis de responder.
8. O benefício relacionado com a sua participação é que você está contribuindo para a ciência.
9. Asseguramos o sigilo sobre sua participação.
10. Os dados serão divulgados de forma a não possibilitar a identificação de seu nome.
11. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço da pesquisadora principal, podendo tirar suas dúvidas, agora ou a qualquer momento.

Keika Inouye

ENDEREÇO: Rua Miguel Damha, nº 1000 – unid. 401 – São Carlos - SP

TELEFONE: (16) 3306-7102

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

A pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

São Carlos, ____ de _____ de 200 ____.

Nome e assinatura do participante

11.12 ANEXO M - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos
Via Washington Luís, km. 235 - Caixa Postal 676
Fones: (016) 3351.8109 / 3351.8110
Fax: (016) 3361.3176
CEP 13560-970 - São Carlos - SP - Brasil
propg@power.ufscar.br - www.propg.ufscar.br

CAAE 0096.0.135.000-06

Título do Projeto: Avaliação da qualidade de vida de cuidadores e idosos com doença de Alzheimer

Classificação: Grupo III

Pesquisadores (as): Keika Inouye.

Parecer N° 221/2006

1. Normas a serem seguidas

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e).
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em ___/___/___ e ao término do estudo.

2. Avaliação do projeto

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CEP/UFSCar) analisou o projeto de pesquisa acima identificado e considerando os pareceres do relator e do revisor DELIBEROU: As pendências apontadas no Parecer n° 192/2006, de 11/08/2006, foram satisfatoriamente resolvidas.

O projeto atende as exigências contidas na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

3. Conclusão:

Projeto aprovado

São Carlos, 28 de agosto de 2006.


Prof. Dra. Márcia Naituma Ogata
Coordenadora do CEP/UFSCar