



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

Suzane Garcia de Stefani

**Promovendo a independência na demência:** Estudo de viabilidade de uma proposta de atenção psicossocial para promover a independência de idosos com demência.

Florianópolis  
2021

Suzane Garcia de Stefani

**Promovendo a independência na demência:** Estudo de viabilidade de uma proposta de atenção psicossocial para promover a independência de idosos com demência.

Dissertação/Tese submetida ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Santa Catarina para a obtenção do título de mestre em saúde coletiva.

Orientador: Prof. Dr. Eleonora d'Orsi.

Coorientador: Prof. Dr. André Junqueira Xavier.

Florianópolis

2021

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,  
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

DE STEFANI, SUZANE

Promovendo a independência na demência: estudo de viabilidade de uma proposta de atenção psicossocial para promover a independência de idosos com demência. / SUZANE DE STEFANI ; orientadora, Eleonora d'Orsi , coorientadora, André Junqueira Xavier , 2021.

248 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, , Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Florianópolis, 2021.

Inclui referências.

1. Saúde Coletiva. 2. Demência. 3. Envelhecimento. 4. Saúde Pública. I. , Eleonora d'Orsi. II. , André Junqueira Xavier. III. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. IV. Título.

Suzane Garcia de Stefani

**Título:** Promovendo a independência na demência: estudo de viabilidade de uma proposta de atenção psicossocial para promover a independência de idosos com demência.

O presente trabalho em nível de mestrado foi avaliado e aprovado por banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof.(a) Fabrício Augusto Menegon Dr.(a)  
Instituição UFSC

Prof.(a) Franciele Cascaes da Silva, Dr.(a)  
Instituição UNISUL

Certificamos que esta é a **versão original e final** do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de mestre em Saúde Coletiva.

---

Coordenação do Programa de Pós-Graduação

---

Prof.(a) Eleonora d'Orsi, Dr.(a)  
Orientador(a)

Florianópolis, 2021.

Este trabalho é dedicado aos meus colegas de classe, amigos e aos meus queridos pais.

## AGRADECIMENTOS

Todo processo de aprendizagem é desafiador, necessita de muito empenho e esforço, testando nossas habilidades e conhecimentos ao limite. Agradeço a todos que auxiliaram nesse processo, que tornaram essa experiência um divisor de águas em minha vida. Foi uma experiência transformadora.

Início os agradecimentos por meus pais, que sempre primaram pela minha educação, e vibraram com cada conquista. Obrigada Sr. Rogério de Stefani e Sra. Marilda Garcia de Stefani, por além de me oferecerem a oportunidade de estudar, sempre estarem presentes, apoiando e incentivando minhas escolhas.

Uma vez dentro de uma Universidade, algumas pessoas me convenceram a dar continuidade nos estudos após a graduação, mostrando-me a nobre função da pesquisa e a produção de novos conhecimentos. O Prof. André Junqueira Xavier, foi uma dessas pessoas, um pesquisador personificado, sempre me induzindo a pensar criticamente. Obrigada por nunca ter desistido de mim. Essa conquista também é sua.

Agradeço em especial a professora Eleonora d'Orsi, pelas orientações, ensinamentos e exemplo diário de pesquisadora, professora, mulher e epidemiologista, parabênico pelo envolvimento e a paixão pelo trabalho e pesquisa, essa é uma atitude inspiradora.

Aos amigos que estiveram presentes ao longo desses anos, em especial Eliana, Sonia e Junior, meu muito obrigada. Foram muitas alegrias, conquistas, dúvidas, angústias e incertezas compartilhadas, que certamente tornaram essa experiência mais gratificante e leve. Conviver com vocês foi um privilégio.

À minha equipe de trabalho, que durante esses anos acalmaram meu coração, permitiram que eu pudesse estudar tranquilamente, executando suas funções de modo excepcional, muito obrigada. Natália Feijó, Nathalia Belmonte e Marcos Medeiros, obrigada por toda paciência. Vocês foram meu porto seguro durante essa caminhada, auxiliando, apoiando e incentivando. Vocês são incríveis!

À Unisul, meu amado ambiente de trabalho, agradeço a confiança e oportunidade de poder aprimorar meus conhecimentos, em especial ao meu gestor e amigo, Prof. João Ghizzo Filho, que permitiu que eu pudesse conciliar a academia com o trabalho. Esse gesto nunca esquecerei.

À equipe do PRIDE, obrigada pela oportunidade, muitos foram os desafios encarados, e muitos obstáculos foram enfrentados para que essa dissertação pudesse ser concluída com êxito. Um grande aprendizado além do científico foi adquirido. O comprometimento, o espírito

de equipe e o companheirismo foram os destaques nesse processo. Deixo aqui um agradecimento especial a Prof. Anna Quialheiro Abreu da Silva, que além de colega de trabalho, de pesquisa, tornou-se uma amiga especial, com a qual aprendi a dar o tom do amor em tudo que faço.

À equipe do EpiFloripa, muitos foram os desafios enfrentados e muitas reuniões foram realizadas, a contribuição para essa dissertação foi de grande valia. Obrigada pela oportunidade.

Aos meus amigos de vida, Anne, Ingrid, Maiara, Bruna, Beatriz, Mariá, Eduardo e Josué, muito obrigada por serem minha morada e paz nos meus momentos de angústia. Vocês foram e são essenciais para minha vida, tornaram essa jornada mais leve. Sem vocês essa conquista não seria possível.

Meu agradecimento mais profundo e especial é dedicado a uma pessoa de grande importância em minha vida, minha grande amiga Camila Beltrame Bagio. O tempo todo ao meu lado, incondicionalmente. Nos momentos mais difíceis, que não foram raros nesses últimos anos, sempre me fazendo acreditar que chegaria ao final desse processo gratificada e realizada. Este período nos mostrou o que é a verdadeira amizade. Sou grata por cada sorriso, cada gesto de carinho, e cada apoio nos momentos de lágrimas. Obrigada. Você é sensacional.

## RESUMO

Este trabalho teve como objetivo analisar a viabilidade da implantação de uma proposta de atenção psicossocial de promoção de independência de idosos com demência, acompanhados em uma unidade ambulatorial do Sistema Único Saúde (SUS). Para tanto foi realizado um estudo de viabilidade quali-quantitativo, prospectivo e randomizado. A coleta de dados ocorreu no período de agosto de 2019 a abril de 2020 no município de Palhoça - SC. A população de referência foram idosos com diagnóstico de demência e seus familiares/cuidadores atendidos no Ambulatório da Memória, situado na Policlínica Municipal de Palhoça- UNISUL. Os dados foram coletados por meio de um questionário estruturado com informações socioeconômicas, testes de funcionalidade global, qualidade de vida, cognitivos e psicossociais. No período de recrutamento foram considerados recusas os indivíduos que não aceitaram participar do estudo; e perdas os indivíduos que não foram localizados, que estavam institucionalizados e os falecidos. A análise de dados foi realizada através de estatística descritiva incluindo os indicadores de viabilidade: taxas de recrutamento, de adesão e satisfação. As características sociodemográficas e clínicas foram descritas nos dois grupos através de frequência relativa. Para a análise de dados qualitativos, utilizou-se a técnica de Análise de Conteúdo de Laurence Bardin. A proposta de atenção psicossocial mostrou-se viável, conforme indicado pela adesão dos participantes (85,0%). A taxa de abandono foi baixa ao longo do estudo, bem como a falta de relatos de efeitos adversos. Foi altamente apreciado pelos participantes (taxa de satisfação 100,0%), pois atenderam às suas necessidades para superar as dificuldades cognitivas e de isolamento social. Os participantes demonstraram motivação e expressaram o desejo de continuar participando da proposta após término do estudo. Um ponto importante do estudo foi o recrutamento (55,0%), devido o vínculo dos usuários com a unidade de saúde e equipe multiprofissional. A motivação dos participantes em aderirem a proposta de atenção psicossocial relaciona-se não somente ao vínculo, mas também ao engajamento e comprometimento da equipe de trabalho, do idoso e do familiar/cuidador. A implementação de uma proposta de atenção psicossocial é viável nos mais diversos níveis de atenção à saúde do SUS, uma vez depende de poucos recursos financeiros e não há necessidade de espaço físico equipado para a prática. Não foi possível mensurar os benefícios clínicos. No entanto, com base neste estudo, esta proposta se mostrou uma forma útil e relevante para proporcionar independência do idoso com demência, uma vez que houve alta adesão as atividades propostas e melhoria da interação social. Como contribuição para a saúde pública, este estudo pode ser considerado uma forma de reorganização da atenção primária e média complexidade em saúde, indicando propostas de tratamento de caráter não medicamentoso para promoção de independência, educação em saúde e qualidade de vida para idosos com diagnóstico de demência.

**Palavras-chave:** Estudo de viabilidade. Demência. Envelhecimento. Idosos. SUS.



## ABSTRACT

This study aimed to analyze the feasibility of implementing a proposal for psychosocial care to promote the independence of elderly people with dementia, followed up in an outpatient unit of the Unified Health System (SUS). Therefore, a qualitative, quantitative, prospective and randomized feasibility study was carried out. Data collection took place from August 2019 to April 2020 in the city of Palhoça - SC. The reference population were elderly people diagnosed with dementia and their family members/caregivers attended at the Ambulatório da Memória, located in the Municipal Polyclinic of Palhoça-UNISUL. Data were collected through a structured questionnaire with socioeconomic information, global functionality, quality of life, cognitive and psychosocial tests. During the recruitment period, individuals who did not accept to participate in the study were considered refusals; and losses to individuals who were not located, who were institutionalized and the deceased. Data analysis was performed using descriptive statistics including viability indicators: recruitment, adherence and satisfaction rates. Sociodemographic and clinical characteristics were described in both groups through relative frequency. For the analysis of qualitative data, Laurence Bardin's Content Analysis technique was used. The psychosocial care proposal proved to be viable, as indicated by the participation of the participants (85.0%). The dropout rate was low throughout the study, as was the lack of reports of adverse effects. It was highly appreciated by participants (100.0%) satisfaction rate, as they met their needs to overcome cognitive difficulties and social isolation. Participants demonstrated motivation and expressed their desire to continue participating in the proposal after the study is completed. An important point of the study was the recruitment (55.0%), due to the users' link with the health unit and the multidisciplinary team. The motivation of the participants to adhere to the psychosocial care proposal is related not only to the bond, but also to the engagement and commitment of the work team, the elderly and the family member/caregiver. The implementation of a psychosocial care proposal is feasible at the most diverse levels of health care in the SUS, since it depends on few financial resources and there is no need for a physical space equipped for the practice. It was not possible to measure the clinical benefits. However, based on this study, this proposal proved to be a useful and relevant way to provide independence for the elderly with dementia, since there was high adherence to the proposed activities and improvement in social interaction. As a contribution to public health, this study can be considered a form of reorganization of primary care and medium complexity in health, indicating non-pharmacological treatment proposals to promote independence, health education and quality of life for elderly people diagnosed with dementia.

**Keywords:** Feasibility study. Dementia. Aging. Elderly. SUS.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Modelo brasileiro de cuidado integrado ao idoso. ....	19
Figura 2 Metas e Plano de DCNT – Brasil. ....	20
Figura 3 Fluxograma de seleção de artigos para a revisão sistemática sobre a viabilidade de implantação de uma intervenção psicossocial na promoção de independência na demência...28	

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 Protocolo de Revisão Sistemática: Viabilidade de uma proposta de atenção psicossocial na promoção de independência na demência.....	26
Quadro 2 Descrição de artigos selecionados na revisão sistemática sobre a viabilidade de uma proposta de atenção psicossocial na promoção de independência na demência.....	29

## **LISTA DE TABELAS**

Tabela 1 Número de artigos segundo população, indicador de viabilidade e o tipo de intervenção.....	39
---	----

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

CDR – Escala De Avaliação Clínica da Demência  
DCNT - Doenças Crônicas Não Transmissíveis  
GF – Grupo Focal  
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística  
IDH – Índice de Desenvolvimento Humano  
OMS – Organização Mundial de Saúde  
OPAS – Organização Pan-Americana de Saúde  
PRIDE – Promoting Independence in Dementia  
SM – Salário mínimo  
SUS – Sistema Único de Saúde  
TCLE – Termo de Consentimento Livre Esclarecido  
UCL - Universidade de Nottingham  
UFSC – Universidade Federal de Santa Catarina  
UNISUL – Universidade do Sul de Santa Catarina

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>11</b>
1.1	OBJETIVOS .....	15
<b>1.1.1</b>	<b>Objetivo Geral.....</b>	<b>15</b>
<b>1.1.2</b>	<b>Objetivos Específicos .....</b>	<b>15</b>
1.2	JUSTIFICATIVA .....	15
<b>2</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>17</b>
2.1	ENVELHECIMENTO, DEMÊNCIA E POLÍTICAS PÚBLICAS .....	17
<b>2.1.1</b>	<b>Envelhecimento.....</b>	<b>18</b>
<b>2.1.1</b>	<b>Demência .....</b>	<b>21</b>
<i>2.1.1.1</i>	<i>Dependência na demência.....</i>	<i>22</i>
2.1.1.1.1	Sobrecarga do familiar cuidador da pessoa com demência .....	23
<i>2.1.1.2</i>	<i>Políticas públicas para o enfrentamento da demência.....</i>	<i>24</i>
<b>2.1.2</b>	<b>Estudo de viabilidade de uma proposta de atenção psicossocial.....</b>	<b>25</b>
<i>2.1.2.1</i>	<i>Indicadores de viabilidade .....</i>	<i>16</i>
2.1.2.1.1	Recrutamento .....	16
2.1.2.1.2	Adesão .....	17
2.1.2.1.3	Aceitabilidade .....	18
2.1.2.1.4	Satisfação.....	19
<i>2.1.2.2</i>	<i>Efetividade de intervenções não medicamentosas no tratamento da demência....</i>	<i>19</i>
<b>3</b>	<b>MÉTODO .....</b>	<b>24</b>
3.1	TIPO E NATUREZA DO ESTUDO .....	24
3.2	PRIDE – PROMOTING INDEPENDENCE IN DEMENTIA .....	24
3.3	LOCAL DO ESTUDO .....	25
3.4	PROPOSTA DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL .....	26
<b>3.4.1</b>	<b>Primeira sessão.....</b>	<b>27</b>
<b>3.4.2</b>	<b>Segunda sessão .....</b>	<b>28</b>

<b>3.4.3</b>	<b>Terceira sessão .....</b>	<b>28</b>
<b>3.4.4</b>	<b>Continuidade do cuidado .....</b>	<b>28</b>
3.5	EVENTOS ADVERSOS .....	29
3.6	PANDEMIA CORONAVÍRUS - COVID-19 E GRUPO FOCAL.....	29
3.7	INSTRUMENTOS DE PESQUISAS.....	30
<b>3.7.1</b>	<b>Instrumento de pesquisa do idoso com demência .....</b>	<b>31</b>
<b>3.7.2</b>	<b>Instrumento do familiar / cuidador .....</b>	<b>32</b>
<b>3.7.3</b>	<b>Diário de campo .....</b>	<b>33</b>
3.8	AMOSTRAGEM.....	33
<b>3.8.1</b>	<b>Cálculo do tamanho da amostra.....</b>	<b>33</b>
<b>3.8.2</b>	<b>Seleção dos participantes .....</b>	<b>34</b>
<b>3.8.3</b>	<b>População do estudo .....</b>	<b>34</b>
<b>3.8.4</b>	<b>Crítérios de inclusão e exclusão.....</b>	<b>34</b>
3.9	LOGÍSTICA DE TRABALHO .....	35
<b>3.9.1</b>	<b>Equipe de trabalho .....</b>	<b>35</b>
<b>3.9.2</b>	<b>Seleção e treinamento dos entrevistadores .....</b>	<b>35</b>
<b>3.9.3</b>	<b>Pré-teste do instrumento .....</b>	<b>36</b>
<b>3.9.4</b>	<b>Piloto .....</b>	<b>36</b>
<b>3.9.5</b>	<b>Controle de qualidade .....</b>	<b>37</b>
3.10	COLETA DE DADOS .....	37
3.11	VARIÁVEIS DO ESTUDO .....	38
<b>3.11.1</b>	<b>Variáveis de Viabilidade .....</b>	<b>38</b>
<i>3.11.1.1</i>	<i>Recrutamento.....</i>	<i>38</i>
<i>3.11.1.2</i>	<i>Adesão.....</i>	<i>39</i>
<i>3.11.1.3</i>	<i>Satisfação.....</i>	<i>39</i>
<b>3.11.2</b>	<b>Variáveis clínicas .....</b>	<b>40</b>

3.11.2.1	<i>Escala de avaliação clínica da demência– CDR</i> .....	40
3.11.2.2	<i>Escala de qualidade de vida – CASP 16 BRASIL</i> .....	40
3.11.2.3	<i>Escala brasileira de solidão – UCLA BRASIL</i> .....	41
3.11.2.4	<i>Mini-exame do estado mental – MEEM</i> .....	41
3.11.2.5	<i>Teste de Fluência Verbal - TVF</i> .....	42
3.11.2.6	<i>Teste da evocação imediata e tardia - HVLT</i> .....	42
3.11.2.7	<i>Escala De Depressão Geriátrica De Yesavage - GDS 15</i> .....	42
3.11.2.8	<i>Questionário Brasileiro de Avaliação Funcional Multidimensional – BOMFAQ</i>	43
3.11.2.9	<i>Escala De Apoio Social – MOS -SSS</i> .....	43
<b>3.11.3</b>	<b>Variáveis sociodemográficas</b> .....	<b>44</b>
3.11.3.1	<i>Idade</i> .....	44
3.11.3.2	<i>Sexo</i> .....	44
3.11.3.3	<i>Renda</i> .....	44
3.11.3.4	<i>Escolaridade</i> .....	45
3.11.3.5	<i>Estado civil</i> .....	45
3.12	FINANCIAMENTO .....	45
3.13	ANÁLISE DE DADOS .....	46
<b>3.13.1</b>	<b>Análise quantitativa</b> .....	<b>46</b>
<b>3.13.2</b>	<b>Análise qualitativa</b> .....	<b>46</b>
3.14	ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA .....	46
<b>4</b>	<b>RESULTADOS</b> .....	<b>47</b>
<b>5</b>	<b>CONCLUSÃO</b> .....	<b>77</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>78</b>
	<b>GLOSSÁRIO</b> .....	<b>93</b>
	<b>APÊNDICE A – INSTRUMENTO DO IDOSO COM DEMÊNCIA</b> .....	<b>95</b>
	<b>APÊNDICE B – INSTRUMENTO DO FAMILIAR CUIDADOR</b> .....	<b>105</b>
	<b>APÊNDICE C - DIÁRIO DE CAMPO</b> .....	<b>112</b>
	<b>APÊNDICE D - TCLE – IDOSO COM DEMÊNCIA</b> .....	<b>113</b>
	<b>APÊNDICE E - TCLE – FAMILIAR CUIDADOR</b> .....	<b>117</b>



<b>APÊNDICE F – ESCALA DE SATISFAÇÃO .....</b>	<b>121</b>
<b>ANEXO A – CDR – AVALIAÇÃO CLÍNICA DA DEMÊNCIA .....</b>	<b>122</b>
<b>ANEXO B – MANUAL .....</b>	<b>123</b>
<b>ANEXO C – PARECER DO CEPESH/UFSC.....</b>	<b>124</b>



## 1 INTRODUÇÃO

A transição demográfica global, relacionada ao prolongamento da expectativa de vida, redução da taxa de natalidade, migração internacional, e envelhecimento populacional, é um dos eventos mais significativos do século XXI, promovendo alterações socioeconômicas no sistema de saúde, no mercado de trabalho e proteção social<sup>1</sup>.

O processo de envelhecimento está entrelaçado ao desenvolvimento econômico e social de cada país, a partir do aumento da expectativa de vida, estado de saúde da população e nível de independência dos indivíduos. A Nações Unidas classifica como idoso, o indivíduo com idade igual ou superior a 60 anos, em países de baixa e média renda, e em países de alta renda idade igual ou superior a 65 anos<sup>2,3</sup>. No Brasil, conforme Lei nº 10.741, de 01 de outubro de 2003, são classificados como idosos todas as pessoas com idade igual ou superior a 60 anos<sup>4</sup>.

O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), mensurado a partir da renda, educação e saúde, é um indicador da dimensão econômica e do desenvolvimento social das nações, classificando-as como muito alto, alto, médio e baixo desenvolvimento. Austrália, Japão, Estados Unidos, com IDH entre 0,891 a 0,915 são classificados com muito alto desenvolvimento humano, considerados países com alta renda, enquanto Nigéria, Angola e Haiti apresentam IDH de 0,483 a 0,532, classificados como baixa renda, em contrapartida com IDH entre 0,606 e 0,755, Índia, China e Brasil apresentam médio e alto desenvolvimento, descritos então como países de média renda<sup>5,6</sup>.

A Organização das Nações Unidas estima que até 2050 o número de pessoas acima de 65 anos aumente de 23% para 28% na Europa, de 18% a 23% na América do Norte, e acima de 18% na Ásia, América Latina, Caribe e Oceania, destacando a Europa como o continente com maior proporção de idosos no mundo<sup>7</sup>.

Para 2050, a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) e Organização Mundial de Saúde (OMS) contabilizam que 80% das pessoas idosas no mundo residirão em países de baixa e média renda. Países como China, Chile, República Islâmica do Irã e Federação Russa encontram-se em pleno desenvolvimento de expectativa de vida e nível socioeconômico, prevendo proporção igual a de pessoas idosas do Japão, onde 30% da população já possuem mais de 60 anos atualmente<sup>8</sup>.

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia - IBGE (2018), o Brasil possui 28 milhões de pessoas com idade igual ou superior a 60 anos, representando 13% da população<sup>9</sup>. O envelhecimento populacional acarreta mudanças no sistema de saúde, uma vez que a senilidade resulta em condições crônicas, ocasionando possíveis incapacidades e perda da autonomia, com impacto negativo na qualidade e expectativa de vida da população idosa<sup>10</sup>.

Concomitante as mudanças demográficas, a transição epidemiológica do perfil das doenças está modificando-se, desafiando a sociedade, e exigindo adequações de políticas públicas e na capacidade do sistema de saúde em atender as demandas atuais e futuras desse contingente<sup>11</sup>.

A transição epidemiológica compreende modificações na prevalência e incidência de doenças infectocontagiosas para doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), com alteração da morbi-mortalidade dos grupos jovens para os grupos idosos e predominância da morbidade<sup>12</sup>.

De grande impacto na saúde da população, as DCNT compreendem 72% das causas de mortes no mundo, resultado da associação de fatores genéticos, fisiológicos, sociais, ambientais e comportamentais<sup>13</sup>, destacando a dieta inadequada, sobrepeso, obesidade, consumo de álcool, tabaco e inatividade física, como fatores comportamentais de risco importantes para a contribuição do aumento das taxas de mortalidade<sup>14</sup>.

Dentre as 10 principais causas de mortes no mundo, representadas pelas DCNT, no ano de 2016, as cardiopatias isquêmicas e acidente vascular cerebral permanecem no *ranking* como as duas causas de mortes mais predominantes nos últimos 15 anos. Destacam-se ainda, a doença de Alzheimer e outras demências, que duplicaram a ocorrência de mortalidade entre os anos de 2000 e 2016, ocupando atualmente a quinta posição de causa de morte por DCNT, considerando que se encontrava como a 14<sup>o</sup> principal causa de morte no ano 2000<sup>15</sup>.

Estima-se que o número de pessoas com diagnóstico de demência triplique até 2050, apresentando sobrecarga econômica global, através de altos custos com médicos, assistência social e cuidados informais<sup>16</sup>. Considerado problema de saúde pública a demência afeta 50 milhões de pessoas no mundo, com incidência de 10 milhões de casos anuais, sendo considerada uma das principais causas de incapacidade e dependência entre as pessoas idosas<sup>17</sup>.

A demência é uma condição crônica, onde ocorre a deterioração da função cognitiva, prejudicando a memória, pensamento, orientação, compreensão, cálculo, capacidade de linguagem, aprendizagem e julgamento, precedidos por perda do controle emocional e comportamental social<sup>18</sup>.

O tratamento da demência é fundado em melhorar a qualidade de vida, visando proporcionar a recuperação da autonomia para realizar atividades básicas diárias. O alto custo dos medicamentos e seus efeitos colaterais contribuem para a má evolução do tratamento medicamentoso. A adesão ao tratamento é um desafio, uma vez que o paciente necessita de uma rede de apoio eficaz para auxílio desde administração das drogas, mudança em hábitos de vida e estimulação cognitiva<sup>19</sup>.

Intervenções não medicamentosas, com propostas de novas tecnologias para estimular e reabilitar as funções cognitivas, promovem melhora da cognição, e qualidade de vida, preservando habilidades sociais, através de abordagens focadas na estimulação cognitiva e tratamento psicossocial<sup>20</sup>. Técnicas comportamentais, orientação de realidade, treino repetitivo e terapia de reminiscências, são algumas intervenções não medicamentosas que contribuem para a recuperação das habilidades cognitivas, proporcionando diminuição da dependência do cuidador e maior independência ao idoso<sup>21</sup>.

Tratamentos não farmacológicos propiciam a pessoas com demência efeitos benéficos significativos na manutenção da capacidade funcional, por meio de exercícios diários direcionados ao declínio cognitivo, como leitura de estímulo repetitivo, incentivando o paciente a entender o significado da palavra e de frases básicas, sendo considerado um treinamento da memória. Diferente do tratamento medicamentoso, que tende a retardar a progressão dos sintomas, as intervenções não medicamentosas preservam a capacidade da função cognitiva<sup>22</sup>.

A repercussão das necessidades das pessoas idosas em um modelo de atenção à saúde específico para sua demanda, com garantia de equidade no atendimento e organização na oferta de serviços, programas e ações em saúde, estabelece a articulação entre as três esferas governamentais do Sistema Único de Saúde (SUS), com a finalidade de proporcionar recursos humanos suficientes e hábeis a atender o fluxo de usuários nas diferentes redes de assistência, em circunstâncias de urgência, emergência e acompanhamento longitudinal<sup>23</sup>.

Conforme art. 196 da Constituição Federal (2017), é dever do Estado garantir o direito a saúde a toda população, reduzindo riscos de doenças e agravos, assegurando acesso universal e igualitário a ações de promoção, proteção e recuperação em saúde<sup>24</sup>.

O Estatuto do Idoso procede de forma complementar a Constituição Federal, estabelecendo atenção a doenças que mais acometem a população idosa, a fim de efetivar a Política Nacional de Saúde do Idoso, formulando e executando políticas sociais e públicas, e

viabilizando a participação e convívio dos idosos com a sociedade, bem como proporcionar acesso aos serviços de saúde e a profissionais capacitados<sup>25</sup>.

A Organização Mundial de Saúde, durante a 70ª Assembleia de Saúde, propôs o Plano de Ação Global em resposta a demência como prioridade em saúde pública 2017 – 2025, com o objetivo de estimular o desenvolvimento de estratégias para minimizar o impacto da demência na população, aumentar a conscientização sobre o tema e incentivar a pesquisa e inovação sobre a demência<sup>26</sup>.

O incentivo da pesquisa e inovação na área da demência, uma das metas estabelecidas no Plano de Ação Global em resposta a demência como prioridade em saúde pública 2017 – 2025, é considerada de extrema necessidade, uma vez que no ano de 2016 foram publicados somente sete mil artigos sobre o tema, enquanto sobre o câncer mais de 99 mil artigos foram publicados, ressaltando que atualmente a demência é a quinta causa de mortalidade no mundo por DCNT, e câncer (pulmão, traqueia e brônquios) a sexta causa<sup>16, 17</sup>.

Visando a inovação e a pesquisa, o *Economic and Social Research Council*, órgão financiador de pesquisas do Reino Unido, está financiando seis projetos de pesquisas sobre a demência, dentre eles o "*Promoting Independence in Dementia*" - PRIDE", liderado pelo Professor Martin Orrell<sup>27, 28</sup>.

O PRIDE tem como objetivo promover a independência e a qualidade de vida de pessoas com demência e seus familiares / cuidadores, buscando implementar e avaliar uma intervenção psicossocial de promoção de independência da demência em serviços de saúde, através de parcerias com universidades da Europa e do Brasil<sup>28</sup>.

No Brasil, o PRIDE está sendo desenvolvido na Universidade do Sul de Santa Catarina – UNISUL, em parceria com a Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC, através dos professores Msc Phd André Junqueira Xavier, na UNISUL e Msc Phd Eleonora d'Orsi, na UFSC, possibilitando realizar comparações entre a proposta de atenção psicossocial implementada no Brasil com a executada no Reino Unido, colaborando com a inovação e pesquisa na área da demência e proporcionando o intercâmbio de conhecimentos entre os pesquisadores das universidades associadas com o programa<sup>29</sup>.

Para implementação de uma proposta de atenção psicossocial, baseada no PRIDE, é necessário analisar a viabilidade operacional da intervenção, avaliar a capacidade de mantê-la operando com eficiência, possibilitar o funcionamento e a continuidade do projeto dentro de suas limitações e de acordo com as políticas públicas direcionadas a saúde do idoso.

Por este motivo, o presente estudo tem como pergunta de pesquisa: “Qual é a viabilidade de uma proposta de atenção psicossocial, para promoção de independência de idosos com demência, em uma unidade ambulatorial do SUS?”

## 1.1 OBJETIVOS

### 1.1.1 Objetivo Geral

Analisar a viabilidade de uma proposta de atenção psicossocial de promoção de independência de idosos com demência, acompanhados em uma unidade ambulatorial do SUS.

### 1.1.2 Objetivos Específicos

- Analisar os indicadores de viabilidade (recrutamento, adesão e satisfação) da proposta de atenção psicossocial de promoção de independência de idosos com demência;
- Descrever as características sociodemográficas e clínicas dos idosos com demência e de seus familiares/ cuidadores;
- Descrever o efeito clínico da proposta de atenção psicossocial em idosos com demência.

## 1.2 JUSTIFICATIVA

O Município de Palhoça, no último censo em 2010, se destacou pelo alto Índice de Desenvolvimento Humano (IDHM) – 0,700 e 0,799, com maior dimensão para a educação e longevidade, apresentando aumento da taxa de envelhecimento de 3,60 % para 4,85 %, e representativa queda de mortalidade infantil de 30,6 mil óbitos por mil nascidos vivos para 16,7 mil. O município apresenta 7,78% de habitantes pertencentes a faixa etária igual ou superior a 60 anos de idade <sup>30</sup>.

A representatividade da população idosa no município e o aumento da longevidade, expressa a necessidade de investimentos em políticas públicas para idosos, baseando-se na integralidade do cuidado, promoção da saúde, prevenção da doença e reabilitação de condições de saúde. Diante dessa perspectiva se faz necessário implementar uma abordagem

interdisciplinar no cuidado ao idoso, através da interação da atenção primária, secundária e terciária a saúde.

O município de Palhoça conveniado com o curso de medicina da UNISUL, campus Pedra Branca, presta serviços médicos por meio da Policlínica Municipal de Palhoça - UNISUL, ofertando atendimentos através dos ambulatórios médicos de ensino, campo de estágio para o internato médico da universidade e ambulatórios de média complexidade da secretaria de saúde do município.

Referência em atendimento geriátrico no município e região da Grande Florianópolis, a Policlínica possui três profissionais médicos especialistas em geriatria, sendo dois docentes da universidade, responsáveis pelo ambulatório geral de geriatria e ambulatório da memória, e um profissional alocado por meio de concurso público da secretaria de saúde do município, prestando ao todo atendimentos em cinco períodos da semana.

No ano 2018 foram realizados na Policlínica 65.215 atendimentos, dentre estes 2.160 na especialidade de geriatria, representando 3,31% dos atendimentos da Unidade, sendo a quinta especialidade com maior número de pacientes cadastrados, apresentando uma posição de relevância quando comparado as especialidades de atendimentos integrais e diários.

Dentre os atendimentos realizados em 2018 as doenças que mais acometeram os idosos atendidos no Ambulatório de Geriatria foram: hipertensão, diabetes mellitus, dislipidemia, transtorno cognitivo e demência, este último com 191 pacientes cadastrados em toda a Unidade.

O expressivo número de pacientes com diagnóstico de demência, a grande demanda pelo serviço de geriatria e no ambulatório da memória, a fila de espera do SUS para a especialidade de geriatria, a oferta de profissionais qualificados e especializados em doenças do envelhecimento, e o produtivo campo científico, despertam e justificam o interesse e a necessidade de pesquisas na área da geriatria.



## **2 REVISÃO DE LITERATURA**

Neste capítulo, apresentamos o suporte teórico para os temas desta dissertação: promoção da independência na demência e a viabilidade de uma proposta de atenção psicossocial de promoção de independência em idosos com demência. Esta revisão de literatura foi elaborada a partir da busca de artigos indexados em bases de dados científicas.

A presente revisão de literatura está organizada em dois itens centrais, que apresentam informações para embasar a pesquisa. O primeiro aborda o envelhecimento, a demência e as políticas públicas sobre a população idosa, bem como o enfrentamento da demência. O segundo apresenta as intervenções não medicamentosas que visam promover a independência da pessoa com demência; a efetividade clínica de intervenções não medicamentosas; e a viabilidade da implementação de uma proposta de atenção psicossocial.

### **2.1 ENVELHECIMENTO, DEMÊNCIA E POLÍTICAS PÚBLICAS**

Em “Envelhecimento, Demência e Políticas Públicas” a temática será abordada em dois subitens. No primeiro, apresentam-se sobre a transição demográfica global e o impacto do processo de envelhecimento no sistema de saúde. O segundo, trata-se sobre as definições de demência e as principais políticas públicas para o seu enfrentamento.

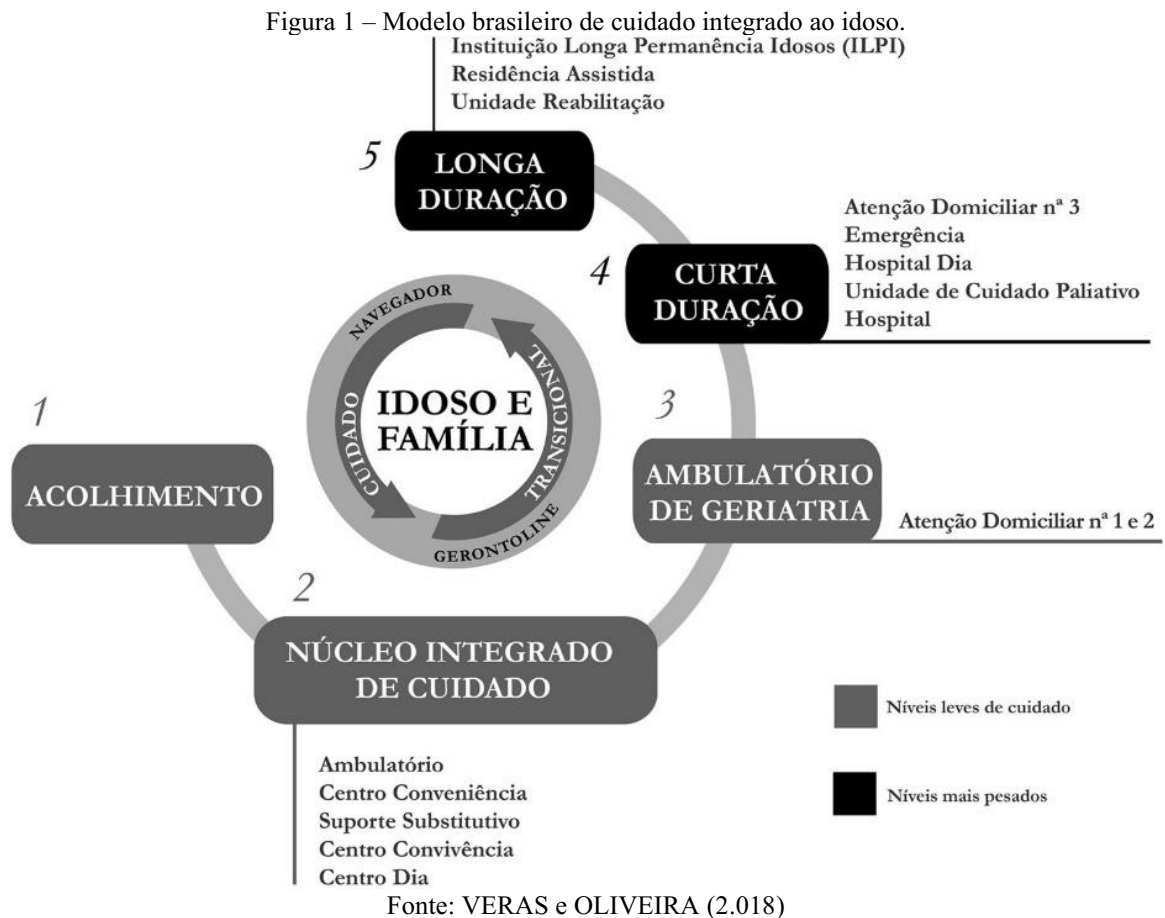
### 2.1.1 Envelhecimento

A expectativa de vida mundial apresentou aumento exponencial nas últimas décadas, estimando ampliação de 64,2 anos de vida na década de 90, para 77,1 anos de vida para o ano de 2050. A projeção de pessoas acima de 65 anos é de aproximadamente 16% do total da população mundial, sendo o continente europeu o maior em proporção de pessoas idosas, representando assim, um idoso para cada quatro indivíduos. Estima-se ainda, que a população global com 80 anos ou mais triplique de 143 milhões para 426 milhões até 2050<sup>31</sup>.

Os países encontram-se em processo de envelhecimento, considerando um país “velho” aquele que apresenta mais de 14% de idosos em sua população. O processo de envelhecimento acelerado atualmente, prevê para países como Brasil e China um período de 20 anos de transição demográfica, devido ao aumento da expectativa de vida, e declínio da taxa de fecundidade, acarretando impacto no desenvolvimento econômico e social, considerando por exemplo, que a França, país de alto IDH, levou 185 anos para se adaptar a esse processo<sup>32</sup>.

No Brasil, conforme último censo demográfico em 2010, há mais de 20 milhões de pessoas idosas (acima de 60 anos), acompanhando a tendência global do envelhecimento, com média de expectativa de vida de 76 anos. Assim como as taxas globais, a transição demográfica brasileira projeta-se a partir da redução da fecundidade e aumento da expectativa de vida, com grande impacto nas políticas públicas do país. O principal desafio no processo de envelhecimento é a promoção da qualidade de vida, com valorização da pessoa idosa e planejamento de um envelhecimento saudável<sup>33, 34</sup>.

No âmbito da saúde, em especial a pública, o processo de envelhecimento apresenta adversidades relacionadas a fatores epidemiológicos e demográficos, com desafios de promoção de saúde, promoção da independência, prevenção de doença, reinserção na vida em sociedade, e cuidado longitudinal através de equipe multiprofissional apta a atender as necessidades da pessoa idosa. O modelo brasileiro integrado de cuidado ao idoso (figura 1), traz enfoque para o acolhimento e o núcleo integrado de cuidados, com o objetivo de preservar a qualidade de vida e a participação social<sup>35</sup>.



O processo de envelhecimento ocorre em ritmos variados, conforme o organismo de cada ser humano, independentemente de sua idade cronológica, associado os danos genéticos e fisiológicos. A ocorrência de enfermidades e declínio funcional, é comum nesse processo, impulsionando o aumento da necessidade de cuidados de saúde, principalmente no que se refere a doenças crônicas não transmissíveis, com destaque para as doenças cardíacas, respiratórias, câncer e demência, que conseqüentemente geram gastos para o sistema público de saúde, através de cuidados de longo prazo<sup>36</sup>.

O Ministério da Saúde desenvolveu o Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis, direcionando para o Brasil oito metas nacionais (figura 2), que objetivam reduzir as DCNT entre o período de 2011- 2022, bem como promover políticas públicas efetivas para o controle e prevenção, apresentando êxito em cinco metas propostas.<sup>37</sup>.

Figura 2 Metas e Plano de DCNT – Brasil.

Metas do Plano de DCNT - Brasil	Valor da linha de base (2010)	Resultado mais recente	Abrangência geográfica
Redução da mortalidade prematura (30-69 anos) por DCNT em 2% ao ano*	315,5	307,9 (2016)	Brasil
Redução da prevalência de tabagismo em 30%	14,1% -	10,1% (2017) 14,5% (2013)	Capitais Brasil
Aumento de mamografia em mulheres de 50-69 de idade anos nos últimos dois anos <u>para 70%</u>	73,4% 54%	78,5% (2017) 60% (2013)	Capitais Brasil
Aumento Papanicolau em mulheres de 25-64 de idade anos nos últimos três anos <u>para 85%</u>	82,2% 78%	82,8% (2017) 79,4% (2013)	Capitais Brasil
Aumento da prevalência da prática de atividade física no tempo livre em 10%	30,1% -	37,0% (2017) 22,5% (2013)	Capitais Brasil
Contenção do crescimento da obesidade em adultos	15,1% -	18,9% (2017) 20,8% (2013)	Capitais Brasil
Aumento do consumo recomendado de frutas e hortaliças em 10%	19,5% -	23,7% (2017)	Capitais Brasil
Redução do consumo abusivo de bebidas alcoólicas em 10%	18,1% -	19,1% (2017) 13,7% (2013)	Capitais Brasil

■ Meta alcançada. ■ Meta não alcançada. ■ Meta estável.

\* Taxa de mortalidade padronizada, com base na população brasileira (Censo 2010).



Fonte: MINISTÉRIO DA SAÚDE (2.019)

O envelhecimento é considerado um fator de risco para o desenvolvimento de DCNT, uma vez que características metabólicas da senescência possuem influência nas síndromes metabólicas, relacionando a inflamação crônica de baixo grau, com a alteração funcional devido a idade<sup>38</sup>. Conforme aumento da idade, a proporção de DCNT também aumenta. A Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD), afirma que 79,1% dos idosos descreveram possuir ao menos três tipos de DCNT, apresentando restrições para realizarem atividades diárias<sup>39</sup>.

Idosos com duas ou mais morbidades, tais quais diabetes, hipertensão, demência, doença pulmonar obstrutiva crônica, apresentam maior dependência para realizar atividade diárias básicas e atividades instrumentais diárias, como banhar-se, vestir-se e continência, destacando a administração do próprio dinheiro como uma das atividades que apresenta maior grau de dependência. Dessa forma, as DCNT caracterizam-se como fatores de risco para a perda de independência da população idosa<sup>40</sup>.

Com crescente incidência na população, os transtornos neuropsiquiátricos, com destaque para as síndromes demenciais, classificam-se como a doença crônica com maior

comprometimento da autonomia e dependência de cuidados, de impacto social na saúde e bem-estar do idoso e de seus familiares, apresentando alterações das funções executivas, da memória, da percepção motora e da cognição social<sup>41</sup>.

### **2.1.1 Demência**

O Manual Diagnóstico Estatístico de Transtornos Mentais – DSM V, define demência como transtorno neurocognitivo, classificado de leve a grave, tendo como característica o declínio cognitivo com surgimento insidioso e gradual, de um ou mais sintomas, tais quais comprometimento da memória, da aprendizagem, acompanhados por dificuldades das funções executivas<sup>42</sup>.

Aproximadamente dez milhões de pessoas desenvolvem demência anualmente, ocorrendo custo anual de US\$ 818 bilhões aos cofres públicos mundiais, a partir de assistência médica e social, causando prejuízos ao desenvolvimento social e econômico, devido à sobrecarga dos serviços de saúde a partir de cuidados a longo prazo<sup>16</sup>.

De acordo com a OMS, 35,6 milhões de pessoas no mundo convivem com o diagnóstico de demência, fomentando a necessidade de estratégias efetivas em políticas públicas, a fim de desenvolver metas e planos de ações para conter seu impacto, dado ao alcance da população afetada, tratando a demência como prioridade em saúde pública<sup>16</sup>.

A principal causa de incapacidade e dependência nos idosos, mundialmente é a demência, comprometendo a realização das atividades diárias básicas, devido a alterações na memória, habilidades e comportamento, com impacto significativo na vida social, não somente ao doente, mas também em seu núcleo familiar e sociedade. A demência promove alto custo aos governos, uma vez que ocorre declínio na produtividade para a economia, e há repercussão negativa na renda básica familiar<sup>43</sup>.

### *2.1.1.1 Dependência na demência*

Os familiares são considerados os principais responsáveis pelo cuidado da pessoa com demência, sendo estes os incumbidos por gerenciarem a autonomia a partir das atividades diárias básicas, como cozinhar, tomar banho e praticar atividades físicas, com o intuito de preservar as preferências do indivíduo. Berry et al, pontuam ainda, que há restrições dos familiares para a incentivar a pessoa com demência a realizar determinadas atividades, por estes as interpretarem como sendo muito arriscadas aos idosos<sup>44</sup>.

Os familiares são importantes referências para a pessoa com demência, considerados os motivadores e responsáveis por inserir o indivíduo nas atividades sociais. Chung et al.<sup>45</sup>, afirmam a importância de manter a pessoa com demência ativa na sociedade, no convívio familiar e no cotidiano, a fim de mantê-los no controle de sua vida pessoal. Inserir a pessoa com demência em atividades sociais e no cotidiano é um desafio para os familiares, sendo necessário considerar suas preferências e preservar seus interesses.

Smebye et al.<sup>46</sup>, corroboram que a autonomia faz parte da qualidade de vida da pessoa com demência, sendo um desafio para os cuidadores. A promoção da autonomia é um fator importante no cuidado, a fim de preservar os valores e a identidade do indivíduo. O conflito entre cuidadores e pacientes com demência é um dilema ético, onde a promoção da autonomia deve seguir os princípios de beneficência e não- maleficência.

A perda da capacidade para realizar atividades domésticas, como fazer compras, cozinhar, administrar o próprio dinheiro e conviver na comunidade, são consideradas as mais significativas pelas pessoas com demência. No estudo de Aravena C. et al<sup>47</sup>, algumas pessoas com demência relatam que a perda da autonomia não ocorre devido apenas as suas limitações clínicas, mas também devido a superproteção por parte dos seus familiares, que os impossibilitam de possuírem maior independência.

#### 2.1.1.1.1 Sobrecarga do familiar cuidador da pessoa com demência

Manejar a pessoa com demência é um desafio para o familiar cuidador, este encontrando-se em estado de vulnerabilidade para o desenvolvimento de transtornos mentais, como a depressão, por exemplo. Alfakhri et al.<sup>48</sup>, no estudo transversal *Depression Among Caregivers of Patients With Dementia*, realizado na Arábia Saudita, relatam que a prevalência de depressão em cuidadores de pessoas com demência foi de 14,9%, considerado um alto índice, quando comparado a proporção de 12,6% de prevalência de depressão na população em geral.

Ser encarregado pelo cuidado de uma pessoa com demência, é uma atividade de grande responsabilidade e de grande demanda de tempo, com sobrecarga física e mental para o cuidador. O apoio social, e informações referentes aos cuidados com a pessoa com demência, auxiliam no cotidiano e no sentimento de segurança do cuidador, ocorrendo concomitantemente, a redução do estresse e a diminuição da sobrecarga<sup>49</sup>.

Dam et al.<sup>50</sup>, descrevem a sobrecarga dos cuidadores de pessoas com demência, como um evento negativo sob qualidade de vida, ocasionando impacto na saúde, principalmente no que se refere a saúde mental. Estratégias que visam prevenir a solidão, melhorar o suporte social e fornecer informações referentes aos cuidados com a pessoa com demência, são consideradas positivas para a melhora da qualidade de vida do cuidador.

Fadiga, insônia, conflitos familiares, ansiedade e depressão, são os problemas que mais afetam a saúde do cuidador<sup>51</sup>, estas ainda consideradas fatores de risco para demais doenças como hipertensão e doenças gastrointestinais. A sobrecarga do cuidado a longo prazo com pessoas com demência, inserem o familiar cuidador em um contexto de vulnerabilidade havendo risco para o suicídio e ideação suicida<sup>52</sup>.

O processo diário de cuidar, é exaustivo, sendo importante fator de risco para doenças como ansiedade e depressão. Boots et al.<sup>53</sup>, demonstram em seu estudo a auto eficácia na melhoria da qualidade de vida e no gerenciamento do cuidado, a partir do momento que os cuidadores participaram de alguma intervenção social que visava promover o seu bem-estar, reduzir a carga psíquica e auxiliar na resiliência.

### *2.1.1.2 Políticas públicas para o enfrentamento da demência*

Em 2015 ocorreu a 1º Conferência Ministerial de Ação Global contra a Demência, organizada pela OMS, com o objetivo de destacar a demência como importante problema de saúde pública, devido ao fato de ser autora de uma das maiores doenças causadoras de dependência em idosos no mundo, com impacto físico, psíquico, social e econômico. Salientando a necessidade de promover ações e políticas de estilo de vida saudáveis, maior compreensão e conscientização sobre o diagnóstico, bem como elevar os padrões de saúde em torno do envelhecimento<sup>54</sup>.

Em Genebra – Suíça, no ano de 2017, durante a septuagésima Assembleia Mundial em Saúde, frente a necessidade de adoção de medidas de saúde pública à demência, baseado no posicionamento de Associações e Instituições mundiais, e mediante a urgência de um plano de ações para a demência, a OMS aprovou o Plano Global de Ação para uma resposta de saúde pública à demência 2017 – 2025, com o objetivo de posicionar a demência como um importante problema de saúde pública<sup>55</sup>.

O Plano Global de Ação para uma resposta de saúde pública à demência 2017 – 2025, dentre as sete áreas de ações, busca desenvolver, fortalecer e implementar estratégias nacionais e políticas que abordem a demência como problema de saúde pública de alcance internacional, com ações desenvolvidas pelo Estado, Regionais e Secretarias municipais. Como meta global de desenvolvimento de ações em demência, elenca-se: demência como prioridade de saúde pública; conscientização sobre demência; prevenção da demência; diagnóstico, tratamento, e cuidados com a demência; apoio aos cuidadores de pessoas com demência; sistema de informação para demência; investigação e inovação em demência<sup>56</sup>.

O plano de ação global sugere estratégias e ações concretas dos formuladores de políticas, provedores de saúde, assistência social, organizações da sociedade civil, familiares e pessoas com o diagnóstico de demência, para o planejamento do cuidado e conscientização da doença, respeitando os direitos humanos da pessoa idosa, para promover a qualidade de vida diante do seu prognóstico<sup>43</sup>.

O Brasil necessita reformular as políticas em saúde, com maior ênfase na população idosa, implantando planos de ações de conscientização e prevenção da demência, com o



objetivo de promover mudanças nos hábitos e estilo de vida da pessoa idosa, estabilizar e melhorar a saúde da pessoa com demência, incluindo estratégias nos campos político, psicossocial e econômico. Manejar a demência é controlar as alterações comportamentais, por meio de intervenções medicamentosas, psicológicas e sociais, com o objetivo de promover a independência ao paciente<sup>57</sup>.

### **2.1.2 Estudo de viabilidade de uma proposta de atenção psicossocial**

Com a finalidade de buscar aporte teórico na literatura científica sobre a viabilidade e a efetividade de uma proposta de atenção psicossocial na promoção de independência de idosos com demência, realizou-se a pesquisa bibliográfica, no período de julho a agosto de 2019. As bases de dados utilizadas para as buscas foram: Pubmed, Scopus, Web of Science e Cochrane, considerando o limite de cinco anos em relação ao período de publicação.

A pesquisa de artigos nessas bases buscou responder a seguinte questão: Qual é a viabilidade de uma proposta de atenção psicossocial para promoção de independência de idosos com demência, em uma unidade ambulatorial?

Para a localização de estudos que respondessem essa pergunta, foi elaborado o protocolo de revisão sistemática, o qual foi seguido criteriosamente (Quadro 1). O processo de seleção e inclusão de artigos é descrito no fluxograma apresentado na Figura 3.

A descrição dos artigos incluídos na revisão sistemática sobre efetividade da proposta de atenção psicossocial de promoção de independência de idosos com demência, foi compilada em um quadro (Quadro 2).

A análise de dados ocorreu de modo qualitativo. Os resultados foram submetidos em formato de artigo ao periódico Revista de Saúde Pública.

Quadro 1 Protocolo de Revisão Sistemática: Viabilidade de uma proposta de atenção psicossocial na promoção de independência na demência.

<b>PROTOCOLO DE REVISÃO SISTEMÁTICA</b>
<p><b>Pergunta de pesquisa:</b> Qual é a viabilidade de uma proposta de atenção psicossocial para promoção de independência de idosos com demência, em uma unidade ambulatorial?</p>
<p><b>Objetivo:</b> Estimar a viabilidade da proposta de atenção psicossocial em uma unidade ambulatorial.</p>
<b>CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO</b>
<p>O critério de inclusão foi:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Artigos referentes a estudos de intervenção não medicamentosa, com idosos com demência, e /ou familiares cuidadores.</li> </ul> <p>Os critérios de exclusão foram:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Artigos referentes a estudos de intervenção medicamentosas;</li> <li>• Artigos de revisão, editoriais, comunicações, dissertações e teses;</li> <li>• Artigos publicados em período superior a cinco anos.</li> </ul>
<b>BASES ELETRÔNICAS DE BUSCA</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cochrane;</li> <li>• PubMed;</li> <li>• Scopus;</li> <li>• Web of Science.</li> </ul>

## BASES ELETRÔNICAS DE BUSCA

### 1. **Cochrane**: Período - 17/08/2019

(Dementia AND feasibility studie)

- **PubMed**: Período - 13/07/ 2019 a 14/08/2019

("dementia"[MeSH Terms] OR "dementia"[All Fields]) AND ("clinical trial"[Publication Type] OR "clinical trials as topic"[MeSH Terms] OR "clinical trial"[All Fields]) AND ("feasibility studies"[MeSH Terms] OR ("feasibility"[All Fields] AND "studies"[All Fields]) OR "feasibility studies"[All Fields]);

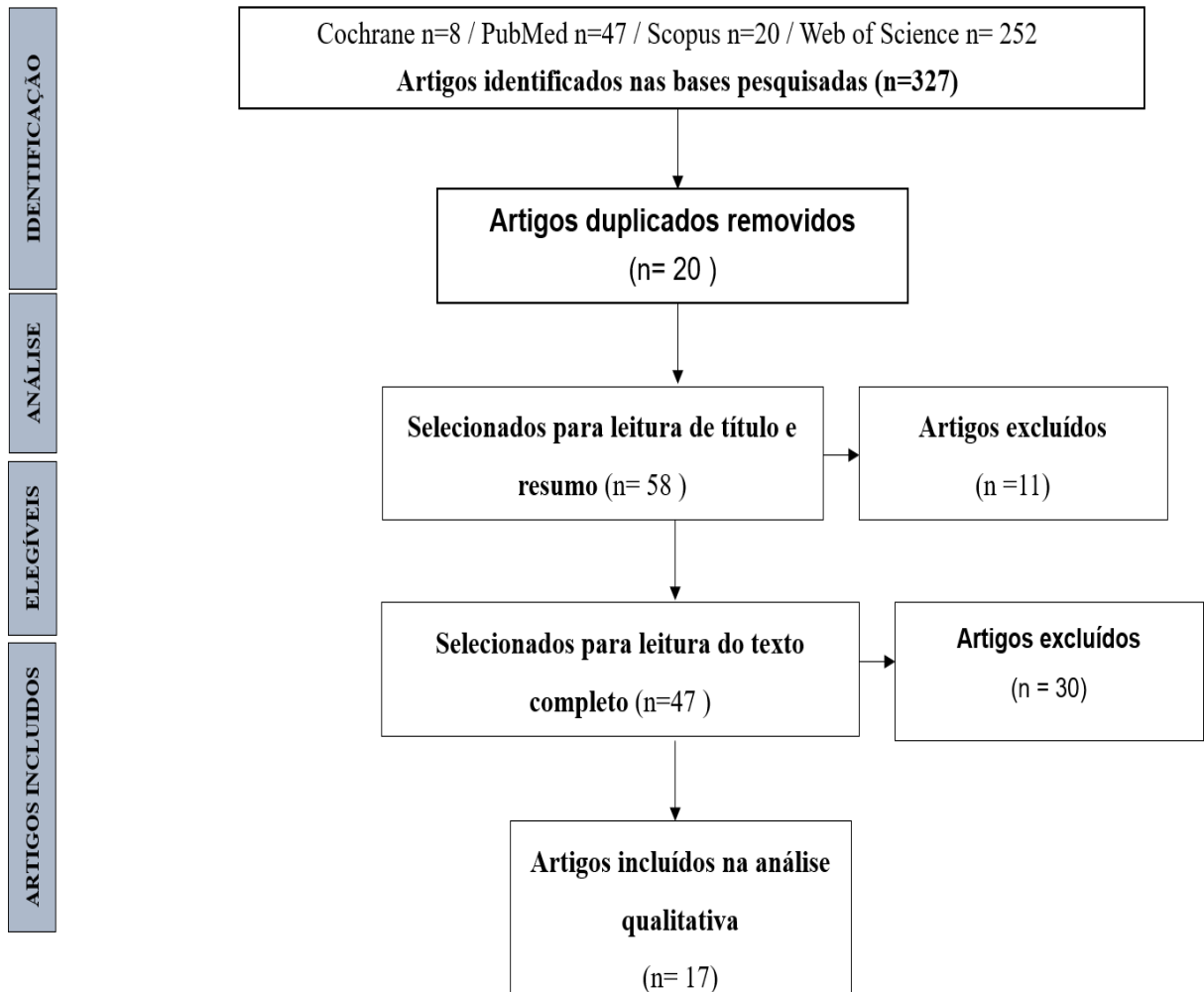
- **Scopus**: Período – 15/08/2019

( TITLE-ABS-KEY ( dementia AND clinical AND trial AND feasibility AND studies ) ) AND ( ( ( ( dementia AND feasibility AND studies ) ) AND ( cognitive AND declines OR dementia AND feasibility AND studies ) ) AND ( cognitive AND declines OR dementia AND feasibility AND studies ) ) AND ( cognitive AND declines OR dementia AND feasibility AND studies AND not AND pharmacological ) AND ( LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2019 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2018 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2017 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2016 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2015 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2014 )

- **Web of Science**: Período – 15/08/2019 – 16/08/2019

("dementia"[MeSH Terms] OR "dementia"[All Fields]) AND ("clinical

Figura 3 Fluxograma de seleção de artigos para a revisão sistemática sobre a viabilidade de implantação de uma intervenção psicossocial na promoção de independência na demência.



Fonte: Elaborado pelo autor deste trabalho.

Quadro 1 Descrição de artigos selecionados na revisão sistemática sobre a viabilidade de uma proposta de atenção psicossocial na promoção de independência na demência.

	<b>Autor / Ano</b>	<b>Local do estudo</b>	<b>Tipo de estudo</b>	<b>Idade</b>	<b>População</b>	<b>Tipo de intervenção não medicamentosa</b>	<b>Indicadores de viabilidade</b>	<b>Resultado</b>
1	Burdea et al. 2015 <sup>58</sup>	-	Estudo de viabilidade	55 – 73 anos	Idosos com demência e pessoas com acidente vascular cerebral institucionalizados.	Intervenção tecnológica	Aceitação; Satisfação.	Melhora na tomada de decisão; Melhora de tendência da depressão; A tecnologia foi bem tolerada. Satisfação de 4.9 / 5.0.
2	Whitney et al., 2017 <sup>59</sup>	Reino Unido	Ensaio clínico randomizado controlado	Média de 83 Anos	Residentes de lares de idosos com déficit cognitivo	Intervenção terapêutica	Recrutamento; Retenção; Adesão; Segurança.	A intervenção foi segura; Adesão baixa; Sem efeito clínico.
3	Chester et al., 2018 <sup>60</sup>	Inglaterra	Ensaio clínico randomizado	>50 anos	Pessoa com demência leve a moderada e cuidador.	Intervenção terapêutica	Recrutamento; Aceitação.	Não há resultado.
4	Hsu et al., 2015 <sup>61</sup>	Reino Unido	Ensaio clínico controlado randomizado por cluster	>40 anos	Residentes de casa de repouso com demência e funcionários	Intervenção de terapia musical	Recrutamento; Retenção.	Intervenção praticável e aceitável para o cuidado;

								Efeitos benéficos sobre os sintomas de demência
5	Luhnen et al., 2017 <sup>62</sup>	Alemanha	Ensaio clínico randomizado controlado	-	Representantes legais pelas pessoas com demência e profissionais.	Intervenção de educação em saúde	Compreensibilidade; Recrutamento.	Não há resultado.
6	Mccormick et al., 2017 <sup>63</sup>	Reino Unido	Estudo de viabilidade randomizado	-	Pessoas com demências relacionada so parkinson e seus acompanhantes	Intervenção psicossocial	Recrutamento; Adesão; Aceitabilidade.	Não há resultado.
7	Prick et al., 2014 <sup>64</sup>	Holanda	Ensaio controlado randomizado	-	Pessoas com demência e cuidadores	Intervenção por exercício físico	Recrutamento; Qualidade; Adesão.	Recrutamento demorado e complicado; O abandono por mortalidade, hospitalização, sobrecarga.
8	Sadeghi et. al., 2017 <sup>65</sup>	Canada	Ensaio clínico	26-62 anos	Pessoas com doença de Huntington	Intervenção tecnológica	Adesão; Tolerância.	Todos os participantes aderentes mostraram melhora nas tarefas do Cogmed.

9	Kinnunen, et. al., 2018 <sup>66</sup>	Reino Unido	Estudo de viabilidade, randomizado controlado		Pacientes com demência e com distúrbio do sono, e cuidadores	Intervenção através de manual	Recrutamento; Aceitabilidade.	O estudo é viável e intervenção é aceitável.
10	Djabelkhir et. al., 2017 <sup>67</sup>	Paris	Estudo randomizado, simples-cego	>60 anos	Idosos residentes na comunidade, com queixa de memória habilidades funcionais e ausência de demência.	Intervenção tecnológica	Recrutamento; Retenção; Aceitabilidade.	Intervenção foi altamente viável e aceitável. Observou-se melhorias nos diferentes aspectos do funcionamento cognitivo e psicológico na avaliação pós-intervenção.
11	Dodge et. al., 2015 <sup>68</sup>	Portland	Estudo de viabilidade, randomizado	>65 anos	Pacientes com demência	Intervenção tecnológica	Adesão.	Alta adesão; Melhora clínica do grupo intervenção.
12	Hutson; Orrel; Dugmore. 2014 <sup>69</sup>	Reino Unido	Estudo de viabilidade	>65 anos	Pessoas com demência	Intervenção em grupo envolvendo estímulo multissensorial, reminiscência e atividade física leve	Adesão.	A intervenção não proporcionou melhorias na qualidade de vida.

13	McCormick et al., 2019 <sup>70</sup>	Inglaterra	Estudo controlado randomizado	>18 anos	Pessoas com demência na doença de Parkinson e cuidadores	Intervenções Psicossocial	Aceitabilidade; Tolerabilidade; Adesão; Recrutamento,	Taxa de recrutamento menor que o esperado; A intervenção foi aceitável; A intervenção foi bem tolerada.
14	Ali et al., 2018 <sup>71</sup>	-	Estudo de viabilidade randomizado	>40 anos	Pessoas com síndrome de Down tendem a apresentar demência	Intervenção através do manual	Recrutamento; Adesão; Retenção.	Não há resultados.
15	Baker et al., 2018 <sup>72</sup>	-	Estudo de viabilidade	-	Familiares cuidadores de pessoa com demência	Intervenção por Musicoterapia	Participação; Adesão; Aceitabilidade;	Intervenção aceitável.
16	Brown et al., 2016 <sup>73</sup>	Flórida	Estudo de viabilidade	-	Cuidadores de pessoas com demência	Intervenção tecnológica.	Recrutamento; Satisfação.	Usuários da intervenção satisfeitos; Houve barreira tecnológica.
17	Dam et al., 2017 <sup>74</sup>	-	Estudo de viabilidade	-	Cuidadores de pessoas com demência	Intervenção tecnológica	Satisfação; Adesão.	Usuários satisfeitos; Limitação tecnológica.

Fonte: Dados elaborados pelo autor deste trabalho



Nos 17 artigos selecionados foram analisados os tipos de intervenções não medicamentosas, os indicadores de viabilidade e a efetividade das intervenções, por serem estes os focos da pesquisa.

Os principais resultados estão descritos da Tabela 1, organizados conforme características similares dos estudos abordados, sendo possível observar as conclusões referentes aos temas abarcados pelas categorias e a porcentagem de estudos pertencente a elas.

Tabela 1 Número de artigos segundo população, indicador de viabilidade e o tipo de intervenção.

<b>CARACTERÍSTICAS DOS ESTUDOS</b>	<b>Nº DE ARTIGOS</b>	<b>%</b>
<b>Randomização</b>		
Sim	10	58,82
Não	07	41,17
<b>População</b>		
Idosos com demência	07	41,17
Familiar cuidador	10	58,82
<b>Indicador de viabilidade</b>		
Recrutamento	12	70,58
Adesão	10	58,82
Aceitabilidade	07	41,17
Retenção	04	23,52
Satisfação	03	17,64
Tolerância	02	11,76
Compreensibilidade	01	5,88
Qualidade	01	5,88
Segurança	01	5,88
<b>Tipo de intervenção</b>		
Manual comportamental	03	17,64
Intervenção tecnológica	06	35,30
Intervenção Psicossocial	03	17,64
Atividade física	01	5,88
Musicoterapia	02	11,76
Intervenção terapêutica	01	5,88
<b>Resultados</b>		
Viável	11	64,70

Efetividade clínica	10	58,82
---------------------	----	-------

Fonte: Dados elaborados pelo autor deste trabalho.

### 2.1.2.1 Indicadores de viabilidade

Em relação aos indicadores de viabilidade, os estudos analisados, realizados com idosos com demência, familiares e cuidadores, descrevem os mais frequentes os indicadores de recrutamento,<sup>59,60,61,62,63,,67,,70,73</sup>, adesão<sup>59,66,,64,65,,68,69,70,71,74</sup>, satisfação,<sup>73,74</sup> e aceitabilidade<sup>58,60,63,66,70</sup>.

Indicadores de viabilidade são empregados para mensurar a efetividade da intervenção implantada, avaliar custos, analisar efeitos de confusão de estudos de intervenção, bem como avaliar efetividade clínica, determinando fatores que descrevem os facilitadores e dificultadores para a implantação de uma nova técnica de cuidado, ou tratamento<sup>58,59</sup>.

A fidelidade da implantação de um estudo de intervenção, é mensurada através do recrutamento: identificando os motivos pelos quais os participantes optaram ou não em fazer parte do estudo<sup>62</sup>; aceitabilidade: analisada através das expectativas, experiências, barreiras e facilitadores em participar do estudo de intervenção<sup>33</sup>; satisfação: estimada a partir de pontos positivos e negativos apontados pelos participantes, e experiências de efetividade clínica<sup>74</sup>; retenção: motivos pelos quais os participantes realizaram ou não, as atividades propostas pelo estudo<sup>71</sup>.

#### 2.1.2.1.1 Recrutamento

A taxa de recrutamento é aceitável para considerar viável o desenvolvimento de um estudo de viabilidade de uma intervenção, a partir do momento que o estudo recrutar 50% do número esperado da população<sup>71</sup>, sendo calculada a partir do número de participantes elegíveis, divididos pelo número de participantes pretendidos pelo estudo<sup>67</sup>.

Os estudos que apresentaram taxa de recrutamento abaixo de 50%, descrevem que a tomada de decisão por parte da pessoa com demência como um importante fator para o

consentimento de participação, uma vez que a maior proporção de recusas ocorreu quando terceiros eram responsáveis por esta decisão<sup>59,61</sup>.

O tamanho da amostra é um fator preditor para o baixo recrutamento, bem como a limitação de datas para realizar a intervenção<sup>61</sup>. A distância do local a ser realizado a intervenção e as condições clínicas dos pacientes, foram consideradas barreiras para o sucesso da taxa de recrutamento<sup>70</sup>. Embora a maioria dos estudos tenham apresentado sucesso no alcance da participação, o recrutamento é um desafio, considerando a fragilidade da população estudada.

A mortalidade da pessoa com demência, o agravamento da doença, a hospitalização, a cooperação, e a sobrecarga física e mental dos familiares cuidadores, e pouca disponibilidade para participar do estudo, são limitações encontradas nos estudos para o alcance da taxa de recrutamento estimada<sup>59,61,64,70</sup>.

O método empregado para realizar o recrutamento, quando efetuado por contato direto com o participante, por meio de contato telefônico ou pessoalmente, apresentam maior taxa de aceitação, do que quando executado por meios de comunicação como cartas, e-mails, jornais e internet<sup>54</sup>.

#### 2.1.2.1.2 Adesão

A adesão é mensurada através da capacidade da população do estudo em comparecer a todas as atividades agendadas para a prática da intervenção. O nível de complexidade das atividades propostas, são fatores relevantes para determinar a taxa de adesão, uma vez que exigem maior comprometimento, motivação e disponibilidade, tanto da pessoa com demência quanto de seus familiares cuidadores<sup>59</sup>.

A vulnerabilidade do estado de saúde dos participantes, em especial dos idosos com demência, foram motivos para a baixa aderência a intervenção, bem como a falta de disponibilidade dos cuidadores, que devido à sobrecarga da rotina do cuidar, adicionado as tarefas do dia-a-dia, os impedem de comparecer a todas as atividades agendadas<sup>64</sup>.

A frustração por não conseguir concluir algum tipo de exercício proposto, bem como a duração extensa das atividades, são apontados como barreira para o sucesso da adesão a intervenção<sup>65</sup>.

A oportunidade de vivenciar uma nova experiência, é descrita como um fator motivacional para adesão, haja vista que muitos dos participantes encontram-se desempregados, e atribulados apenas com sua rotina diária de casa<sup>65</sup>. O vínculo com a equipe, o ambiente confortável e amigável, são apontados nos estudos como condições favoráveis para a adesão ao estudo<sup>68</sup>.

A sobrecarga e fadiga do cuidador é retratada como um fator de risco para a adesão ao estudo de intervenção, devido a limitação de tempo para participar de atividades elencadas, e a continuidade do cuidado a domicílio<sup>59,64</sup>.

A falta de afinidade com a tecnologia é relatada como uma barreira para a adesão as intervenções de caráter tecnológico, sendo necessário reestruturá-las de acordo como perfil dos participantes<sup>68</sup>. O apoio e a motivação do responsável por mediar a intervenção são elementos que auxiliam na adesão, uma vez que a proposta de uma nova atividade pode ocasionar fadiga e distração, acarretando na desistência do estudo<sup>65</sup>.

#### 2.1.2.1.3 Aceitabilidade

Em relação a aceitabilidade, os estudos analisados<sup>66,67,70</sup>, apresentam que conforme a motivação, progresso e interesse dos participantes pelas atividades propostas através da intervenção, a taxa de aceitabilidade excede o estimado. Determinada a partir da compreensão e receptividade do participante com a proposta da intervenção, a aceitabilidade é um indicador de viabilidade que analisa a qualidade da intervenção.

Alguns participantes relataram a pretensão em prosseguir com as atividades propostas durante o estudo de viabilidade, além do período determinado<sup>67</sup>. Conforme a motivação e progresso dos participantes nas sessões realizadas, os cuidadores encontravam-se entusiasmados a participarem mais efetivamente na dinâmica da intervenção<sup>70</sup>.

A aceitação da intervenção se evidencia a partir da primeira sessão, quando esta se apresenta de forma atrativa e interessante, capaz de motivar os participantes. Intervenções efetuadas através de técnicas grupais, estimulam o convívio social, e estabelecem vínculos entre os participantes, motivando-os a comparecerem as próximas sessões<sup>66,67</sup>.

#### 2.1.2.1.4 Satisfação

A satisfação é analisada através de escala *likert*, por meio da avaliação dos participantes. Experiências, e resultados positivos da intervenção, tal qual melhora na qualidade de vida, auxílio na realização das atividades diárias básicas, e suporte para otimizar o cuidado com a pessoa com demência, são desfechos que mensuram a satisfação<sup>58,73,74</sup>.

Apenas três artigos selecionados empregaram o indicador satisfação no estudo de viabilidade, estes descritos a partir da implantação de uma intervenção tecnológica: aplicativo para celular e tablet; apoio social aos cuidadores online; e jogo cognitivo de computador.

Os estudos apontam satisfação por parte dos usuários da tecnologia implantada, uma vez que estes encontram suporte na intervenção, tornando-os mais confiantes para atuar no cuidado com a pessoa com demência<sup>73</sup>. O desempenho da tecnologia através de recursos de navegação, que exercem a interação positiva com o usuário, são fatores determinantes para a satisfação<sup>74</sup>.

A efetividade clínica da intervenção, por meio da melhora da cognição, tomada de decisão, melhora dos sintomas depressivos e independência, bem como a aceitabilidade do método empregado, são condições que resultam em satisfação dos participantes<sup>58</sup>.

#### 2.1.2.2 Efetividade de intervenções não medicamentosas no tratamento da demência

As intervenções não medicamentosas analisadas nos artigos selecionados, apresentaram efetividade clínica em 58,82% dos estudos, explanando a melhora da qualidade de vida da pessoa com demência e seus familiares, a partir de efeitos benéficos sobre os sintomas da demência<sup>59,61,65,,66,67,68,70,,72,73,74</sup>.

O tratamento não farmacológico é uma técnica complementar ao tratamento usual, uma vez que a demência é uma doença de difícil manejo. A estimulação constante da pessoa com demência através de atividades físicas, mentais, sociais e comportamentais, são estratégias relevantes na melhora da qualidade de vida<sup>58,59,65,,67,68,69,71,72</sup>.

Fundado em melhorar a qualidade de vida, o tratamento da demência através de intervenções não medicamentosas, destaca-se na atenuação da evolução clínica, na redução da frequência de distúrbios comportamentais, e na participação social <sup>69,70,71</sup>.

No Quadro 02 estão listados os artigos selecionados e seus respectivos dados, expondo os tipos de intervenções não medicamentosas utilizadas nos estudos, e seus resultados.

Os dados dos estudos mostram que: 1) quatro estudos foram realizados somente com familiares e cuidadores de pessoas com demência, e profissionais de saúde que atuam no cuidado de lares geriátricos; 2) três estudos foram realizados em lares geriátricos.

Todas as intervenções implantadas possuem o objetivo de promover a qualidade de vida e o autocuidado, tanto da pessoa com demência quanto de familiares cuidadores. As limitações encontradas para a efetividade da intervenção não medicamentosa, foram o estado frágil de saúde dos participantes com demência e a sobrecarga do familiar cuidador.

No estudo 1 <sup>58</sup>, empregou-se uma intervenção de origem tecnológica, através de um sistema de controlador bimanual, com capacidade para detectar o movimento de extensão e flexão das mãos, por meio de um jogo terapêutico de reabilitação eletrônico, com simulações cognitivas empregadas através de avatares. Os jogos possuem o objetivo de treinar a memória de curto e longo prazo, tomada de decisão e resolução de problemas. A intervenção foi realizada no período de dois meses, com sessões semanais. Os resultados dos estudos foram: melhora do humor; redução dos sintomas depressivos; e melhora da função executiva.

O estudo 2<sup>59</sup>, trata-se de uma intervenção terapêutica para prevenção de quedas em idosos com demência, realizada através de exercícios físicos em grupos, com foco no equilíbrio, realizados duas vezes na semana por um fisioterapeuta, no período de seis meses. Os participantes foram randomizados, em grupo de intervenção e grupo controle. Não houve diferença entre a evolução do grupo intervenção e grupo controle.

É descrito no estudo 3<sup>60</sup>, uma intervenção em educação em saúde, com a finalidade de ofertar suporte a família da pessoa com demência, através de aconselhamento e gerenciamento de comportamento, conforme as necessidades e preferências da pessoa com demência, por meio do *Digital Signal Processor*, entregue em domicílio. O estudo objetiva avaliar o efeito da intervenção sobre a independência, cognição, qualidade de vida e isolamento social em pessoas com a demência e seus cuidadores, sobre a hipótese de que preservando a função cognitiva de pessoas com demência precoce, há benefícios sobre a saúde e bem-estar da pessoa com demência e seus cuidadores. Por se tratar de um estudo de viabilidade, o resultado da efetividade da intervenção ainda não foi avaliado.

É apresentado no estudo 4<sup>61</sup> a musicoterapia, realizada em uma sessão por semana, durante cinco meses, através de música interativa ao vivo, abordando a expressão facial, corporal e vocal, despertando sentimentos emocionais e reações somáticas. O estudo relata melhora nos sintomas da demência, relacionados a realização de atividades diárias básicas; melhora do bem-estar; humor e emoção; funcionamento senso-motor; comunicação; memória; agitação; apatia; ansiedade e comportamento.

O estudo 5<sup>62</sup> compreende uma intervenção de educação em saúde, realizada durante dois dias, através do *e-learning*, com módulos que abordam o processo de tomada de decisão, destinado aos cuidadores de pessoa com demência. Este estudo de viabilidade, tem o objetivo de avaliar a eficácia da intervenção, a usabilidade do sistema *e-learning*, e processo de implantação da intervenção. Não há resultados referentes a efetividade clínica da intervenção, por este ser um estudo de protocolo de viabilidade.

O estudo 6<sup>63</sup>, apresenta uma intervenção por meio de um manual de terapia de estimulação cognitiva, com nove temas e 60 tópicos, a ser realizada três vezes na semana, com sessões de 30 minutos, no período de dez semanas, no domicílio da pessoa com demência. O objetivo primário desse estudo é analisar a viabilidade e aceitabilidade da intervenção, não sendo descritos os efeitos clínicos da intervenção sobre os participantes.

No estudo 7<sup>64</sup>, é apresentado uma intervenção que combina exercícios físicos com as pessoas com demência, e educação em saúde para os cuidadores, visando auxiliar no planejamento de atividades prazerosas para a pessoa com demência, e reduzir a sobrecarga psíquica do cuidador. Os participantes receberam um manual contendo informações sobre os exercícios, e planilhas com informações educacionais psicossociais. Os dados coletados apresentaram efeitos benéficos da intervenção sobre os sintomas da demência, evidenciando a melhora do humor, autoestima, melhora no relacionamento entre a pessoa com demência e cuidador, e a conscientização sobre a importância de realizar atividades agradáveis para a pessoa com demência.

O estudo 8<sup>65</sup> descreve uma intervenção tecnológica, por meio do programa *Cogmed QM*, composto por 12 exercícios visuo-espaciais e verbais, acessado via conexão de internet. O objetivo do estudo é determinar o desempenho do programa, através de sessões de treinamentos com os participantes, esclarecendo parâmetros de funcionalidade. O estudo apresentou como resultado a melhora da memória dos participantes.

É descrito no estudo 9<sup>66</sup>, uma intervenção por meio de um manual, composta por seis sessões, com foco no distúrbio do sono em pessoas com demência. As sessões abordam a

compreensão do sono e da demência, por meio de técnicas interativas compostas por atividades para realizar entre as sessões. O objetivo do estudo é analisar a viabilidade da intervenção, não sendo descritos os efeitos clínicos da intervenção sobre os participantes.

No estudo 10<sup>67</sup>, é analisado uma intervenção de estimulação cognitiva informatizada lúdica, realizada através de um programa constituído por exercícios cognitivos e de estímulo de interações sociais, executas durante três meses, com o total de 12 sessões. O objetivo da intervenção é manter as habilidades cognitivas, e reduzir o declínio cognitivo. É apresentado no estudo a melhora da memória episódica, melhora na autoestima, e promoção da inclusão social.

No estudo 11<sup>68</sup>, é analisado o efeito de uma intervenção social tecnológica, por meio de protocolo de conversação virtual, com a finalidade de estimular a função executiva, o raciocínio abstrato e memória semântica. Os resultados obtidos foram: melhora na fluência semântica; melhora na velocidade psicomotora.

É apresentado no estudo 12<sup>69</sup>, uma intervenção por meio de comunicação e interação social (SONAS), que compreende uma estimulação multissensorial, atividades de reminiscência e exercícios físicos, com o objetivo de beneficiar o humor, a memória e a comunicação da pessoa com demência. O objetivo do estudo é avaliar o efeito do *SONAS* sobre os sintomas da demência. Os resultados apresentados indicam que não houve diferença entre o tratamento da demência com o *SONAS* e o tratamento usual.

No estudo 13<sup>70</sup> é descrito uma intervenção de terapia de estimulação cognitiva, realizada três vezes na semana, envolvendo a pessoa com demência e seu familiar cuidador, que possui o objetivo de melhorar a autoestima, a memória, a capacidade de concentração, melhora na comunicação, apatia, relacionamento, e conseqüentemente a qualidade de vida. Por se tratar de um estudo de protocolo de viabilidade, a efetividade clínica não foi analisada.

O estudo 14<sup>71</sup> analisa o efeito de uma intervenção por meio de manual sobre a função cognitiva, adaptativa e qualidade de vida em pessoas com demência e seus familiares. Foram realizadas 40 sessões, e entregue um manual aos participantes, contendo atividades mentalmente estimulantes. A intervenção propõe diminuir a sobrecarga do familiar cuidador, e analisar a viabilidade da implantação da intervenção. Trata-se de um estudo de protocolo de viabilidade, sem resultados referentes aos efeitos clínicos da intervenção.

Encontra-se no estudo 15<sup>72</sup> uma intervenção através de musicoterapia, que visa analisar o efeito sobre os familiares cuidadores de pessoa com demência, com a finalidade de reduzir a sobrecarga do cuidador, e tranquilizar a pessoa com demência. Os participantes



frequentaram seis sessões semanais, realizadas em forma de grupo, com abordagem terapêutica para o enfrentamento do estresse e situações de gerenciamento do cuidado. O desfecho primário do estudo é a depressão. O processo da intervenção permitiu uma troca de experiências sobre o cuidado com a pessoa com demência, sendo observado um moderado efeito da intervenção sobre os sintomas depressivos do cuidador.

O estudo 16<sup>73</sup> relata o efeito de uma intervenção tecnológica de promoção de qualidade de vida para pacientes portadores de doenças crônicas, sobre os cuidadores de pessoas com demência. O programa oferta aos cuidadores informações sobre a doença, apoio psicossocial e proposição de atividades de cuidado, permitindo ainda avaliar os sintomas depressivos devido à sobrecarga sobre o familiar cuidador. O efeito da intervenção na sobrecarga do cuidador foi positivo, uma vez que os cuidadores relataram satisfação com o uso do aplicativo.

No estudo 17<sup>74</sup>, foi abordado a intervenção tecnológica de apoio social por meio online, o *Inlife*, com a pretensão de prevenir sentimentos de solidão, melhorar o apoio social, a competência do cuidador e o acesso à informação sobre a demência. O objetivo do estudo foi avaliar a funcionalidade da plataforma online, sobre o apoio social aos cuidadores de indivíduos com demência. O efeito da intervenção foi positivo, uma vez que houve oportunidade de interação anônima e troca experiências com outras pessoas nas mesmas condições.

Ressalta-se que todos os estudos selecionados nesta revisão utilizaram instrumentos validados e específicos de avaliação de qualidade de vida, de cognição, de sobrecarga do cuidador e de apoio social, a fim de mensurar os resultados dos trabalhos.

Não foi encontrado uma ampla variedade de estudos investigando tratamentos não medicamentosos eficientes em melhorar a independência de idosos com demência, essa uma justificativa plausível para o baixo número de artigos incluídos nesta revisão.

A maioria dos estudos encontrados investigando o papel de intervenções não medicamentosas sobre o tratamento da demência, foram estudos que não mensuraram diretamente a promoção da independência.

Embora haja muitos estudos que avaliam a efetividade de uma intervenção não medicamentosa sobre a demência, a maioria analisa o efeito da intervenção sobre a qualidade de vida, declínio dos sintomas e sobrecarga do familiar cuidador da pessoa com demência.

A complexidade dos sintomas apresentados na demência, faz necessário tratamentos não medicamentosos, de forma que os sintomas comportamentais e psicológicos da demência se tornam difíceis de manejar apenas com farmacoterapia.

Os tratamentos não medicamentosos de acordo com esta revisão, possuem o objetivo de não somente controlar os sintomas da demência, e promover a qualidade de vida da pessoa com demência, mas também objetiva auxiliar na saúde e bem-estar do familiar cuidador.

As intervenções tecnológicas, conforme esta revisão, encontram-se cada vez mais presentes nos tratamentos não farmacológicos, visando a facilidade do acesso à informação, a educação em saúde, ao apoio social, e ao uso da tecnologia a favor da estimulação cognitiva.

### **3 MÉTODO**

#### **3.1 TIPO E NATUREZA DO ESTUDO**

Trata-se de um estudo de viabilidade, de método quali-quantitativo, prospectivo, randomizado, simples controlado.

#### **3.2 PRIDE – PROMOTING INDEPENDENCE IN DEMENTIA**

O estudo PRIDE, coordenado pela Universidade de Nottingham, financiado pelo *Economic and Social Research Council* tem como objetivo pesquisar sobre memória, e como as pessoas lidam com algum tipo de déficit de memória, a fim de compreender suas limitações, e desenvolver estratégias para auxiliá-las na melhora da qualidade de vida<sup>76</sup>.

Fundamentado no impacto do diagnóstico da demência na sociedade, na família e nos serviços de saúde, o PRIDE estuda o comportamento e as necessidades das pessoas com queixas de memória, abrangendo seis diferentes públicos: Pessoas sem demência ou problemas de memória; Pessoas preocupadas com sua memória; Pessoas diagnosticadas com comprometimento cognitivo leve; Pessoas recém diagnosticadas com demência (nos últimos dois anos); Pessoas diagnosticadas com demência (há mais de dois anos); Cuidadores de pessoas com demência<sup>76</sup>.

O PRIDE tem como objetivo: identificar como mudanças sociais e no estilo de vida podem reduzir o risco de desenvolvimento de demência, e compreender as consequências

sociais da demência; desenvolver e avaliar uma intervenção psicossocial efetiva para promover a independência de pessoas com demência<sup>76</sup>.

Através do *Early Detection and Timely Intervention in Dementia* (INTERDEM), uma rede pan-europeia de pesquisadores que investigam intervenções psicossociais em demência, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida de pessoas com demência e seus familiares na Europa, o PRIDE está sendo desenvolvido no Brasil, a partir da UNISUL e da UFSC, a fim de implantar intervenção psicossocial em um serviço ambulatorial<sup>76</sup>.

### 3.3 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido no município de Palhoça, situado no estado de Santa Catarina, pertencente a região metropolitana de Florianópolis, no litoral do estado, faz divisa com o município de São José, ao norte, Santo Amaro da Imperatriz ao oeste, e Paulo Lopes ao Sul. A cidade possui 137.334 mil habitantes, conforme último censo em 2010, sendo 10.670 mil habitantes pertencentes a faixa etária igual ou superior a 60 anos de idade, 7,78 % da população total<sup>75</sup>.

O local escolhido para a realização do estudo foi o Ambulatório da Memória do internato médico da UNISUL, situado na Policlínica Municipal de Palhoça – Unisul, unidade abrangente dos Ambulatórios Médicos de Ensino da Universidade, campo de estágio para o Internato Médico do Curso de Medicina – Campus Pedra Branca, e os Ambulatórios de Média Complexidade da Secretaria Municipal de Saúde de Palhoça, prestadora de serviços por meio do SUS, sob o convênio nº 29 estabelecido entre a Universidade e a Prefeitura Municipal.

Desenvolvido pelo médico geriatra Msc Phd Professor Dr. André Junqueira Xavier, o Ambulatório da Memória presta atendimento especializado a pacientes com comprometimento cognitivo, com idade superior a 50 anos, encaminhados por outros serviços médicos. Fundado em 2012, inicialmente com o objetivo de recrutar pacientes com queixas de memória, dentro do ambulatório de geriatria, transitou por diversas mudanças em sua estrutura de funcionamento, onde atualmente dedica-se a avaliar pacientes que procuram o Ambulatório da Memória da Policlínica, por suspeita de declínio cognitivo, déficit de memória e demência, seja através de encaminhamento médico, ou a partir de queixas relatada pelo paciente ou familiar.

Há cerca de cinco anos, conforme parceria entre o meio acadêmico e secretaria de saúde do município, o Ambulatório de Memória desenvolve atividades de assistência, ensino e pesquisa, cujo principal objetivo é avaliar, diagnosticar e acompanhar longitudinalmente pacientes portadores de comprometimento cognitivo.

### 3.4 PROPOSTA DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL

A proposta de atenção psicossocial consiste em uma intervenção através de um manual composto por orientações comportamentais de promoção de independência para idosos com demência e seus familiares/cuidadores, com o propósito de oportunizar a melhoria na qualidade de vida, bem como auxiliar a compreender o diagnóstico de demência, possibilitar o indivíduo a manter-se cognitivamente, fisicamente e emocionalmente estável para realizar atividades básicas diárias, bem como promover a reinserção do paciente com demência na vida em sociedade.

Essa proposta foi desenvolvida através de um manual impresso, produzido pela equipe de pesquisa do PRIDE no Reino Unido e traduzido transculturalmente pela equipe do Brasil, com citações de histórias reais de pessoas que vivem com demência e seus familiares, extraídas de estudos qualitativos sobre demência realizados pelo PRIDE, descritas em forma de vinhetas em cada capítulo, a fim de demonstrar problemas que as pessoas podem encontrar, juntamente com formas de enfrentá-los.

O manual (ANEXO A) é um guia, com instruções simples para orientar a pessoa com demência e seus familiares sobre medidas de promoção da independência na demência, com informações referentes a estilo de vida, atividades cognitivas, manutenção de bem-estar e independência, contendo atividades sociais; atividades físicas; atividades mentais; atividades do dia-a-dia, que contribuem para a tomada de decisões cotidianas, bem como auxilia a compreender os estigmas da doença e mudar o estilo de vida<sup>77</sup>.

O conteúdo descrito no manual foi traduzido para a língua portuguesa, e adaptado para a realidade socioeconômica brasileira, pela equipe do PRIDE do Brasil, composto por capítulos referentes a comunicação, conexões sociais, tomada de decisão, manter-se social, mental e

fisicamente ativo, bem como a encontrar o equilíbrio nas atividades, receber diagnóstico e manter-se saudável.

O manual tem como objetivo auxiliar a pessoa com demência a sentir-se valorizado, orientado e no controle de sua vida; desenvolver estratégias para manter a pessoa com demência ativa fisicamente e mentalmente; melhorar as atividades sociais, mentais, físicas e estilo de vida, adotando novos hábitos saudáveis, como dieta e atividade física.

A proposta de atenção psicossocial tem a intenção de promover a independência e facilitar o acesso da pessoa a oportunidades de viver bem com a demência. Foi executada por um profissional enfermeiro, um médico geriatra, juntamente com acadêmicos do curso de graduação de enfermagem e psicologia da UNISUL, no grupo de participantes selecionados como grupo de intervenção.

Foram realizados em três sessões, com intervalo de 30 dias, em data e horário pré-estabelecidos através de agendamento telefônico, com duração de no máximo uma hora.

### **3.4.1 Primeira sessão**

Na primeira sessão foi realizado a coleta da história clínica e identificado o perfil social do idoso com demência, através de questionário sociodemográfico e testes cognitivos e psicossociais. Após, foram prescritas atividades baseadas no manual, de acordo com a realidade vivenciada pelo idoso com demência e seu familiar/cuidador, identificando aspectos importantes de sua vida cotidiana, anterior e após o diagnóstico de demência.

Foram propostas três categorias de atividades descritas no manual de maior afinidade do participante, dentre elas: atividades sociais, cognitivas, tomada de decisão e atividades físicas.

Foi entregue a cada participante um diário em forma de calendário, com espaço para anotar todas as atividades realizadas, e o manual impresso.

### **3.4.2 Segunda sessão**

Na segunda sessão, programada aproximadamente um mês após a primeira, o progresso do paciente, mesurado através melhoria na independência, foi avaliado através de relatos dos familiares/cuidadores e do próprio participante.

As atividades foram redefinidas de acordo com a experiência de implementação dos participantes e familiares/cuidadores. Barreiras que impediram a implementação dos planos feitos na primeira sessão foram exploradas e criadas soluções. Novas opções também foram definidas.

### **3.4.3 Terceira sessão**

Na última sessão, marcada aproximadamente um mês após a segunda, o progresso foi revisado novamente através de testes cognitivos e psicossociais, e um plano de manutenção foi desenvolvido para incentivar mudanças a longo prazo.

### **3.4.4 Continuidade do cuidado**

A continuidade dos cuidados ocorreu para todos os participantes, grupo controle e grupo de intervenção, realizada através de cuidado integral prestado por equipe multiprofissional atuante no Ambulatório da Memória, disponíveis para esclarecimentos de dúvidas e acesso à informação.

O grupo controle foi acompanhado regularmente conforme rotina do Ambulatório da Memória, e retornou após três meses para nova avaliação.

A devolutiva aos participantes do estudo e seus acompanhantes, foi realizada após análise de resultados, através de resumo dos resultados encaminhados através serviço dos correios e e-mail a todos os participantes.

### 3.5 EVENTOS ADVERSOS

Nenhuma reação adversa foi identificada durante a pesquisa.

### 3.6 PANDEMIA CORONAVÍRUS - COVID-19 E GRUPO FOCAL

Identificado em 31/12/2019, após casos em Wuhan, na China, o novo agente do Coronavírus, pertence a uma família de vírus causadores de infecções respiratórias, semelhantes a um resfriado, sendo os mais comuns o Alpha Coronavírus 229E e NL63 e o Beta Coronavírus OC43 e HKU1, os quais infectam seres humanos<sup>78</sup>.

Os coronavírus são responsáveis por causar infecções respiratórias e intestinais em humanos e animais, são altamente patogênicos (SARS e MERS<sup>79</sup>). São vírus RNA da ordem dos *Nidovirales* da família *Coronaviridae*. A subfamília é composta por quatro gêneros *Alfacoronavírus*, *Betacoronavírus*, *Gammacoronavírus* e *Deltacoronavírus*. Os *Alfacoronavírus* e *Betacoronavírus* apenas infectam mamíferos, e os *Gammacoronavírus* e *Deltacoronavírus* infectam aves, e podem infectar mamíferos. Os vírus da SARS-CoV, MERS-CoV e 2019-nCoV são *Betacoronavírus*. Todos os coronavírus que afetam humanos têm origem animal<sup>79</sup>.

Em 11/03/2020 a OMS, diante do cenário mundial, classificou a situação frente a infecção por coronavírus com pandêmica, adotando medidas para controle da transmissibilidade, tratamento e prognóstico. As medidas de prevenção foram focadas para evitar a proliferação do vírus, baseadas em recomendações básicas de higiene, como higienizar as mãos com água, sabão e álcool gel 70%, bem como higienizar objetos com álcool gel 70%, incluindo telefones, teclados, cadeiras, maçanetas e etc. Para a limpeza doméstica recomenda-se preferencialmente o uso da água sanitária para desinfetar superfícies<sup>80</sup>.

A Policlínica Municipal de Palhoça – Unisul, local deste estudo, em 18/03/2020 foi reestruturada para o atendimento conforme demanda municipal, adotando um Plano de Contingência para infecção pelo novo Coronavírus (COVID-19), suspendendo as atividades de cunho acadêmico e eletivo de acordo com o decreto Municipal Nº 2.651/2020 referente a medidas para combate a pandemia.

Os Ambulatórios de Ensino da Policlínica retornaram as atividades regulares no mês de agosto de 2020, adotando medidas restritivas e sanitárias conforme Plano de Contingência da Unidade.

Diante do cenário pandêmico e adoção de medidas para contenção da transmissibilidade do vírus Sars-Cov2, foi necessário reestruturar a metodologia de coleta de dados por meio do grupo focal, como previsto em projeto de pesquisa. O grupo focal (GF) seria realizado através de trocas de experiências entre os participantes da pesquisa e o pesquisador, sendo utilizado como um método qualitativo de coleta de dados<sup>81</sup>.

Para o desenvolvimento do grupo focal seria necessário organizar o número de participantes, o local para execução do grupo, a organização do ambiente, o tempo de duração, e um roteiro para questionamentos<sup>82</sup>. É considerado uma técnica de pesquisa qualitativa, utilizado para avaliar a efetividade de uma educação em saúde e compreender a percepção e compreensão dos participantes diante do programa empregado<sup>83</sup>

Por se tratar de uma dinâmica de grupo, o que caracteriza aglomeração de pessoas, e por ainda o público-alvo da pesquisa serem idosos, esses classificados como grupo de risco para complicações do COVID-19, a técnica de coleta de dados qualitativos foi modificada, sendo utilizado para tal somente os dados documentados em diário de campo.

### 3.7 INSTRUMENTOS DE PESQUISAS

Os instrumentos utilizados foram: dois questionários com bloco geral, funcionalidade global, qualidade de vida e testes cognitivos e psicossociais, a serem aplicados nos participantes do estudo, idoso com demência e seu familiar/cuidador, antes e após intervenção, bem como em população de controle em período determinado de três meses, para avaliar fatores sociais, estilo de vida e declínio cognitivo, objetivando analisar as mudanças na cognição dos participantes; diário de campo com anotações e observações da pesquisadora.



### 3.7.1 Instrumento de pesquisa do idoso com demência

O instrumento do participante foi produzido com base no PRIDE, com bloco geral, funcionalidade global, qualidade de vida e testes cognitivos, traduzido da língua inglesa para a língua portuguesa e adaptado para o contexto social brasileiro. Contém informações de níveis socioeconômicos, qualidade de vida, convívio social, declínio cognitivo e saúde mental. (APÊNDICE B)

A fim de contemplar todos os interesses de pesquisa, o instrumento do participante contém mais de 50 perguntas, iniciando com questionamentos gerais, como nível socioeconômico, alternando com as medidas pressóricas, testes de risco de quedas e testes cognitivos, divididos em 11 blocos.

O instrumento foi preenchido pelo entrevistador, conforme respostas do participante. Sua aplicabilidade possui duração de mais ou menos duas horas, sendo realizado em ambiente confortável, após termo de consentimento assinado, em conformidade com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, de forma a garantir os princípios éticos da pesquisa, bem como os direitos dos participantes.

Os blocos de perguntas foram formulados conforme instrumentos validados a nível nacional: Escala de avaliação clínica da demência – CDR: questionário estruturado composto por uma escala que avalia seis domínios cognitivos (memória, orientação, julgamento e resolução de problemas, assuntos da comunidade, casa e lazer, e autocuidado), validado no Brasil por Montañó e Ramos em 2005<sup>84</sup>; Escala de Qualidade de vida – CASP 16 BRASIL: instrumento de 16 itens que mensuram a qualidade de vida em idosos em quatro domínios (controle, autonomia, prazer e autorrealização) com adaptação transcultural no Brasil apresentando redução de três itens<sup>85</sup>; Escala Brasileira da Solidão – UCLA BRASIL: instrumento tipo escala *likert* de quatro pontos, composta por 20 itens afirmativos referentes a sentimentos relacionados a solidão<sup>86</sup>; Mini-Exame do estado mental – MEEM: instrumento de medida dicotômica de 30 itens, de aplicação rápida e breve, que objetiva rastrear o comprometimento das funções cognitivas, avaliando a orientação temporal e espacial, memória imediata e de evocação de palavras, cálculo, nomeação, repetição, execução de um comando, leitura, escrita e habilidade visomotor. No Brasil foi adaptada por Bertolucci, em 1994<sup>87</sup>; Teste de Fluência Verbal - TVF: objetiva fornecer informações acerca da capacidade de

armazenamento do sistema de memória semântica, habilidade de recuperar a informação guardada na memória e do processamento das funções executivas, relacionadas a capacidade de organizar o pensamento e as estratégias utilizadas para a busca de palavras<sup>88</sup>; Teste da evocação imediata e tardia - HVLT: composto por uma lista com 12 substantivos divididos em categorias semânticas, contendo três listas de evocação imediata, uma lista de evocação tardia e uma lista de reconhecimento<sup>89</sup>; Escala De Depressão Geriátrica De Yesavage - Versão Reduzida – GDS 15: é a versão reduzida da escala original (30 itens), elaborada por Sheikh & Yesavage (1986), a partir dos itens correlacionados com o diagnóstico de depressão, apresentando acurácia diagnóstica, com sensibilidade, especificidade e confiabilidade adequadas<sup>90</sup>; Avaliação Funcional Multidimensional - BOMFAQ: instrumento que avalia a capacidade funcional de forma multidimensional, com medidas de independência nas atividades diárias dos idosos<sup>91</sup>.

### **3.7.2 Instrumento do familiar / cuidador**

O instrumento do familiar / cuidador contém mais de 30 perguntas, iniciando com questionamentos gerais, como nível socioeconômico, alternando com testes de apoio social e saúde mental, divididos em cinco blocos. (APÊNCIDE C)

O instrumento foi preenchido pelo entrevistador, conforme respostas do participante. Sua aplicabilidade possui duração de mais ou menos uma hora, sendo realizado em ambiente confortável, após termo de consentimento assinado, conforme bioética de pesquisas com seres humanos.

Os blocos de perguntas foram formulados conforme instrumentos validados a nível nacional: Escala De Depressão Geriátrica De Yesavage - Versão Reduzida – GDS 15 (somente em pessoas acima de 60 anos) é a versão reduzida da escala original (30 itens), elaborada por Sheikh & Yesavage (1986), a partir dos itens correlacionados com o diagnóstico de depressão, apresentando acurácia diagnóstica, com sensibilidade, especificidade e confiabilidade adequadas<sup>90</sup>; Avaliação Funcional Multidimensional - BOMFAQ: instrumento que avalia a capacidade funcional de forma multidimensional, com medidas de independência nas atividades diárias dos idosos<sup>91</sup>; Escala Brasileira da Solidão – UCLA BRASIL: instrumento

tipo escala likert de 4 pontos, composta por 20 itens afirmativos referentes a sentimentos relacionados a solidão<sup>86</sup>; Escala de Apoio Social – MOS -SSS: desenvolvida em 1.991, por Sherbourne & Stewart, para o Medical Outcomes Study, e adaptada para o Brasil por Griep et al., no estudo Pró-saúde no Rio de Janeiro, possui o objetivo de avaliar o apoio que o indivíduo possui de outras pessoas para enfrentar as mais diversas situações estressantes. No Brasil, o instrumento difere-se da versão original por agrupar o emocional e informacional<sup>92</sup>.

### **3.7.3 Diário de campo**

Consiste num instrumento de anotações, realizado a partir de documento do pacote office, Excel e Word, com observações de fatos, acontecimentos, experiências, reflexões e comentários, devendo estarem descritos de forma precisa, com o máximo de detalhamento possível. (APÊNDICE D)

Foi registrado no diário de campo: relato pessoal do pesquisador, com descrição de problemas, ideias e impressões; análise frente a pensamento reflexivos; discussões frente a metodologia; conflitos e dilemas éticos; pontos de clarificações.

O diário de campo foi organizado em três partes: primeira – fatos e fenômenos sociais; segundo – Interpretação do que foi observado; terceiro – conclusões, dúvidas, desafios e imprevistos.

## **3.8 AMOSTRAGEM**

### **3.8.1 Cálculo do tamanho da amostra**

Para o cálculo do tamanho da amostra utilizaram-se como parâmetros nível de significância de 95% de confiança, poder de teste de 80%, razão de controle dos casos de 1:1,

percentual de controle de não expostos positivos de 5%, percentual de controle expostos positivos de 45%, Odds ratio igual a 16. O valor obtido foi de 38 pessoas.

### **3.8.2 Seleção dos participantes**

Foi realizada uma busca no banco de dados da Policlínica Municipal de Palhoça - Unisul, identificando pessoas atendidos no Ambulatório da Memória, com idade superior a 60 anos, com diagnóstico de demência leve e moderada, através do score do CDR, que viviam em sociedade e que possuem uma rede de apoio familiar efetiva, selecionados através de randomização simples, por meio da função ALEATORIO do Excel, separando-os em dois grupos, grupo de intervenção e grupo controle.

Posteriormente foi realizado contato telefônico com todos os selecionados, convidando-os juntamente com sua rede de apoio a participar do estudo voluntariamente, sem qualquer prejuízo ao vínculo com o atendimento na Policlínica Municipal de Palhoça - UNISUL, caso recusem participar do estudo.

### **3.8.3 População do estudo**

Foram considerados população do estudo indivíduos com idade igual ou superior a 60 anos e seus familiares /cuidadores.

### **3.8.4 Critérios de inclusão e exclusão**

Foram incluídos no estudo pessoas atendidas no Ambulatório da Memória da Policlínica Municipal de Palhoça – Unisul, no período de 2016 a 2019, maiores de 60 anos, de ambos os sexos, com diagnóstico de demência leve a moderada (critério do DSM -V, com

escala de avaliação clínica da demência – CDR com escore de 0,50 – 2), que possuam rede de apoio efetiva (familiar e/ou cuidador/acompanhante) e que convivam em comunidade.

Foram ainda incluídos no estudo os familiares / cuidadores dos pacientes com diagnóstico de demência, que foram selecionados, e que estavam dispostos e capazes a participar do estudo, comparecendo a Policlínica de Municipal de Palhoça - Unisul.

Os critérios de exclusão foram participantes com condições agudas ou crônicas de saúde que os limitaram a capacidade de participar do estudo, como indivíduos fisicamente incapazes de realizar os testes e atividades propostas (acamados, pacientes com afasia e disfasia), não possuir familiar / cuidador em plena condição mental de acompanhar o idoso, e participantes que se recusem a assinar o termo de consentimento livre e esclarecido.

### 3.9 LOGÍSTICA DE TRABALHO

#### **3.9.1 Equipe de trabalho**

A equipe foi formada pelo coordenador do PRIDE no Brasil, Professora do departamento de saúde pública da UFSC; pelo professor da disciplina de gerontologia do internato médico do curso de medicina da UNISUL; pela supervisora geral da pesquisa, discente do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva UFSC; acadêmicos do curso de medicina, do curso de enfermagem e do curso de psicologia da UNISUL.

#### **3.9.2 Seleção e treinamento dos entrevistadores**

As vagas para compor a equipe de trabalho foram divulgadas via sistema eletrônico e redes sociais da UNISUL, para acadêmicos do curso de enfermagem e psicologia. Os acadêmicos de medicina não participaram da seleção e treinamento, pelo fato de as atividades

desenvolvidas no estudo já estarem descritas em plano de ensino do estágio do Ambulatório de Memória.

A seleção da equipe de trabalho ocorreu a partir de entrevista entre a pesquisadora do estudo e os acadêmicos de enfermagem e psicologia, com questionamentos referentes a disponibilidade de tempo e conhecimento sobre coleta de dados por meio de questionários e testes cognitivos e psicossociais.

O treinamento da equipe ocorreu em duas etapas. A pesquisadora e os acadêmicos de medicina foram treinados pelo responsável pelo PRIDE na Unisul, e posteriormente a pesquisadora treinou os acadêmicos de enfermagem e psicologia. O treinamento foi realizado através de aula expositiva sobre como executar os testes cognitivos e psicossociais.

### **3.9.3 Pré-teste do instrumento**

Cada membro da equipe de trabalho realizou uma entrevista, a qual fez parte do treinamento, acompanhado por um supervisor, a pesquisadora principal do projeto, que avaliou a conduta, testou a aplicação do instrumento, a compreensão das questões por parte dos entrevistados e a qualidade das informações coletadas, a fim de padronizar a coleta de dados, minimizar possíveis erros e ações que podem comprometer a coleta de dados.

### **3.9.4 Piloto**

Foi aplicado o instrumento com idosos e familiares / cuidadores que não pertencem à amostra, para avaliação do instrumento, bem como os aspectos operacionais do estudo.

### 3.9.5 Controle de qualidade

Para assegurar a garantia de qualidade, foram utilizados instrumentos validados a nível nacional.

### 3.10 COLETA DE DADOS

A coleta de dados ocorreu no período de outubro de 2019 a abril de 2020, por meio dos instrumentos de pesquisa (questionário e diário de campo).

Devido a Pandemia do Novo Coronavírus (COVID-19) e as modificações impostas pelo atual cenário epidemiológico, os dados coletados entre março e abril de 2020 ocorreram através de aplicativo de Whatsapp e contato telefônico no que se refere a pesquisa de satisfação e o término aplicação de três instrumentos do participante e acompanhante após o período de três meses da primeira aplicação.

O Grupo Focal não pode ser realizado devido as medidas restritivas e sanitárias para controle da cadeia de transmissão do COVID-19. Impedindo uma análise de dados qualitativos mais profunda, bem como não foi possível analisar o efeito da proposta de atenção psicossocial sobre os familiares/cuidadores.

O instrumento de coleta de dados foi aplicado antes e após da intervenção, no grupo de intervenção, para analisar a efetividade clínica da intervenção psicossocial, através da melhoria da qualidade de vida dos participantes; e no grupo controle foi aplicado após a seleção no período de três meses, para comparar a efetividade da proposta de atenção psicossocial com o tratamento convencional do Ambulatório da Memória.

A coletas de dados foi realizada em um dia pré-agendado, no período matutino e vespertino, com o tempo de duração entre uma a duas horas, ocorrendo na própria Policlínica Municipal de Palhoça – UNISUL, devido a facilidade de acesso e vínculo do paciente.

Para cada membro da equipe de trabalho foi entregue a lista de participantes sorteados, identificados a partir do número do protocolo do prontuário médico do Ambulatório da Memória, com seus respectivos números de contato telefônico e termo de consentimento livre esclarecido, com blocos para rascunho e planilhas para registro das entrevistas, recusas e perdas.

Foi considerado perda os participantes não localizados após quatro tentativas de contato telefônico, além daqueles impossibilitados a participar por motivos de internação hospitalar ou viagem.

As recusas foram identificadas quando os participantes expressam não possuir interesse em participar da pesquisa, por opção pessoal, anotada no diário de campo.

Todos os participantes foram inseridos em um banco de dados. O anonimato dos participantes de pesquisa será resguardado, a partir do posicionamento ético do pesquisador a fim de garantir a manutenção dos cuidados éticos da pesquisa.

### 3.11 VARIÁVEIS DO ESTUDO

#### **3.11.1 Variáveis de Viabilidade**

Para estimar a viabilidade da proposta de atenção psicossocial, foram utilizados os indicadores de viabilidade (recrutamento, adesão e satisfação), mensurados a partir de: taxa de recrutamento; taxa de adesão; taxa de satisfação.

##### *3.11.1.1 Recrutamento*

O recrutamento foi realizado via telefone, conduzido pela enfermeira da Policlínica, e pesquisadora deste estudo, apta a fundamentar a proposta de atenção psicossocial através do senso comum, de forma a incentivar e motivar o indivíduo a participar do estudo.



Informações sobre o recrutamento dos idosos com demência e seus familiares/cuidadores foram registradas em diário de campo. Da mesma forma, foi realizado registro do motivo da recusa para aqueles indivíduos que não demonstraram interesse em participar do estudo. Foram registrados ainda as perdas, essas consideradas quando o indivíduo esteja impossibilitado de participar do estudo por motivo de internação hospitalar, ou não tenha sido possível realizar contato telefônico.

A taxa de recrutamento (TR) foi calculada a partir do número de indivíduos que aceitaram a participar do estudo (X), sobre total de participantes selecionados (Y).

$$TR = (X/Y)$$

#### 3.11.1.2 Adesão

Informações referentes a adesão das três sessões do grupo intervenção foram coletadas pela enfermeira da Policlínica, e pesquisadora deste projeto. Em cada sessão, a presença ou ausência de cada participante foi registrada em diário de campo, assim como a razão da ausência e a motivação para continuar comparecendo as sessões.

A taxa de adesão (TA) ao tratamento será determinada pelo número de sessões que o participante frequentou (N) sobre o número de sessões realizadas (S).

$$TA = N/S$$

#### 3.11.1.3 Satisfação

A satisfação do participante em relação a proposta de atenção psicossocial, foi determinada através de escala *likert* de satisfação (apêndice H), de cinco pontos, ao final da 3ª

sessão, categorizada em: 1(muito insatisfeito); 2 (insatisfeito); 3 (indiferente); 4 (satisfeito); 5 (muito satisfeito).

### **3.11.2 Variáveis clínicas**

Para estimar o efeito da intervenção psicossocial, antes e após, nas pessoas com demência e seus familiares / cuidadores, foi avaliado o declínio cognitivo, a melhora na independência na realização de atividades básicas diárias e melhora na participação social, tanto para o grupo intervenção, quanto para o grupo controle.

#### *3.11.2.1 Escala de avaliação clínica da demência– CDR*

Desenvolvida em 1.979 no projeto “Memory and aging” da Universidade de Washington, a escala de avaliação clínica da demência – CDR, objetiva analisar o declínio cognitivo-comportamental através de: memória, orientação, julgamento ou solução de problemas, relações comunitárias, atividades no lar ou de lazer e cuidados pessoais. Sendo classificadas de 0 – 3 pontos. 0 (nenhuma alteração); 0,5 (questionável); 1 (demência leve); 2 (demência moderada); e 3 (demência grave)<sup>84</sup>.

#### *3.11.2.2 Escala de qualidade de vida – CASP 16 BRASIL*

A versão original desenvolvida no Reino Unido, contendo 19 itens, e denominado CASP- 19, é um instrumento de avaliação da qualidade de vida, com questões referentes ao controle, autonomia, realização pessoal e prazer, que permite correlacionar as funções físicas e mentais<sup>85</sup>.

No Brasil, após validação transcultural, ocorreu redução de 3 itens referentes a autonomia e realização pessoal, sendo organizadas em quatro domínios, distribuídos em 16

itens: controle (4 itens), autonomia (5 itens), prazer (3 itens) e realização pessoal (4 itens), renomeado o instrumento para CASP – 16 BRASIL<sup>87</sup>.

O CASP 16, é instrumento em escala do tipo *likert*, com escores que variam em frequentemente (3 pontos), às vezes (2 pontos), raramente (1 ponto) ou nunca (0 pontos). A pontuação final varia de 0 a 48, no qual, zero representa pior qualidade de vida e 48 melhor qualidade de vida<sup>87</sup>.

### 3.11.2.3 Escala brasileira de solidão – UCLA BRASIL

A escala brasileira de solidão é composta por 20 itens afirmativos referentes a sentimentos relacionados a solidão, avaliados através de escala *likert* de 04 pontos, categorizadas em: 1 (nunca); 2 (raramente); 3 (algumas vezes); 4 (frequentemente). Possui o objetivo de quantificar o grau de solidão do indivíduo, com pontuação máxima de número 60: 0 a 22 pontos (solidão mínima); 23 a 35 pontos (solidão leve); 36 a 47 pontos (solidão moderada); 48 a 60 pontos (solidão intensa)<sup>86</sup>.

### 3.11.2.4 Mini-exame do estado mental – MEEM

Elaborado por Folstein et al em 1.975, o Mini-Exame do estado mental, possui o objetivo de avaliar o estado mental, sintomas da demência e permitir avaliação do declínio cognitivo. É um instrumento de rastreio cognitivo, com versão traduzidas e validadas em mais de 35 países, com pontos de corte 23/24, de acordo com base na educação formal: Normal (acima de 27 pontos); demência (menor ou igual a 24 pontos); em caso inferior a 4 anos de escolaridade, o ponto de corte reduz para 17<sup>87</sup>.

### *3.11.2.5 Teste de Fluência Verbal - TVF*

O teste fluência verbal possui informações referentes a capacidade do armazenamento da memória semântica, da habilidade de recuperar a informação guardada na memória e do processamento das funções executivas<sup>88</sup>.

No Brasil, o Teste de Fluência verbal, categoria animais, validado em 1.997, é o mais utilizado em idosos, com notas de corte conforme a escolaridade. Nesta modalidade semântica, designa-se uma categoria específica, neste caso “animais”, e todas as palavras a serem reproduzidas em um tempo determinado, em geral 1 minuto, necessitam pertencer a essa categoria<sup>88</sup>.

O escore total é a soma de todas as palavras corretas de acordo com a categoria. O ponto de corte é conforme a escolaridade: para analfabetos, 9 pontos; entre 1 e 8 anos de estudo igual a 12 pontos; acima de 9 anos de estudo o ponto de corte é igual a 13 pontos<sup>88</sup>.

### *3.11.2.6 Teste da evocação imediata e tardia - HVLT*

O HVLT é um instrumento neuropsicológico, constituído por 12 palavras divididas em categorias semânticas, que contém três listas: evocação imediata (aprendizagem); evocação tardia (realizada após 25 a 30 minutos); e reconhecimento (realizada na sequência da evocação tardia). Tem como objetivo analisar a memória episódica de evocação imediata, tardia e reconhecimento para conteúdo verbal e visuo-espacial<sup>89</sup>.

### *3.11.2.7 Escala De Depressão Geriátrica De Yesavage - GDS 15*

Instrumento comumente utilizado para o rastreamento de depressão em idosos, apresentando medidas válidas e confiáveis. A escala original possui 30 itens, desenvolvida para

o rastreamento dos transtornos de humor em idosos, com perguntas que evitam as queixas somáticas. A versão reduzida da escala original (GDS 15) foi elaborada em 1.986 a partir de itens que mais se correlacionavam com o diagnóstico de depressão. 0 a 5 pontos (indica quadro psicológico normal); 6 a 10 pontos (indica quadro de depressão leve); 11 a 15 pontos (indica quadro de depressão severa)<sup>90</sup>.

### 3.11.2.8 Questionário Brasileiro de Avaliação Funcional Multidimensional – BOMFAQ

Instrumento de Avaliação multidimensional do idoso, que utiliza uma subescala funcional que avalia a dificuldade referida na realização de 15 atividades de vida diárias, físicas (banhar-se, vestir-se, comer etc.) e instrumentais (fazer compras, medicar-se, preparar refeições etc.), distribuídas em 04 categorias: nenhuma dificuldade (0), pouca dificuldade (1), muita dificuldade (2) e não realiza (3). A análise do instrumento é avaliada a partir de: comprometimento leve (1-3); comprometimento moderado (4-6); comprometimento grave:  $11(\geq 7)$ <sup>91</sup>

### 3.11.2.9 Escala De Apoio Social – MOS -SSS

Desenvolvida em 1.991, por Sherbourne & Stewart, para o Medical Outcomes Study, e adaptada para o Brasil por Griep et al., no Okestudo pró-saúde no Rio de Janeiro, possui o objetivo de avaliar o apoio que o indivíduo possui de outras pessoas para enfrentar as mais diversas situações estressantes. No Brasil, o instrumento difere-se da versão original por agrupar o emocional e informacional<sup>92</sup>.

É uma escala tipo *likert* de 5 pontos: material; afetivo; emocional; informação; interação social positiva; composto por 19 itens: se precisar, com que frequência conta com alguém; com scores: 0 (nunca); 1 (raramente); 2 (às vezes); 3 (quase sempre) e 4 (sempre)<sup>92</sup>.

### 3.11.3 Variáveis sociodemográficas

Descrevem características sociodemográficas, utilizadas para controlar a relação com as demais variáveis.

#### 3.11.3.1 Idade

A idade foi coletada em anos completos. Para verificar a exatidão da idade real, foi solicitado ao entrevistado apresentar alguma documentação que comprove sua data de nascimento ou sua idade.

A idade foi categorizada em grupo etário: 60 a 69 anos, 70 a 79 e 80 ou mais.

#### 3.11.3.2 Sexo

Masculino e Feminino.

#### 3.11.3.3 Renda

A renda foi coletada por meio do instrumento, no bloco socioeconômico, através dos questionamentos: *“Em relação à sua vida financeira, o(a) Sr(a) tem algum tipo de renda?”* *O(a) Sr.(a) tem algum trabalho remunerado atualmente? Recebe aposentadoria? Recebe pensão? Recebe alguma outra renda? Considerando todas as SUAS fontes de renda, quanto o(a) Sr(a) recebeu no último mês?*

As respostas foram categorizadas em:  $\leq 1$  salário mínimo (SM);  $>1$  a 3 SM;  $>3$  a 5 SM;  $>5$  a 10 SM e  $>10$ SM [SM em 2019: R\$ 954,00].

#### *3.11.3.4 Escolaridade*

O nível de escolaridade (em anos de estudo) foi coletado através do instrumento, no bloco referente a dados pessoais. Estes foram agrupados da seguinte forma: sem estudo formal; 1 a 4 anos de estudo; 5 a 8 de estudo; 9 a 11 anos de estudo e  $\geq 12$  anos.

#### *3.11.3.5 Estado civil*

O estado civil, coletado a partir do instrumento, no bloco referente aos dados pessoais, foi classificado: com companheiro - casado; sem companheiro; solteiro; separado/divorciado e viúvo.

### 3.12 FINANCIAMENTO

O projeto foi financiado pelo ESRC - Economic & Social Research Council (Conselho de Pesquisa Econômico e Social) por meio do Projeto PRIDE - Promoting Independence in Dementia (Promovendo independência na demência), o qual, no Brasil, é coordenado pela Msc Phd Eleonora d'Orsi da UFSC. O plano de trabalho deste projeto internacional envolve a parceria com a Unisul, por meio do Ambulatório da Memória, vinculado ao curso de Medicina da Unidade Pedra Branca, coordenado pelo Msc Phd André Junqueira Xavier, para estudo dos pacientes com diagnóstico de demência, cujo valor total do financiamento é de R\$ 535.914, 23.

### 3.13 ANÁLISE DE DADOS

#### 3.13.1 Análise quantitativa

Todos os dados coletados foram registrados e armazenados em uma planilha eletrônica, utilizando o software Excel (versão 2010, da Microsoft) e analisados no Stata.

A análise dos dados ocorreu principalmente de forma descritiva. Todas as análises foram documentadas em um Plano de Análise Estatístico. As características sociodemográficas foram apresentadas através de frequência relativa. Os resultados de viabilidade também foram relatados de forma descritiva, sendo calculados as taxas de recrutamento, adesão e satisfação. Os resultados cognitivos e psicossociais foram relatados por médias (DP) e intervalo, para cada grupo pré e pós intervenção.

#### 3.13.2 Análise qualitativa

Para a análise de dados qualitativa, utilizou-se a técnica de Análise de Conteúdo de Laurence Bardin, com o objetivo manipular informações registradas no diário de campo, sendo organizada em três etapas: I) Pré-análise; II) Exploração do material; III) Tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Na pré-análise foi organizado material, operacionalizando-o e sistematizando-o a partir de leitura flutuante dos registros de diário de campo. Consecutivamente, a segunda fase iniciou com exploração do material, definição de categorias e identificação de unidades de registros, realizando uma descrição analítica do material textual coletado, norteado pelas hipóteses do estudo.

Na terceira e última fase foi realizado o tratamento, inferência e interpretação dos resultados, condensando as informações obtidas nas categorias.

### 3.14 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da UFSC, conforme a Resolução nº 466 de 2012, do Conselho Nacional de Saúde,



atendendo os preceitos éticos, aprovado pelo CEPESH da UFSC, em 27 de novembro de 2019, sob número 24168619.4.0000.0121 (ANEXO B)

Todos os entrevistados assinaram o Termo de Compromisso Livre e Esclarecido (APÊNDICE F e G), e em caso de incapacidade, o responsável legal. Assegurou-se a confidencialidade das informações, participação voluntária e a possibilidade de deixar o estudo a qualquer momento, sem necessidade de justificativa.

#### **4 RESULTADOS**

Os resultados são apresentados no formato de um artigo científico, conforme a exigência do PPGSC/UFSC, com o título: Promovendo a independência na demência: estudo de viabilidade de uma proposta de atenção psicossocial para promover a independência de idosos com demência. O artigo está formatado de acordo com as normas da Revista “Cadernos de Saúde Pública”, A2 na área de Saúde Coletiva, segundo classificação dos periódicos WebQualis da CAPES.

**Promovendo a independência na demência: Estudo de viabilidade de uma proposta de atenção psicossocial de promoção de independência em idosos com demência.**

Promoting independence in dementia: Feasibility study of a psychosocial care proposal to promote independence in elderly people with dementia.

Suzane Garcia de Stefani<sup>1</sup>

Eleonora d'Orsi<sup>1</sup>

André Junqueira Xaviei<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva. Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.

<sup>2</sup> Ambulatório da Memória. Universidade do Sul de Santa Catarina. Palhoça, Santa Catarina.

Conflito de interesse: Os autores declaram no texto, qualquer apoio financeiro ou de relações, que podem representar conflito de interesses.

**RESUMO**

Este estudo tem como objetivo analisar a viabilidade de implantação de uma proposta de atenção psicossocial de promoção de independência de idosos com demência, acompanhados em uma unidade ambulatorial do Sistema Único de Saúde (SUS). Foi realizado um estudo de viabilidade, quali-quantitativo, prospectivo e randomizado. A coleta de dados ocorreu no período de agosto de 2019 a abril de 2020, no município de Palhoça - SC. A população de referência foi idosos com diagnóstico de demência e seus familiares cuidadores, atendidos no Ambulatório da Memória, situado na Policlínica Municipal de Palhoça- UNISUL. Os dados foram coletados por meio dos instrumentos de pesquisa, composto por questionário estruturado com informações sociodemográfica, testes de funcionalidade global, qualidade de vida, cognitivos e psicossociais validados a nível nacional. Foi considerado recusa os indivíduos que não aceitaram participar do estudo e perdas os indivíduos que não foram localizados, pessoas institucionalizadas e falecidos. A análise de dados foi realizada através de estatística descritiva, incluindo taxas de recrutamento, de adesão e satisfação. As características sociodemográficas

e clínicas foram descritas nos dois grupos, sendo as características clínicas apresentadas através de médias e DP. Para a análise de dados qualitativos, utilizou-se a técnica de Análise de Conteúdo de Laurence Bardin. A proposta de atenção psicossocial mostrou-se viável, conforme indicado pela adesão dos participantes (85,0%). Foi altamente apreciado pelos participantes (taxa de satisfação 100,0%), pois atenderam as necessidades para superar as dificuldades cognitivas e isolamento social. Os participantes demonstraram motivação e expressaram desejo de continuar com a proposta após término do estudo. A taxa de recrutamento foi boa (55,0%), indicando o vínculo com a unidade e equipe multiprofissional fator importante para a implementação de uma proposta de atenção psicossocial com idosos. A motivação dos em aderirem a proposta relaciona-se com o engajamento e comprometimento da equipe de trabalho, do idoso e principalmente do familiar/cuidador. A implementação de uma proposta psicossocial é viável em todos os níveis de atenção à saúde no SUS, uma vez não depende de recursos financeiros e nem espaço físico equipado para a prática. Não foi possível mensurar os potenciais benefícios clínicos da intervenção. No entanto a proposta de atenção psicossocial se mostrou uma forma útil e relevante para proporcionar melhoria na independência, uma vez que houve alta adesão as atividades propostas. Como contribuição para a saúde pública, este estudo pode ser considerado uma forma de reorganização da atenção primária e média complexidade em saúde, indicando tratamentos de caráter não medicamentoso para promoção de independência, educação em saúde e qualidade de vida para pessoas com diagnóstico de demência.

**Palavras-chave:** Estudo de viabilidade. Demência. Envelhecimento. Idosos. SUS.

## **ABSTRACT**

This study aims to analyze the feasibility of implementing a proposal for psychosocial care to promote the independence of elderly people with dementia, followed up in an outpatient unit of the Unified Health System (SUS). A feasibility, quali-quantitative, prospective and randomized study was carried out. Data collection took place from August 2019 to April 2020, in the municipality of Palhoça - SC. The reference population was elderly with a diagnosis of dementia and their family caregivers, attended at the Ambulatório da Memória, located in the Municipal Polyclinic of Palhoça-UNISUL. Data were collected through research instruments, consisting of a structured questionnaire with sociodemographic information, global functionality, quality of life, cognitive and psychosocial tests validated at national level.

Individuals who did not accept to participate in the study were considered refusals, and individuals who were not located, institutionalized people and the deceased were considered to have lost. Data analysis was performed using descriptive statistics, including recruitment, adherence and satisfaction rates. Sociodemographic and clinical characteristics were described in both groups, with clinical characteristics being presented as means and SD. For the analysis of qualitative data, Laurence Bardin's Content Analysis technique was used. The psychosocial care proposal proved to be viable, as indicated by the participation of the participants (85.0%). It was highly appreciated by participants (100.0%) satisfaction rate, as they met the needs to overcome cognitive difficulties and social isolation. Participants demonstrated motivation and expressed a desire to continue with the proposal after the study ended. The recruitment rate was good (55.0%), indicating the link with the unit and the multidisciplinary team as an important factor for the implementation of a proposal for psychosocial care for the elderly. The motivation of those who adhere to the proposal is related to the engagement and commitment of the work team, the elderly and especially the family member/caregiver. The implementation of a psychosocial proposal is feasible at all levels of health care in the SUS, since it does not depend on financial resources or physical space equipped for the practice. It was not possible to measure the potential clinical benefits of the intervention. However, the psychosocial care proposal proved to be a useful and relevant way to improve independence, since there was high adherence to the proposed activities. As a contribution to public health, this study can be considered a form of reorganization of primary care and medium complexity in health, indicating non-pharmacological treatments to promote independence, health education and quality of life for people diagnosed with dementia.

**Keywords:** Feasibility study. Dementia. Aging. Elderly. SUS.

## INTRODUÇÃO

A expectativa de vida mundial, conforme a Organização das Nações Unidas (ONU) apresentou aumento significativo nas últimas décadas, com ampliação de 66,8 anos para 73,4 anos vividos entre o ano 2000 e 2019, resultado do declínio da mortalidade e aumento da expectativa de vida saudável. No entanto, a aumento da expectativa de vida saudável (5,4 anos) foi inferior ao aumento expectativa de vida (6,6 anos)<sup>1</sup>.

As principais causas de mortes no mundo, no ano de 2019, são representadas por doenças crônicas não transmissíveis, responsáveis por 74% da mortalidade global. Entre as 10 principais causas de mortes mundiais, encontra-se a doença de Alzheimer e outras demências, classificadas como a sétima causa de morte, afetando em maior proporção o sexo feminino (65%)<sup>1</sup>.

O Alzheimer e outras demências apresentou o maior aumento da mortalidade no sexo feminino nas últimas décadas (quase três vezes). A mortalidade por doenças neurológicas são mais frequentes em mulheres, apresentando 80% mais mortes em mulheres do que para homens. Ressalta-se, que as mortes globais anuais apresentam menores taxas no sexo feminino (15% mais baixo que entre os homens), elevando então o Alzheimer e outras demências como importante problema de saúde mundial<sup>1</sup>.

Cerca de 50 milhões de pessoas no mundo possuem diagnóstico de demência, com aumento da estimativa para 82 milhões em 2030 e 152 milhões em 2050, apresentando incidência de 10 milhões anualmente. A demência é uma doença crônica, que apresenta deterioração da função cognitiva. Afeta principalmente a memória, capacidade de raciocínio, pensamento e julgamento<sup>2</sup>.

A demência é um problema de saúde pública, com importante carga econômica mundial para a sociedade (estima-se US\$ 2 trilhões de gastos anuais até 2030) e uma das principais causas de incapacidade e dependência nos idosos. O desenvolvimento de políticas e planos nacionais para demência são prioridades da Organização Mundial de Saúde (OMS), através de recomendações aos países, por meio de um plano global com setes ações e metas a serem cumpridas até 2025<sup>3</sup>.

O estilo de vida saudável, como prática de atividade física, dieta saudável, não consumir tabaco, uso nocivo de álcool e controle de peso, são medidas significativas para a redução de fatores de risco para a demência, destacando a necessidade do foco global na prevenção da doença<sup>3,4</sup>.

As estimativas apresentadas demonstram que não ocorreu somente o aumento da longevidade, mas também o aumento da incapacidade, ou seja, as doenças crônicas e condições de saúde são responsáveis pela diminuição da qualidade de vida saudável nos anos vividos.

Atualmente não há um tratamento para curar a demência, porém muito pode ser feito para melhorar a qualidade de vida. Entre as estratégias do plano de ação para a demência, encontra-se uma ação direcionada em estabelecer nos sistemas de saúde e redes de serviços

intervenções para prevenção e cuidado para pessoas com demência ou com risco de demência, proporcionando atendimento integral e de qualidade<sup>5</sup>.

O desenvolvimento de protocolos de promoção, prevenção e cuidado para pessoas com demências são metas já alcançadas até no ano de 2020, com integração multissetorial, incluindo familiares, cuidadores, comunidade e pessoas com demência. Nas Américas 56% dos países já desenvolveram programas de treinamento para manejo da demência. Intervenções para promoção, recuperação e manutenção da capacidade funcional e a preservação da independência são fundamentais para pessoas com demência<sup>5</sup>.

Diante deste contexto o objetivo principal deste estudo é investigar a viabilidade de uma proposta de atenção psicossocial na promoção da independência na demência, analisando indicadores de viabilidade (recrutamento, adesão e satisfação), e a efetividade desta proposta quando implementada em uma unidade ambulatorial de saúde do SUS.

## **MÉTODO**

Foi realizado um estudo de viabilidade, quali-quantitativo, prospectivo, randomizado. A coleta de dados ocorreu no período de agosto de 2019 a abril de 2020, no município de Palhoça, pertencente a região metropolitana de Florianópolis, capital do estado de Santa Catarina, Brasil. A população de referência foi composta por idosos com diagnóstico de demência e seus respectivos familiares cuidadores, atendidos no Ambulatório da Memória da Policlínica Municipal de Palhoça - UNISUL.

O Ambulatório da Memória está situado na Policlínica Municipal de Palhoça - UNISUL (Universidade do Sul de Santa Catarina), unidade abrangente dos Ambulatórios Médicos de Ensino da Universidade, campo de estágio para o Internato Médico do Curso de Medicina – Campus Pedra Branca, e os Ambulatórios de Média Complexidade da Secretaria Municipal de Saúde de Palhoça, prestadora de serviços por meio do SUS, sob o convênio n° 29 estabelecido entre a Universidade e a Prefeitura Municipal de Palhoça.

Considerou-se familiar/cuidador, a pessoa que acompanha e convive com o idoso com demência diariamente. Para identificar a pessoa com demência, foi realizado uma busca no banco de dados da Policlínica Municipal de Palhoça – UNISUL, onde foram selecionados somente os idosos que realizaram o Avaliação Clínica para Demência - CDR, com *score* de 0,5 a 2 no período de 2018 a 2019.

## Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídos no estudo idosos atendidos no Ambulatório da Memória da Policlínica Municipal de Palhoça – UNISUL, no período de 2016 a 2019, com idade igual ou superior a 60 anos, de ambos os sexos, com diagnóstico de demência leve a moderada (critério do DSM -V, com escala de avaliação clínica da demência (Clinical Dementia Rating – CDR) com escore de 0,50–2), que possuam rede de apoio efetiva (familiar e/ou cuidador/acompanhante) e que convivam em comunidade. Também foram incluídos familiares /cuidadores de pessoas com diagnóstico de demência que foram selecionados, com idade igual ou maior de 18 anos, e que estejam dispostos e capazes a participar do estudo, comparecendo a Policlínica de Municipal de Palhoça - UNISUL.

Todos os participantes eram potencialmente elegíveis. Foram excluídos do estudo os idosos com impedimento físico e / ou mental, e considerados recusa os que não aceitaram participar. Foram considerados perdas os idosos que não foram localizados através quatro tentativas de ligações, e os institucionalizados e falecidos.

## Local do estudo

O estudo foi realizado no Ambulatório da Memória do internato médico da UNISUL, desenvolvido pelo médico geriatra Dr. André Junqueira Xavier, este realiza atendimento especializado a pacientes com queixas relacionadas à memória e comprometimento cognitivo. Fundado em 2012, inicialmente com o objetivo de recrutar pacientes com queixas de memória, dentro do Ambulatório de Geriatria, transitou por diversas mudanças em sua estrutura de funcionamento, onde atualmente dedica-se a avaliar pacientes que procuram o Ambulatório da Memória da Policlínica, por suspeita de declínio cognitivo, déficit de memória e demência, seja através de encaminhamento médico, ou a partir de queixas relatada pelo paciente ou familiar.

Há cerca de cinco anos, conforme parceria entre o meio acadêmico e secretaria de saúde do município, o Ambulatório de Memória desenvolve atividades de assistência, ensino e pesquisa, cujo principal objetivo é avaliar, diagnosticar e acompanhar longitudinalmente pacientes portadores de comprometimento cognitivo.

## Amostragem

Para o cálculo do tamanho da amostra utilizaram-se como parâmetros nível de significância de 95% de confiança, poder de teste de 80%, razão de controle dos casos de 1:1, percentual de controle de não expostos positivos de 5%, percentual de controle expostos positivos de 45%, *Odds ratio* igual a 16. O valor obtido foi de 38 pessoas. O cálculo do tamanho da amostra foi realizado no programa Open Epi. O tamanho da amostra foi arredondado para 40 pessoas.

Assim, a amostra deste estudo foi composta por 40 pares, sendo 40 idosos com diagnóstico de demência e 40 familiares cuidadores, randomizados por meio da função ALEATÓRIO do Excel, separando-os em dois grupos: Grupo intervenção (n=40) e Grupo controle (n=40).

## Equipe de trabalho

A equipe de trabalho foi formada por uma professora do departamento de saúde pública da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC); por um professor da disciplina de geriatria do internato médico do curso de medicina da UNISUL; por uma discente do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (PPGSC) UFSC; acadêmicos do 11º semestre do curso de medicina, 5º semestre de enfermagem e 3º semestre de psicologia da UNISUL.

## Aprovação ética

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética da UFSC e obteve aprovação ética de acordo com os preceitos da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, CAAE 24168619.4.0000.0121 que orienta o desenvolvimento de Pesquisas com Seres Humanos no Brasil e incorpora, sob o âmbito do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como, a autonomia, a não maleficência, a beneficência, a justiça, a equidade, dentre outros. Foram ainda assegurados os aspectos éticos, respeitando-se a impessoalidade, sigilo da identidade, sendo os participantes do estudo identificados por codinomes de flores, bem como assinatura dos TCLE a todos os participantes da pesquisa.



## Instrumento de coleta de dados

Foram utilizados três instrumentos para coleta de dados, produzidos pela pesquisadora e fundamentado em outras pesquisas realizadas na área. Os instrumentos são: Questionário estruturado para a pessoa com demência e para o familiar cuidador, composto por Escala de avaliação clínica da demência – CDR: Escala utilizada para graduar a demência, classificando de 0 – 3 pontos. 0 (nenhuma alteração); 0,5 (questionável); 1 (demência leve); 2 (demência moderada); e 3 (demência grave)<sup>6</sup>; Escala de Qualidade de vida – CASP 16 BRASIL: Escala do tipo likert, com escores que variam em frequentemente (3 pontos), às vezes (2 pontos), raramente (1 ponto) ou nunca (0 pontos). A pontuação final varia de 0 a 48, no qual, zero representa pior qualidade de vida e 48 melhor qualidade de vida <sup>7</sup>; Escala Brasileira da Solidão – UCLA BRASIL: escala likert de 04 pontos, categorizadas em: 1 (nunca); 2 (raramente); 3 (algumas vezes); 4(frequentemente). Possui o objetivo de quantificar o grau de solidão do indivíduo, com pontuação máxima de número 60: 0 a 22 pontos (solidão mínima); 23 a 35 pontos (solidão leve); 36 a 47 pontos (solidão moderada); 48 a 60 pontos (solidão intensa)<sup>8</sup>; Mini-Exame do estado mental – MEEM: instrumento de rastreio cognitivo, com versão traduzidas e validades em mais de 35 países, com pontos de corte 23/24, de acordo com base na educação formal: Normal (acima de 27 pontos); demência (menor ou igual a 24 pontos); em caso inferior a 4 anos de escolaridade, o ponto de corte reduz para 17 <sup>9</sup>. Teste de Fluência Verbal - TVF: Teste de modalidade semântica, de categoria específica, neste caso animais, O escore total é a soma de todas as palavras corretas de acordo com a categoria. O ponto de corte é conforme a escolaridade: para analfabetos, 9 pontos; entre 1 e 8 anos de estudo igual a 12 pontos; acima de 9 anos de estudo o ponto de corte é igual a 13 pontos <sup>10</sup>; Escala De Depressão Geriátrica De Yesavage - Versão Reduzida – GDS 15: Escala tipo likert 0 a 5 pontos (indica quadro psicológico normal); 6 a 10 pontos (indica quadro de depressão leve); 11 a 15 pontos (indica quadro de depressão severa)<sup>11</sup>; Avaliação Funcional Multidimensional – BOMFAQ: Instrumento de Avaliação multidimensional do idoso, que avalia a dificuldade referida na realização de 15 atividades de vida diárias, e instrumentais distribuídas em 04 categorias: nenhuma dificuldade (0), pouca dificuldade (1), muita dificuldade (2) e não realiza (3). A análise do instrumento é avaliada a partir de: comprometimento leve (1-3); comprometimento moderado (4-6); comprometimento grave: 11( $\geq 7$ )<sup>12</sup>; todos os instrumentos são validados a nível nacional; informações socioeconômicas; e Diário de campo, contendo relatos dos entrevistados, percepção da pesquisadora e anotações frente as limitações, barreiras e evoluções do estudo.

## Proposta de atenção psicossocial

A proposta de atenção psicossocial é constituída por um manual (<https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/220677>), realizada somente no grupo intervenção, com orientações comportamentais de promoção de independência para idosos com demência e seus familiares cuidadores, com o propósito de oportunizar a melhoria da qualidade de vida, auxiliar a compreender o diagnóstico de demência, possibilitar o indivíduo a manter-se cognitiva, física e emocionalmente estável, para realizar atividades básicas diárias, bem como promover a reinserção na vida em sociedade.

Desenvolvido pelo projeto PRIDE – Promoting Independence in Dementia, da Universidade de Nottingham, na Inglaterra, o manual foi traduzido por um profissional especializado e revisto por profissionais da saúde com experiência no tratamento de pessoas com demência no Brasil. Este manual foi entregue no formato impresso, com instruções simples que orientam medidas de promoção da independência, contendo atividades sociais; atividades físicas; atividades mentais; atividades do dia a dia, adotando novos hábitos saudáveis, como dieta e atividade física.

As atividades que compõem o manual, são propostas de atenção psicossocial que visam contribuir para a tomada de decisões cotidianas, auxiliar a compreender os estigmas da doença, mudar o estilo de vida e auxiliar o idoso com demência a sentir-se valorizado, orientado e no controle de sua vida.

A proposta de atenção psicossocial foi recrutar idosos com demência para participar de três sessões de implementação do manual, com intervalo de 30 dias, com data e horário pré-estabelecidos, com duração entre duas e três horas. As sessões ocorrem na Policlínica Municipal de Palhoça – UNISUL, sendo realizadas pela pesquisadora e enfermeira da unidade, com a participação de estagiários de enfermagem e psicologia que compõem a equipe do trabalho.

Na primeira sessão ocorreu a coleta a história clínica do idoso com demência, realizado através dos instrumentos de pesquisa. Neste momento foram identificados os interesses dos idosos, anterior e posterior ao diagnóstico de demência, explorando estratégias de busca por atividades de maior afinidade do idoso. As atividades do manual foram prescritas de acordo com o contexto social que o idoso está inserido, identificando aspectos importantes de sua vida cotidiana.

Durante a segunda sessão foi avaliado o progresso do idoso com demência, no que diz respeito a promoção de independência. As atividades foram avaliadas pelos participantes

(idosos e familiar/cuidador), sendo redefinidas de acordo com as experiências dos últimos 30 dias, bem como identificado as barreiras que impediram a implementação dos planos feitos na primeira sessão, buscando então desenvolver soluções para a continuidade da proposta.

Na terceira sessão e última sessão, o progresso foi revisado e reavaliado, sendo desenvolvido um plano de continuidade do cuidado, desenvolvido para incentivar mudanças a longo prazo. O idoso e seu familiar/cuidador foi orientado a permanecer com o acompanhamento habitual no Ambulatório de Memória, e continuar a realizar as atividades sugeridas pelo manual, baseado nas experiências positivas vivenciadas durante as três sessões.

#### Cálculo de indicadores de viabilidade

Para estimar a viabilidade da proposta de atenção psicossocial, foram calculados indicadores de viabilidade (taxa de recrutamento, taxa de adesão e taxa de satisfação) após o término da terceira sessão em ambos os grupos.

A taxa de recrutamento foi calculada a partir do número de indivíduos que aceitaram a participar do estudo sobre total de idosos selecionados para o estudo.

A taxa de adesão foi determinada pelo número de participantes que frequentaram todas as sessões e compareceram as consultas médicas no Ambulatório da Memória sobre o número total de participantes selecionados para o estudo.

A satisfação do participante em relação a proposta foi mensurada através de escala *likert* de cinco pontos, ao final da terceira sessão, categorizada em: 1 (muito insatisfeito); 2 (insatisfeito); 3 (indiferente); 4 (satisfeito); 5 (muito satisfeito).

## Coleta de dados

Os dados foram coletados na Policlínica Municipal de Palhoça – UNISUL, por meio dos instrumentos e coleta de dados pré e após a intervenção, aplicados individualmente ao participante pela equipe de trabalho, com duração de uma a duas horas. A coleta de dados pós-intervenção de três participantes foi realizada de forma online, com *link* enviado através do aplicativo *WhatsApp*, pela necessidade de distanciamento social indicado pelas autoridades governamentais em saúde devido à pandemia do COVID-19.

Diante da Pandemia COVID-19 (a partir de 19 março de 2020) e adoção de medidas para contenção da transmissibilidade do vírus Sars-Cov2, não foi possível desenvolver o Grupo Focal conforme planejado, uma vez que as atividades da Policlínica Municipal de Palhoça – UNISUL foram reestruturadas a partir desta data, com cancelamento de atendimentos da Universidade conforme plano de ensino, e prestação de atendimento de livre demandas à pacientes crônicos com quadro agudizados. Dessa forma os participantes foram contactados via telefone após três meses para avaliarem a satisfação quanto a intervenção.

A coleta de dados para análise qualitativa frente a percepção dos familiares/cuidadores a proposta de atenção psicossocial não foi possível ser realizada devido ao cenário epidemiológico atual. Previamente à coleta de dados, foi realizado um questionário piloto em um idoso não incluído no estudo.

## Variáveis dependentes

Para estimar a viabilidade da proposta de atenção psicossocial, foram utilizados indicadores de viabilidade (recrutamento, adesão e satisfação), avaliados após o término da terceira sessão da proposta de atenção psicossocial.

## Variáveis Exploratórias

As variáveis independentes analisadas foram sexo, idade em anos completos (posteriormente categorizada em 20 a 29, 30 a 39, 40 a 49 e 50 a 59, 60 a 69, 70 a 79, 80 ou mais-), estado civil (casado ou com companheiro; solteiro; viúvo ou divorciado/separado), renda familiar per capita (estratificada em tercís), escolaridade em anos de estudos(s/escolaridade 1-4 anos; 5-8 anos; 9-11 anos) e cor da pele autorreferida (branca, parda,

preta, indígena e amarela). Para estimar o efeito da intervenção psicossocial, foi avaliado o declínio cognitivo-comportamental através de Escala de qualidade de vida – CASP 16, Mini-Exame do estado mental, Teste fluência verbal, Escala De Depressão Geriátrica De Yesavage, para o rastreamento dos transtornos de humor em idosos, Questionário Brasileiro de Avaliação Funcional Multidimensional e Escala Brasileira da Solidão – UCLA.

#### Análise de dados

Todos os dados coletados foram registrados e armazenados em uma planilha eletrônica, utilizando o software Excel (versão 2010, da Microsoft) e analisados no Stata.

A análise dos dados ocorreu principalmente de forma descritiva. Todas as análises foram documentadas em um Plano de Análise Estatístico. As características sociodemográficas foram apresentadas através de frequência relativa. Os resultados de viabilidade também foram relatados de forma descritiva, sendo calculados as taxas de recrutamento, adesão e satisfação. Os resultados cognitivos e psicossociais foram relatados por médias (DP) e intervalo, para cada grupo pré e pós intervenção.

Para a análise de dados qualitativos, utilizou-se a técnica de Análise de Conteúdo de Laurence Bardin, com o objetivo manipular informações registradas no diário de campo, sendo organizada em três etapas: I) Pré-análise; II) Exploração do material; III) Tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Na pré-análise foi organizado o material, operacionalizando-o e sistematizando-o a partir de leitura flutuante dos registros de diário de campo, consecutivamente, a segunda fase iniciou com exploração do material, definição de categorias e identificação de unidades de registros, realizando uma descrição analítica do material textual coletado, norteado pelas hipóteses do estudo. Na terceira e última fase foi realizado o tratamento, inferência e interpretação dos resultados, condensando as informações obtidas nas categorias.

#### Análise de dados

Todos os dados coletados foram registrados e armazenados em uma planilha eletrônica, utilizando o software Excel (versão 2010, da Microsoft) e analisados no Stata.

A análise dos dados ocorreu principalmente de forma descritiva. Todas as análises foram documentadas em um Plano de Análise Estatístico. As características sociodemográficas

foram apresentadas através de porcentagens. Os resultados de viabilidade também foram relatados de forma descritiva, sendo calculados as taxas de recrutamento, adesão e satisfação. Os resultados cognitivos e psicossociais foram relatados por médias (DP) e intervalo, para cada grupo pré e pós intervenção.

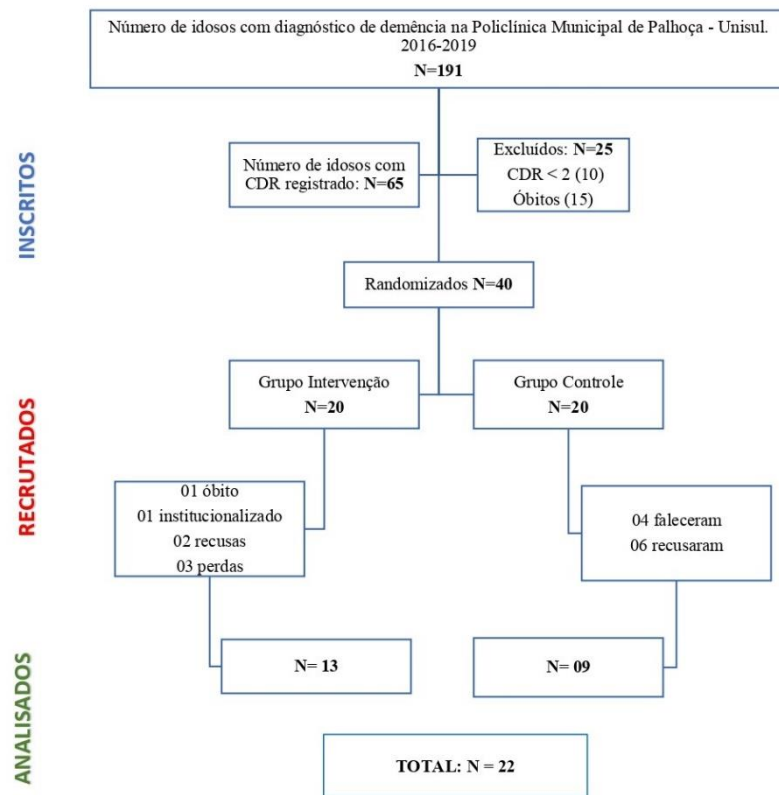
Para a análise de dados qualitativos, utilizou-se a técnica de Análise de Conteúdo de Laurence Bardin, com o objetivo manipular informações registradas no diário de campo, sendo organizada em três etapas: I) Pré-análise; II) Exploração do material; III) Tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Na pré-análise foi organizado o material, operacionalizando-o e sistematizando-o a partir de leitura flutuante dos registros de diário de campo, consecutivamente, a segunda fase iniciou com exploração do material, definição de categorias e identificação de unidades de registros, realizando uma descrição analítica do material textual coletado, norteado pelas hipóteses do estudo. Na terceira e última fase foi realizado o tratamento, inferência e interpretação dos resultados, condensando as informações obtidas nas categorias.

## **RESULTADOS**

### Resultados de viabilidade

O período de recrutamento durou cerca de dois meses (de setembro de 2019 a outubro de 2019), as intervenções foram realizadas entre outubro de 2019 e abril de 2020. Das 40 pessoas selecionados conforme CDR, 17 foram excluídos da amostra, resultando em 22 pessoas elegíveis para participar deste estudo. A figura 1 apresenta o diagrama de fluxo que mostra os pacientes recrutados desde a fase de seleção até a avaliação pós-intervenção.

**Figura 4** Diagrama de fluxo dos participantes

Fonte: Próprio autor, 2021

Dos 191 pacientes com diagnóstico de demência identificados no Ambulatório de Memória, por meio de relatório cadastral da Policlínica Municipal de Palhoça – UNISUL, 65 pacientes possuíam diagnóstico através de avaliação clínica de demência – CDR (34,3 %), sendo 10 (15,38%) pacientes avaliados como demência grave e 15 pacientes estavam identificados como óbitos no sistema de cadastro da Policlínica, sendo então excluídos do estudo (17). Dos pacientes rastreados, 40 foram identificados como elegíveis, randomizados 20 pacientes para cada grupo (Grupo Controle e Grupo Intervenção) do estudo.

Um mês após a randomização iniciou o recrutamento por meio de ligação telefônica, identificando cinco óbitos (12,5%), oito recusas (20%), três perdas (7,5%) e uma institucionalização. Resultando em 22 participantes para análise, sendo 13 do Grupo Intervenção e 09 do Grupo Controle.

A maioria dos participantes randomizados possuem idade entre 70-79 anos, 54,5% são mulheres, em sua maioria casados (45,5%), com escolaridade de 1-4 anos de estudos e renda

$\leq 1$  SM (63,6%). Nove (40,9%) participantes foram classificados conforme CDR com demência de grau moderado (Tabela 2).

As características de linha de base foram em geral equiparadas entre os dois grupos, embora a maioria do Grupo Intervenção fossem mais velhos, 46,15% com idade  $\leq 80$  anos. Outras características da amostra são descritas na Tabela 1.

**Tabela 1** – Características da amostra conforme variáveis sociodemográficas, referentes as pessoas com demência. Palhoça, Santa Catarina, 2020.

	<b>Grupo Intervenção</b>	<b>Grupo Controle</b>	<b>Total</b>
	N (%)	N (%)	N (%)
<b>Sexo</b>			
Masculin	5 (38,4)	5 (55,5)	10 (45,4)
Feminino	8 (61,5)	4 (44,4)	12 (54,5)
<b>Idade</b>			
60-69 anos	4 (30,8)	1 (11,1)	5 (22,7)
70-79 anos	3 (23,0)	6 (66,7)	9 (40,9)
80+ anos	6 (46,15)	2 (22,2)	8 (36,3)
<b>Raça/cor</b>			
Branco	11 (84,3)	7 (77,8)	18 (81,8)
Pardo	1 (7,7)	1 (11,1)	2 (9,0)
Negro	1 (7,7)	1 (11,1)	2 (9,0)
<b>Escolaridade</b>			
S/ escolaridade	3 (23,0)	2 (22,2)	5 (22,7)
1-4 anos	9 (69,2)	4 (44,4)	13 (59,0)
5-8 anos	1 (7,7)	2 (22,2)	3 (13,6)
9-11 anos	0	1 (11,1)	1 (4,5)
<b>Renda</b>			
$\leq 1$ SM	9 (69,2)	5 (55,5)	14 (63,6)
>1 a 3 SM	4 (30,8)	4 (44,4)	8 (36,3)
<b>Estado civil</b>			
Casado	6 (46,15)	4 (44,4)	10 (45,5)
C/companheiro	1 (4,5)	0	1 (4,5)



Divorciado	0	2 (22,2)	2 (9,0)
Viúvo	5 (38,4)	2 (22,2)	7 (31,8)
Solteiro	1 (7,7)	1 (11,1)	2 (9,0)

Fonte: Elaborada pelo autor

**Tabela 2** – Classificação do grau da demência conforme Avaliação Clínica da Demência - CDR. Palhoça, Santa Catarina, 2020.

	<b>Grupo Intervenção</b>	<b>Grupo Controle</b>	<b>Total</b>
	N (%)	N (%)	N (%)
<b>CDR</b>			
Demência leve	7 (53,8)	6 (66,7)	13 (59)
Demência moderada	6 (46,1)	3 (33,3)	9 (40,9)

Fonte: Elaborada pelo autor

Dos participantes recrutados ao Grupo Intervenção, 10 (76,9%) receberam três sessões de intervenção, 13 (100%) participaram da primeira sessão e 10 (76,92%) participaram da segunda e terceira sessão. O motivo do não comparecimento às sessões foi o abandono do estudo, ocorrendo na segunda sessão (n = 3). O manual impresso foi utilizado por todos os participantes, acompanhado de um diário para anotação das atividades desenvolvidas ao longo das sessões. Dos participantes que não completaram as sessões aos três meses, dois possuíam idade de  $\leq 80$  anos e eram viúvos

Referente ao Grupo Intervenção, observou-se que 84% dos participantes que aderiram ao Manual se declararam da cor branca, a maioria possui renda familiar de  $\leq 1$  SM, são casados e com grau de escolaridade entre 1-4 anos de estudo.

Analisou-se que entre os participantes do grupo intervenção que aderiram ao Manual, a maioria são classificados como demência de grau leve, conforme avaliação clínica de demência - CDR, com perda cognitiva grave, depressão leve e possuem muita dificuldade de realizar atividades diárias básicas.

Quanto aos indicadores de fidelidade do estudo, observou-se alta taxa de recrutamento (65%) e adesão (76,9%) no grupo intervenção. A taxa de recrutamento do grupo controle (45,0%) apresentou-se inferior ao grupo intervenção, porém apresentou maior adesão (100%). Os dois grupos apresentaram 100% de satisfação.

A Tabela 3 apresenta as taxas de indicadores de viabilidade, relacionados recrutamento, adesão e satisfação.

**Tabela 3** – Taxas de indicadores de viabilidade. Palhoça, Santa Catarina, 2020.

	<b>Grupo Intervenção (%)</b>	<b>Grupo Controle (%)</b>	<b>Total (%)</b>
<b>Recrutamento</b>	65,0	45,0	55,0
<b>Adesão</b>	76,9	100,0	86,3
<b>Satisfação</b>	100,0	100,0	100,0

Fonte: Elaborada pelo autor

#### Resultados Cognitivos e psicossociais

As avaliações cognitivas entre o grupo intervenção e grupo controle, após a intervenção mostrou que na totalidade dos parâmetros avaliados no pós proposta são superiores, ou no mínimo iguais ao pré-intervenção em ambos os grupos avaliados (Grupo intervenção e Grupo controle), a exceção são os valores de MEEM e UCLA que se apresentaram reduzidos no pós intervenção para o grupo intervenção. (Tabela 4)

**Tabela 4** – Características da amostra de acordo com os testes TVF, MEEM, GDS-15, CASP 16, UCLA, BOMFAQ, referente as pessoas com demência no pré e pós-intervenção de ambos os grupos. Palhoça Santa Catarina ,2020.

		<b>Pré-intervenção</b>	<b>Pós-intervenção</b>
		<b>Média (IC95%)</b>	<b>Média (IC95%)</b>
<b>TVF</b>	G1	9,92 (7,50-12,34)	10,31 (8,50-12,11)
	G2	6,67 (3,47-9,86)	6,67 (4,82-8,51)
<b>MEEM</b>	G1	20,69(19,20-22,18)	19,89 (18,33-21,45)
	G2	20,62 (19,71-21,52)	18,89 (17,77-20,00)
<b>GDS-15</b>	G1	6,77 (4,81-8,73)	7,44 (5,48-9,41)
	G2	7,23 (5,38-9,08)	8,11 (5,79-10,43)
<b>CASP 16</b>	G1	31,31 (25,05-37,56)	35,33 (28,12-42,54)
	G2	31,31(25,05-37,56)	35,33 (28,12-42,54)

<b>UCLA</b>	G1	35,69 (29,11-42,27)	35,56 (27,89-43,22)
	G2	34,54 (29,55-39,52)	34,89 (26,82-42,95)
<b>BOMFAQ</b>	G1	9,77 (6,24-13,30)	11,89 (8,15-15,62)
	G2	9,77 (6,24-13,30)	11,89 (8,15-15,62)

Fonte: Elaborada pelo autor

\*G1 – Grupo Intervenção; G2 – Grupo Controle

\*TVF- Teste de fluência verbal; MEEM – Mini exame de estado mental; GDS-15- Escala de depressão geriátrica; CASP-16 – Escala de qualidade de vida; UCLA – Escala brasileira de solidão; BOMFAQ - Instrumento de Avaliação multidimensional do idoso.

Referente aos familiares cuidadores, observou-se que 81,8 % são do sexo feminino. A maioria declarou-se da cor branca (86,3%), casado (63,6%), com escolaridade de 1-4 anos de estudo. 86,3 % relataram terem apoio social e nível de solidão leve (45,4%). 100 % mostraram-se satisfeitos com intervenção.

### **Análise qualitativa**

A análise de dados qualitativos evidenciou quatro categorias, com base no diário de campo sendo elas: Categoria 1: “Vínculo”, Categoria 2: “Motivação”, Categoria 3: “Educação em Saúde”, Categoria 4: “Interação social”.

#### **Vínculo**

Esta primeira categoria compõe duas subcategorias: “Participação em pesquisas na Unisul” e “Acompanhamento multiprofissional a longo prazo na Policlínica Municipal de Palhoça - Unisul”. 14 pares relataram estarem satisfeitos com os atendimentos prestados pela Policlínica, bem como sentem-se seguros com as atividades propostas, confiando nas estratégias sugeridas pela equipe. Devido à Policlínica ser conveniada a Unisul e os Ambulatórios escolas, os pacientes já estão habituados ao meio acadêmico e científico, sentindo-se confortáveis na posição de participantes de estudos.

*Participação em pesquisas da Unisul*

A partir do questionamento sobre quais os motivos fomentaram a aceitação em participar da pesquisa, cinco entrevistados relataram que já colaboraram com outras pesquisas na Unisul, estando cientes da importância de sua participação para o meio científico.

“Já participamos de duas pesquisas aqui na Unisul, gostamos de ajudar os jovens a descobrirem meios para ajudar a gente a melhorar nossa saúde.” **(Paciente Margarida)**

“Adoro vir na Unisul, e sempre respondo tudo que os estudantes pedem, sei que eles precisam que a gente participe para poderem descobrir novas formas de tratamento”. **(Paciente Girassol)**

“Só hoje já fiz duas pesquisas! Gosto de ajudar os estudantes da Unisul, eles são sempre muito bonzinhos com a gente”. **(Paciente Rosa)**

“Ano passado já respondemos umas perguntas aqui na Unisul, sempre que nos chamam a gente vem”. **(Paciente Dália)**

“Ele veio uma vez numa pesquisa de diabetes aqui, e foi bem legal! Não custa vir e ajudar né.” **(Paciente Crisântemo)**

*Acompanhamento Multiprofissional a longo prazo na Policlínica Municipal de Palhoça – Unisul*

Todos os participantes já realizavam acompanhamento de saúde na Policlínica Municipal de Palhoça – Unisul há mais de três anos nas mais diversas especialidades que a Unidade oferta, possuindo assim vínculo com a equipe multiprofissional da Unidade, fator esse que foi prescindível para a aceitação na participação da pesquisa.

“A gente se conhece a muitos anos né, não sei o teu nome, mas gravei o teu rosto! Sempre que tu precisar de nós pode chamar” **(Paciente Dália)**

“O Dr. André salvou a vida do meu marido, ele é um anjo. Ajudar você e ele na pesquisa é nossa obrigação.” **(Paciente Girassol)**

“Eu acho que a gente tem que ajudar quem ajuda a gente, sempre que venho aqui sou muito bem atendida por todos, então não custa ajudar vocês na pesquisa” **(Paciente Violeta)**

“Meu pai consulta aqui com o cardiologista e com o geriatra, e ele adora! Confiamos em vocês. Essa equipe é muito querida, nos ajuda sempre, consegue as receitas pro pai e sempre

dão um jeitinho de agendar uma consulta para ele. Quando você ligou para participarmos de uma pesquisa ai, a gente veio na hora. É bom ajudar quem sempre nos ajuda” **(Paciente Orquídea)**

“A gente está sempre na Unisul, gostamos daqui. Sempre que vocês ligam a gente vem”. **(Paciente Antúrio)**

“Nós nos tratamos só aqui na Unisul. Quando vocês ligaram para a gente participar de uma pesquisa, a gente achou legal. Viemos porque aqui tudo da sempre certo pra gente”. **(Paciente Copo de Leite)**

“Aqui não tem erro. A gente vem aqui e sai muito bem tratado”. **(Paciente Cravo)**

“A gente não tinha entendido que era para participar de uma pesquisa quando vocês ligaram. Mas, sempre que a Unisul nos liga para vir a gente vem. Porque a gente sempre precisa mesmo” **(Paciente Cravino)**

“Vir aqui na Unisul é bem bom. A gente vem aqui, consulta, ajuda os estudantes, depois ainda damos uma voltinha na praça pra tomar café”. **(Paciente Ortência)**

### *Motivação*

Nesta categoria, foi possível identificar o estímulo por parte da pesquisadora como importante fator para a adesão a intervenção. Os participantes referiram sentirem-se motivados a realizarem as atividades prescritas quando recebiam apoio e cobrança da pesquisadora.

“Ela fez as atividades certinho porque tinha que anotar no diário e te entregar”. **(Paciente Ortência)**

“Quando ele fazia alguma atividade, eu dizia que ia filmar para te mandar, ai ele fazia com gosto, só para te mostrar”. **(Paciente Gerbera)**

“Ela se empolgou em fazer as atividades que você mandou porque tinha que te trazer o que fez. Ai ela fez sabão para você usar”. **(Paciente Gardenia)**

“A atividade que ela mais gostou foi fazer a horta, porque queria colher alface e cebolinha verde para te dar na próxima sessão”. **(Paciente Iris)**

“Ele só fez as atividades porque eu disse que se não fizesse tu ia ficar chateada”. **(Paciente Orquídea)**

“Eu fiz tudo que você pediu com muito amor. Tinha preguiça as vezes, mesmo assim eu fiz. Ai queria te mostrar o que fiz. Hoje não deu de trazer as toalhinhas de crochê, porque não ficou pronta ainda”. **(Paciente Palma)**

#### *Educação em saúde*

Esta categoria originou outras duas categorias: “Déficit de orientação do profissional de saúde” e “Conhecimento do paciente sobre a demência”.

Ao questionarmos quanto o tratamento não medicamentoso para o paciente, grande parte dos participantes relataram que as orientações quanto atividades psicossociais não foram claras, sendo que alguns não se recordavam de explicações referentes sobre a doença e os benefícios de terapias não medicamentosa.

#### *Déficit de orientação do profissional de saúde*

“Entendo pouco sobre a doença, nunca nos explicaram”. **(Paciente Azaleia)**

“A gente não sabe muita coisa, só que uma doença tipo Alzheimer. Afeta a cabeça”.

**(Paciente Begônia)**

“Não nos explicaram que tem outro tipo de tratamento além dos remédios que ele já toma”. **(Paciente Calêndula)**

“A gente já tinha ouvido falar em atividades para melhorar a memória, mas não no consultório. Pelo menos não lembro”. **(Paciente Amor-perfeito)**

“Ela não faz mais nada, a gente nem pede na verdade. Nem sabia que ela podia fazer exercícios.” **(Paciente Botão-de-ouro)**

#### *Conhecimento do paciente sobre a demência*

“Não sabemos quase nada, só sabemos que é doença do esquecimento. Porque ela não lembra de nada. É tipo Alzheimer”. **(Paciente Camélia)**

“Sabemos pouco. Mas se me perguntar não sei explicar”. **(Paciente Cineraria)**

“É a doença que perde a memória, que a pessoa não sabe mais nada, não aprende mais nada”. **(Paciente Gerânio)**

“Não sei direito. Mas é uma doença que a pessoa se perde. Ele já não é o mesmo faz tempo”. **(Paciente Orquídea)**

“Explicaram no consultório quando viemos. Mas não me lembro ao certo. É a doença do Alzheimer né? Que a pessoa esquece de tudo”. **(Paciente Cravo)**

“Olha, eu pesquisei no google, mas não entendi muito bem. É uma doença tipo o Alzheimer, onde tem problema de memória e para aprender coisas novas”. **(Paciente Margarida)**

### *Interação social*

Esta categoria aborda relatos referentes a interação social proporcionada pelas atividades prescritas. Os pares relataram que o convívio social teve melhora a partir do momento que desenvolviam atividades em conjunto. Alguns se reaproximaram de familiares e permitiram um convívio que já não ocorria mais.

“Todo sábado os nossos filhos e netos se reúnem em nossa casa para fazer pastel, e ela antes só sentava e comia. Depois que você falou para ela ajudar a fazer o pastel, ficamos mais unidos, e agora ela participa com a gente. Ela ficou muito feliz”. **(Paciente Margarida)**

“Ele foi caminhar com a filha todos dos dias. Eles não tinham contato antes. Agora eles caminham e conversam”. **(Paciente Orquídea)**

“Para fazer a hortinha a gente ajudou ela, ai passamos boa parte da manhã ou da tarde juntos. Conversando, rindo e cuidando da horta”. **(Paciente Gerânio)**

“A receita do sabão eu peguei no Youtube para ela, ai ensinei ela mexer no celular. A gente ficou pesquisando juntos”. **(Paciente Gardênia)**

“Os meus netos me emprestaram o quebra-cabeça deles, ai eles ficam me ajudando, ai da uma briga. Agora passo mais tempo com as crianças. Eles querem me ajudar ai trazem os brinquedos deles”. **(Paciente Copo de leite)**

“Ele agora me ajuda a secar a louça e a arrumar a mesa, como você mandou. Ai passamos mais tempos juntos também. Antes ele ficava no sofá vendo TV esse momento”. **(Paciente Violeta)**

“Limparamos o quintal juntos. Ai a gente já conversa, um faz companhia para o outro”. **(Paciente Dália)**

“Antes eu fazia tudo sozinha, agora vou chamando ela, vamos na padaria, caminhar e jogamos dominó. É menos tempo que ela fica parada e mais tempo que fica comigo”. **(Paciente Rosa)**

“Já saiu para comprar as linhas para fazer o crochê nas toalhas de louça. Ai já foi lá, saiu de casa, escolheu a linha e já falou com outras pessoas”. **(Paciente Palma)**

## **DISCUSSÃO**

A proposta de atenção psicossocial mostrou-se viável, conforme indicado pela adesão dos participantes; o nível de abandono baixo, e falta de relatos de efeitos adversos. Foi aceitável e apreciado pelos participantes, pois atenderam às suas necessidades para superar as dificuldades cognitivas e isolamento social, encontrando-se todos satisfeitos com a intervenção. Além disso, os participantes demonstraram alto nível de motivação mantido ao longo das três sessões.

Um ponto importante do estudo foi a capacidade em recrutar participantes, indicando que o vínculo dos usuários com a unidade de saúde é um fator importante. Quanto ao método de recrutamento, convites pessoais durante as consultas clínicas no Ambulatório da Memória e ligações telefônicas foram os mais bem-sucedidas, principalmente quando efetuados pela equipe de trabalho que já desenvolve atividades laborais na Policlínica Municipal de Palhoça – UNISUL.

O vínculo dos participantes com a equipe de trabalho foi considerado o ponto alto do estudo, não somente durante o processo de recrutamento, mas também no decorrer das sessões. Todos os participantes sentiam-se à vontade em comparecer a Policlínica, possuíam segurança nos profissionais, o que facilitou implementação da proposta de atenção psicossocial.

No âmbito da saúde coletiva, o processo de construção de vínculo entre usuários e unidade de saúde é um desafio constante, sendo considerado uma estratégia de coresponsabilização entre usuários, trabalhadores e gestores, capaz de potencializar a atenção à saúde de modo integral, resolutivo e humanizado<sup>13</sup>.

O termo vínculo é utilizado no campo da saúde como uma ferramenta que favorece e amplia ações de promoção a saúde, intervenções coletivas e ações intersetoriais. O vínculo é condicionado a adesão dos usuários do serviço de saúde a terapêutica, continuidade de tratamento e adesão à programas de prevenção de doença, promoção e reabilitação da saúde<sup>14</sup>.



Houve uma alta taxa de adesão nos dois grupos, com não comparecimento de apenas três participantes do grupo intervenção, este relacionado a disponibilidade do familiar/cuidador comparecer as sessões.

Idade, sexo e grau de comprometimento cognitivo são fatores que influenciaram no recrutamento e adesão, uma vez que mulheres possuem maior adesão em programas de promoção de saúde quando comparado aos homens, bem como com o aumento da idade, aumenta também o grau de dependência, prejudicando a tomada de decisão em participar ou não de intervenção. Quanto maior o comprometimento cognitivo, maior foi dificuldade em realizar atividades funcionais e cognitivas, ocorrendo desmotivação.

A motivação dos participantes relaciona-se não somente ao vínculo, mas também ao engajamento e comprometimento da equipe de trabalho, pessoa com demência e o familiar/cuidador, buscando introduzir atividades de acordo com os interesses dos participantes e estimula-los constantemente.

Atividades personalizadas de dia-a-dia e significativas para a pessoa com demência, a partir de interesses pessoais, hábitos e ocupações anteriores ao diagnóstico de demência minimizam os sintomas comportamentais de doença. A prescrição de atividades deve estar relacionada ao estágio da demência, avaliando cognição, capacidade física, nível de independência e complexidade de sintomas. A qualquer grau de comprometimento cognitivo é possível prescrever atividades psicossociais, restringindo-as a complexidade<sup>15</sup>.

Abordagens que alinham as habilidades cognitivas, funcionais e físicas preservadas aos interesses e ambientes de convívio maximizam o engajamento dos participantes as atividades prescritas. Destaca-se que atividades de interesses anteriores e atuais preservam a identidade da pessoa com demência, mesmo nos estágios mais grave da doença<sup>16</sup>.

Ofertar atividades estruturadas e personalizadas a pessoas com demência, adaptadas a preferencias e interesses anteriores e atuais possuem efeitos positivos. Atividades menos complexas são aceitas e implantadas mais facilmente<sup>17</sup>.

A falta de conhecimento sobre a demência, bem como os efeitos positivos de terapêutica não medicamentosa, reflete a necessidade de treinar os profissionais que atendem pessoas com diagnósticos de demência, objetivando utilizar a educação em saúde como uma ferramenta de transformação e valorização de atenção à saúde.

A educação em saúde é uma estratégia do Ministério da Saúde desde 2004, que permite uma organização no processo de trabalho. Na demência, um acompanhamento de qualidade auxilia no diagnóstico precoce, apoio pós diagnóstico e planejamento de cuidados<sup>18</sup>.

Explicar, educar e conscientizar as pessoas com demência e seus familiares/cuidadores é um fator importante para recrutamento, adesão e satisfação, uma vez que o conhecimento sobre a doença motiva os participantes a realizarem as atividades propostas, focando nos resultados de promoção de independência e melhoria de qualidade de vida.

A estratégia de prover uma atenção diferenciada a pacientes com demência em uma Unidade de saúde de média complexidade do SUS, através de uma intervenção psicossocial foi bem-sucedida, com algumas dificuldades a serem superados, como a predominância do modelo biomédico, falta de capacitação na área de estimulação cognitivo e funcional na área da saúde do idoso, bem como a falta de conhecimento sobre manejo com pessoas com demência.

Os profissionais e gestores de saúde necessitam de informações sobre a proposta de atenção psicossocial por meio do manual, métodos para sua utilização, seus benefícios clínicos e sociais e principalmente o que tange a promoção da independência na demência.

Estratégias para modificar esse cenário seriam a inclusão de intervenções não medicamentosas de promoção da independência na demência, como temática a ser abordada no contexto da Educação Permanente em Saúde em todas as redes de atenção à saúde, para atualizar os conhecimentos dos profissionais referentes a esta área, além de possibilitar formações e capacitações técnicas para o manejo da demência.

A implementação da proposta de intervenção psicossocial é viável em todos os níveis de atenção à saúde no SUS (atenção primária e média complexidade), uma vez não depende de recurso financeiros e nem espaço físico equipado para a prática. A proposta de atenção psicossocial por meio do manual pode ser utilizada tanto na versão impressa quanto na versão digital, sendo de fácil acesso ao público.

A proposta de atenção psicossocial pode ser realizada por diversos profissionais graduados da área da saúde, não sendo uma prática restrita ao médico, podendo ser realizado durante consultas de enfermagem, fisioterapia, psicologia, fonoaudiologia e medicina. As sessões podem ser realizadas nas unidades de saúde ou a domicílio, bem como podem ser desenvolvidas em forma de grupos.

A viabilidade do estudo se justifica pela alta taxa de recrutamento, de adesão e satisfação, uma vez que todos os participantes declararam estarem muito satisfeitos com a proposta. Se mostrou uma forma útil e relevante para proporcionar melhoria na independência da pessoa com demência, uma vez que houve relatos de promoção de independência e bem-estar.

Não foi possível mensurar os potenciais benefícios clínicos na prática. Com base neste estudo de viabilidade.

Após o término deste estudo, a proposta de atenção psicossocial por meio do Manual começou a ser realizada de forma remota para todos os participantes do estudo, através de uma parceria da Liga de Acadêmica de Geriatria da UNISUL e o Ambulatório da Memória, indicando que a intervenção está sendo aos poucos incorporada na rotina do serviço de saúde.

## CONCLUSÃO

Este estudo mostrou ser viável, sem efeitos clínicos observados estatisticamente, devido ao pequeno tempo de acompanhamento (apenas três sessões). A proposta de atenção psicossocial tem potencial para melhorar independência, o que parece ser uma abordagem promissora para promoção de saúde. Obteve engajamento positivo de idosos e familiares/cuidadores, oferecendo novas perspectivas de tratamento para a demência e uma abordagem interessante para reduzir a exclusão social e promover a independência.

A principal limitação do estudo foi o pequeno tamanho da amostra e o curto tempo de aplicação da intervenção, dificultando a interpretação dos dados e possivelmente impedindo o surgimento de muitos efeitos. No entanto, este estudo foi de natureza exploratória, permitindo-nos ajustar a proposta de atenção psicossocial (por exemplo, aumentar o número de sessões e adicionar um acompanhamento virtual) para um estudo futuro.

Como contribuição para a saúde pública, este estudo contribui para o cumprimento de meta da ONU quanto ao enfrentamento da demência, podendo ser considerado uma forma de reorganização da atenção básica e média complexidade em saúde no manejo da demência, indicando a implantação de intervenções de caráter não medicamentoso como esta, junto as equipes de saúde para promoção de independência, educação em saúde e qualidade de vida para pessoas com diagnóstico de demência.

## REFERÊNCIAS

1. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Estimativas globais de saúde: expectativa de vida e principais causas de morte e invalidez**. 2019. Disponível em: <https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates>. Acesso em: 08 jul. 2021.

2. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAUDE . **Transtornos mentais**. 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/transtornos-mentais>. Acesso em: 08 jul. 2021.
  
3. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAUDE. **Adotar um estilo de vida saudável ajuda a reduzir o risco de demência**. 2019. Disponível em: <https://www3.paho.org/pt/noticias/14-5-2019-adotar-um-estilo-vida-saudavel-ajuda-reduzir-risco-demencia>. Acesso em: 08 jul. 2021.
  
4. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAUDE. **OMS revela principais causas de morte e incapacidade em todo o mundo entre 2000 e 2019**. 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/9-12-2020-oms-revela-principais-causas-morte-e-incapacidade-em-todo-mundo-entre-2000-e>. Acesso em: 08 jul. 2021.
  
5. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **ESTRATÉGIA E PLANO DE AÇÃO PARA A DEMÊNCIA EM IDOSOS: RELATÓRIO FINAL**. 2020. Disponível em: [https://www.paho.org/sites/default/files/2020-09/CD58-INF-4-p-idosos\\_0.pdf](https://www.paho.org/sites/default/files/2020-09/CD58-INF-4-p-idosos_0.pdf). Acesso em: 08 jul. 2021.
  
6. MONTAÑO, Maria Beatriz M Macedo; RAMOS, Luiz Roberto. Validade da versão em português da Clinical Dementia Rating. **Rev. de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 6, p.912-919, jul. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v39n6/26985.pdf>. Acesso em: 11 jun. 2019.
  
7. MARQUES, Larissa Pruner; SCHNEIDER, Ione Jayce Ceola; D'ORSI, Eleonora. Quality of life and its association with work, the Internet, participation in groups and physical activity among the elderly from the EpiFloripa survey, Florianópolis, Santa Catarina State, Brazil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 32, n. 12, e00143615, 2016. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2016001205009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016001205009&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 01 jul. 2019.
  
8. BARROSO, Sabrina Martins; ANDRADE, Valéria Sousa de; OLIVEIRA, Nadyara Regina de. Escala Brasileira de Solidão: Análises de Resposta ao Item e definição dos pontos de corte. **J. bras. psiquiatr.**, Rio de Janeiro, v. 65, n. 1, p. 76-81, mar. 2016.

Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0047-20852016000100076&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0047-20852016000100076&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 01 jul. 2019

9. MELO, Denise Mendonça de; BARBOSA, Altemir José Gonçalves. O uso do Mini-Exame do Estado Mental em pesquisas com idosos no Brasil: uma revisão sistemática. **Ciência & Saúde Coletiva**, Juiz de Fora, v. 12, n. 20, p.3865-3876, maio 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n12/1413-8123-csc-20-12-3865.pdf>. Acesso em: 24 jun. 2019.
10. SANTOS, Karoline Pimentel dos; SANTANA, Ana Paula de Oliveira. Teste de Fluência Verbal: uma revisão histórico-crítica do conceito de fluência. **Distúrbios Comun**, São Paulo, v. 4, n. 27, p.807-818, dez. 2015. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/dic/article/view/23334/18813>. Acesso em: 06 jul. 2019.
11. VALE, Tacianny Lorena Freitas do et al . Envelhecimento e memória episódica: desempenho de 15 idosos no BVMT-R e HVLT-R. **Psicol. hosp. (São Paulo)**, São Paulo, v. 6, n. 2, p. 74-87, jun. 2008. Disponível em [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-74092008000200006&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092008000200006&lng=pt&nrm=iso). Acessos em 25 jun. 2019.
12. PARADELA, Emylucy Martins Paiva; LOURENCO, Roberto Alves; VERAS, Renato Peixoto. Validação da escala de depressão geriátrica em um ambulatório geral. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 6, p. 918-923, dez. 2005. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102005000600008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102005000600008&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 25 jun.2019.
13. RAMOS, Luiz Roberto et al. Perguntas mínimas para rastrear dependência em atividades da vida diária em idosos. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 47, n. 3, p. 506-513, Jun. 2013. Acesso em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102013000300506&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102013000300506&lng=en&nrm=iso). Acesso em 25 jun. 2019.
14. BRASIL. MINISTERIO DA SAUDE. (org.). **O HumanizaSUS na Atenção Básica**. 2009. Disponível em:

- [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humaniza\\_sus\\_atencao\\_basica.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humaniza_sus_atencao_basica.pdf). Acesso em: 29 maio 2021.
15. BARBOSA, Maria Idalice Silva; BOSI, Maria Lúcia Magalhães. Vínculo: um conceito problemático no campo da saúde coletiva. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 27, n. 4, p. 1003-1022, dez. 2017. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312017000400008>. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/physis/2017.v27n4/1003-1022/pt/>. Acesso em: 29 maio 2021.
16. REGIER NG, Hodgson NA, Gitlin LN. Características de atividades para pessoas com demência nos estágios leve, moderado e grave. *Gerontologista* . 2017; 57 (5): 987-997. doi: 10.1093 / geront / gnw133. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5881689/>. Acesso em: 30 maio 2021.
17. MÖHLER R, Renom A, Renom H, Meyer G. Atividades personalizadas para melhorar os resultados psicossociais para pessoas com demência em cuidados de longo prazo. *Cochrane Database Syst Rev* . 2018; 2 (2): CD009812. Publicado em 13 de fevereiro de 2018. doi: 10.1002 / 14651858.CD009812.pub2. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6491165/>. Acesso em 30 maio 2021.
18. COSTA, Gislaíne Desani da; SPINELI, Vívian Marina Calixto Damasceno; OLIVEIRA, Maria Amélia de Campos. Professional education on dementias in Primary Health Care: an integrative review. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [S.L.], v. 72, n. 4, p. 1086-1093, ago. 2019. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0652>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/8FMW7NRkMBBhTwVXhWP5wnv/?lang=pt>. Acesso em: 30 maio 2021.

## 5 CONCLUSÃO

Este trabalho pretendeu estudar a viabilidade de uma proposta de atenção psicossocial com pessoas com demência e seus familiares, respeitando as características da política nacional de saúde da pessoa idosa, no município de Palhoça – SC, em um ambulatório médico de ensino especializado, de interesse aos familiares, cuidadores e gestores de saúde, que buscam melhorar a qualidade de vida e independência da pessoa idosa com diagnóstico de demência.

Como relevância acadêmica, a proposta desempenhou papel importante, articulando a extensão ao ensino e pesquisa entre uma universidade internacional, Universidade de Nottingham - UCL, e duas das principais universidades do sul do estado de Santa Catarina, UNISUL e UFSC, conceito institucional segundo o MEC cinco e quatro respectivamente, envolvendo a participação de acadêmicos do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva – UFSC, e dos cursos de graduação de enfermagem, psicologia e de medicina da UNISUL, proporcionando ambiente multiprofissional e incrementando a flexibilidade curricular.

Para a sociedade, atingiu a população que mais cresce no país, proporcionando melhora na qualidade de vida, na independência da realização de atividades básicas, e conseqüentemente melhorando o autocuidado, com objetivo de reduzir a procura por assistência médica, diminuir a medicalização, incentivar a reinserção da vida em comunidade, e assim diminuir fatores estressores causadores de problemas relacionados à saúde mental, uma vez que teremos idosos mais ativos e ambiciosamente mais felizes.

À população com diagnóstico de demência, proporcionou um conjunto de informações e possibilidades de compreender o estado atual de saúde, aprender a conviver com o diagnóstico e melhorar sua autoestima, tendo a possibilidade de receber acompanhamento em saúde especializado e integral por equipe multiprofissional apta a desenvolver ações de melhoria de independência.

A implementação de uma proposta de atenção psicossocial, com foco na promoção da saúde do idoso e prevenção de agravos, amplia a oferta de cuidados, modifica a lógica assistencial através do conhecimento científico, acrescenta à Unidade o título de referência para tratamento de pacientes geriátricos com quadro demencial, e facilita o acesso ao público com idade maior ou igual a 60 anos ao atendimento especializado.

## REFERÊNCIAS

1. UNITED NATIONS (Org.). **Ageing**. Disponível em: <https://www.un.org/en/sections/issues-depth/ageing>. Acesso em: 01 fev. 2019.

2. World Health Organization (Org.). **Active ageing: a policy framework**. Disponível em: [https://www.who.int/ageing/publications/active\\_ageing/en/](https://www.who.int/ageing/publications/active_ageing/en/). Acesso em: 01 jun. 2019.

3. MENDES, Juliana Lindonor Vieira; SILVA, Sara Cardoso da; SILVA, Gabriel Rumão da; SANTOS, Naiara Agostini Rodrigues dos. O Aumento da População Idosa no Brasil e o Envelhecimento nas Últimas Décadas: Uma Revisão da Literatura. **Educação, Meio Ambiente e Saúde**, Manhuaçu, v. 8, n. 1, p.13-26, mar. 2018. Disponível em: <http://www.faculdadedofuturo.edu.br/revista1/index.php/remas/article/view/165>. Acesso em: 01 jun. 2019.

4. BRASIL.CASA CIVIL. Constituição (2007). Lei nº 10741, de 01 de outubro de 2003. Vigência (Vide Decreto Nº 6.214, de 2007) Dispõe Sobre O Estatuto do Idoso e Dá Outras Providências.. Brasília, 03 out. 2003. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2003/110.741.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/110.741.htm). Acesso em: 07 jul. 2021.

5. UNITED NATIONS DEVELOPMENT PROGRAMME (Org.). **Ranking IDH Global 2014**. Disponível em: <http://www.br.undp.org/content/brazil/pt/home/idh0/rankings/idh-global.html>. Acesso em: 05 jun. 2019.

6. UNITED NATIONS DEVELOPMENT PROGRAMME BRASIL (Org.). **Desenvolvimento Humano e IDH**. Disponível em: <http://www.br.undp.org/content/brazil/pt/home/idh0.html>. Acesso em: 05 jun. 2019.

7. NAÇÕES UNIDAS DO BRASIL (Ed.). **Cúpula da ONU discute envelhecimento populacional e desenvolvimento sustentável**. 2017. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/cupula-da-onu-discute-envelhecimento-populacional-e-desenvolvimento-sustentavel>. Acesso em: 01 fev. 2019.



8.ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICA DE SAÚDE (Org.). **Folha informativa - Envelhecimento e saúde.** Disponível em:

[https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=5661:folha-informativa-envelhecimento-e-saude&Itemid=820](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5661:folha-informativa-envelhecimento-e-saude&Itemid=820). Acesso em: 01 jun. 2019.

9.PERISSÉ, Mônica; MARLI, Camille. **Idosos indicam caminhos para uma melhor idade. Brasil**, 2019. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/24036-idosos-indicam-caminhos-para-uma-melhor-idade>. Acesso em: 08 mar. 2019.

10.AMARAL, Thatiana Lameira Maciel et al. Multimorbidade, depressão e qualidade de vida em idosos atendidos pela Estratégia de Saúde da Família em Senador Guiomard, Acre, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio Branco, v 23, n. 9, p.3077-3084, set. 2016. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/327826040\\_Multimorbidade\\_depressao\\_e\\_qualidade\\_de\\_vida\\_em\\_idosos\\_atendidos\\_pela\\_Estrategia\\_de\\_Saude\\_da\\_Familia\\_em\\_Senador\\_Guimard\\_Acre\\_Brasil](https://www.researchgate.net/publication/327826040_Multimorbidade_depressao_e_qualidade_de_vida_em_idosos_atendidos_pela_Estrategia_de_Saude_da_Familia_em_Senador_Guimard_Acre_Brasil). Acesso em: 03 set. 2018.

11.DUARTE, Gabriella Moraes Miranda; GOUVEIA, Antonio da Cruz Mendes; ANDRADE, Ana Lucia da Silva. O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e consequências sociais atuais e futuras. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p.507-519, jul. 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/4038/403846785012.pdf>. Acesso em: 11 set. 2018.

12.REIS, Cristiano Sathler dos; NORONHA, Kenya; WAJNMAN, Simone. Envelhecimento populacional e gastos com internação do SUS: uma análise realizada para o Brasil entre 2000 e 2010. **R. Bras. Est. Pop**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 3, p.591-612, dez. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbepop/v33n3/0102-3098-rbepop-33-03-00591.pdf>. Acesso em: 04 abr. 2019.

13.NAÇÕES UNIDAS DO BRASIL (Org.). **OMS: controle de doenças crônicas não transmissíveis gera retornos financeiros e de saúde.** 2018. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/oms-controle-de-doencas-cronicas-nao-transmissiveis-gera-retornos-financeiros-e-de-saude>. Acesso em: 01 jun. 2019.

14.ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICA DE SAÚDE (Org.). **Diretora da OPAS pede coerência nas políticas públicas para facilitar uma vida saudável.** 2017. Disponível em:

[https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=5529:diretora-da-opas-pede-coerencia-nas-politicas-publicas-para-facilitar-uma-vida-saudavel&Itemid=839](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5529:diretora-da-opas-pede-coerencia-nas-politicas-publicas-para-facilitar-uma-vida-saudavel&Itemid=839). Acesso em: 03 jun. 2019.

15. ORGANIZAÇÃO PAN-AMÉRICA DA SAÚDE (Org.). **10 principais causas de morte no mundo**. 2018. Disponível em:

[https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=5638:10-principais-causas-de-morte-no-mundo&Itemid=0](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5638:10-principais-causas-de-morte-no-mundo&Itemid=0). Acesso em: 03 jun. 2019.

16. ORGANIZAÇÃO PAN-AMÉRICA DA SAÚDE (Org.). **Demência: número de pessoas afetadas triplicará nos próximos 30 anos**. 2017. Disponível em:

[https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=5638:10-principais-causas-de-morte-no-mundo&Itemid=0](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5638:10-principais-causas-de-morte-no-mundo&Itemid=0). Acesso em: 03 jun. 2019.

17. Organização Pan-América da Saúde (Org.). **Adotar um estilo de vida saudável ajuda a reduzir o risco de demência**. 2019. Disponível em: <[https://](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5652:folha-informativa-transtornos-mentais&Itemid=839)

[https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=5652:folha-informativa-transtornos-mentais&Itemid=839](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5652:folha-informativa-transtornos-mentais&Itemid=839) >. Acesso em: 03 jun. 2019.

18. ORGANIZAÇÃO PAN-AMÉRICA DA SAÚDE (Org.). **Folha informativa - Transtornos mentais**. 2018. Disponível em:

[https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=5652:folha-informativa-transtornos-mentais&Itemid=839](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5652:folha-informativa-transtornos-mentais&Itemid=839). Acesso em: 03 jun. 2019.

19. LIN, Yiqi et al. Shanghai cognitive intervention of mild cognitive impairment for delaying progress with longitudinal evaluation-a prospective, randomized controlled study (SIMPLE): rationale, design, and methodology. **Bmc Neurology**, Shanghai, v. 103, n. 18, p.2-8, jul. 2018. Disponível em:

[https://www.researchgate.net/publication/326582629\\_Shanghai\\_cognitive\\_intervention\\_of\\_mild\\_cognitive\\_impairment\\_for\\_delaying\\_progress\\_with\\_longitudinal\\_evaluation-a\\_prospective\\_randomized\\_controlled\\_study\\_SIMPLE\\_Rationale\\_design\\_and\\_methodology](https://www.researchgate.net/publication/326582629_Shanghai_cognitive_intervention_of_mild_cognitive_impairment_for_delaying_progress_with_longitudinal_evaluation-a_prospective_randomized_controlled_study_SIMPLE_Rationale_design_and_methodology). Acesso em: 21 ago. 2018.

20. PIRAS, Federica et al. Efficacy of cognitive stimulation therapy for older adults with vascular dementia. **Dement Neuropsychol**, Venezia, v. 4, n. 11, p.434-441, dez. 2017.

Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/dn/v11n4/1980-5764-dn-11-04-0434.pdf>. Acesso em: 07 out. 2018.

21. BERNARDO, Lilian Dias. Intervenções cognitivas em idosos com doença de alzheimer: uma revisão integrativa da atuação da terapia ocupacional. **Estud. Interdiscipl. Envelhec, Porto Alegre**, v. 22, n. 3, p.29-46, jul. 2017. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevEnvelhecer/article/view/74557>. Acesso em: 08 set. 2018.

22. BATINI, Federico; TOTI, Giulia; BARTOLUCCI, Marco. Neuropsychological benefits of a narrative cognitive training program for people living with dementia. **Dement Neuropsychol**, Perugia, v. 10, n. 2, p.137-133, jun. 2016. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1980-57642016000200127](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1980-57642016000200127). Acesso em: 20 ago. 2018.

23. CASTRO, Mariana; AMORIM, Isabel. Qualidade de vida e solidão em idosos residentes em lar. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, Portugal, n. sep3, p.39-44, abr. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0115>. Acesso em: 04 set. 2018.

24. MINISTÉRIO DA SAÚDE (Org.). Diretrizes para o cuidado das pessoas idosas no sus: proposta de modelo de atenção integral: XXX congresso nacional de secretarias municipais de saúde. 2014. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/abril/05/diretrizes-cuidado-pessoa-idosa-sus.pdf>. Acesso em: 01 jun. 2019.

25. SENADO FEDERAL. **Constituição Federal de 05 de outubro de 1988**. Seção II da Saúde. Brasília, DF: Da República Federativa do Brasil, 2007. Disponível em: [https://www.senado.leg.br/atividade/const/con1988/con1988\\_06.06.2017/CON1988.pdf](https://www.senado.leg.br/atividade/const/con1988/con1988_06.06.2017/CON1988.pdf). Acesso em: 01 jun. 2019.

26. SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA (Org.). **Demência: uma prioridade de saúde pública**. 2017. Disponível em: <https://sbgg.org.br/demencia-uma-prioridade-de-saude-publica/>. Acesso em: 06 jun. 2019.

27.UCL DEMENTIA. **UCL has made dementia a priority**. Disponível em: <https://www.ucl.ac.uk/dementia/>. Acesso em: 06 jun. 2019.

28.UCL DEMENTIA. **Programme**. Disponível em: <https://www.ucl.ac.uk/psychiatry/pride/programme>. Acesso em: 06 jun. 2019.

29.UNIVERSITY OF NOTTINGHAM (Org.). **Acordo de Colaboração Acadêmica**. 2013. Disponível em: <http://docplayer.com.br/114501454-Acordo-de-colaboracao-academica-data-1-university-of-nottingham-2-university-college-london-3-university-of-sheffield.html>. Acesso em: 06 jun. 2019.

30.INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATISTICA. (Org.). PALHOÇA. 2010. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/sc/palhoca/panorama>. Acesso em: 06 jun. 2019.

31.NAÇÕES UNIDAS (Org.). **População mundial deve ter mais 2 bilhões de pessoas nos próximos 30 anos**. 2019. Disponível em: <https://news.un.org/pt/story/2019/06/1676601>. Acesso em: 16 jul. 2019.

32.SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA (Org.). **OMS divulga metas para 2019; desafios impactam a vida de idosos**. 2019. Disponível em: <https://sbgg.org.br/oms-divulga-metas-para-2019-desafios-impactam-a-vida-de-idosos/>. Acesso em: 16 jul. 2019.

33.NAÇÕES UNIDAS DO BRASIL. (Org.). **ONU apoia estratégia brasileira de promoção do envelhecimento saudável. 2019**. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/onu-apoia-estrategia-brasileira-de-promocao-do-envelhecimento-saudavel/>. Acesso em: 17 jul. 2019.

34.NAÇÕES UNIDAS DO BRASIL. (Org.). **CEPAL: mudanças demográficas na América Latina terão impactos nas políticas públicas**. 2019. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/cepal-mudancas-demograficas-na-america-latina-terao-impactos-nas-politicas-publicas/>. Acesso em: 17 jul. 2019.

35. VERAS, Renato Peixoto; OLIVEIRA, Martha. Envelhecer no Brasil: a construção de um modelo de cuidado. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1929-1936, jun. 2018. Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232018000601929&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232018000601929&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 17 jul. 2019.
36. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. (Org.). **Relatório mundial de envelhecimento e saúde**. 2015. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/10/OMS-ENVELHECIMENTO-2015-port.pdf>. Acesso em: 17 jul. 2019.
37. MINISTÉRIO DA SAÚDE. (Org.). **Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT)**. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/vigilancia-em-saude/vigilancia-de-doencas-cronicas-nao-transmissiveis-dcnt/plano-de-acoes-estrategicas-para-o-enfrentamento-das-doencas-cronicas-nao-transmissiveis-dcnt>. Acesso em: 17 jul. 2019.
38. LEE, Jae-seon. Cellular senescence, aging, and age-related disease: Special issue of BMB Reports in 2019. **Bmb Rep.**, Incheon, v. 1, n. 52, p.1-2, jan. 2019. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/331562407\\_Cellular\\_senescence\\_aging\\_and\\_age-related\\_disease\\_Special\\_issue\\_of\\_BMB\\_Reports\\_in\\_2019](https://www.researchgate.net/publication/331562407_Cellular_senescence_aging_and_age-related_disease_Special_issue_of_BMB_Reports_in_2019). Acesso em: 18 jul. 2019.
39. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA/IBGE. PESQUISA NACIONAL POR AMOSTRA DE DOMICÍLIOS. **Um panorama da Saúde no Brasil: acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde (PNAD 2008)**: Rio de Janeiro. 2010; Disponível em: [http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/panorama\\_saude\\_brasil\\_2003\\_2008](http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/panorama_saude_brasil_2003_2008). Acesso em: 18 Jul.2019
40. GAVASSO, Willian Cesar.; BELTRAME, Vilma. Functional capacity and reported morbidities: a comparative analysis in the elderly / Capacidade funcional e morbidades referidas. 2017. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 20, p.399-409, maio 2017. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rbgb/v20n3/pt\\_1809-9823-rbgb-20-03-00398.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rbgb/v20n3/pt_1809-9823-rbgb-20-03-00398.pdf). Acesso em: 130 ago. 2019.
41. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE (Org.). **Folha informativa - Transtornos mentais**. 2018. Disponível em: [https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=5652:folha-informativa-transtornos-mentais&Itemid=839](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5652:folha-informativa-transtornos-mentais&Itemid=839). Acesso em: 08 ago. 2019.

42.AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (Org.). **Manual Diagnóstico E Estatístico De Transtornos Mentais**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. 5 v. Disponível em: <http://www.niip.com.br/wp-content/uploads/2018/06/Manual-Diagnostico-e-Estatistico-de-Transtornos-Mentais-DSM-5-1-pdf.pdf>. Acesso em: 08 ago. 2019.

43.WORLD HEALTH ORGANIZATION (Org.). **Dementia: number of people affected to triple in next 30 years**. 2017. Disponível em:<https://www.who.int/news-room/detail/07-12-2017-dementia-number-of-people-affected-to-triple-in-next-30-years>. Acesso em: 18 jul. 2019.

44.BERRY, Berry; APESOA-VARANO, Ester Carolina; GOMEZ, Yarin. How family members manage risk around functional decline: the autonomy management process in households facing dementia. **Soc Sci Med**, v. 130, p. 107-14, Abr 2015. ISSN 0277-9536. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.02.014> . Acesso em: 21 jul. 2019.

45.CHUNG, Paty Yin Fan; ELLIS-HILL, Caroline; COLEMAN, Peter. Supporting activity engagement by family carers at home: maintenance of agency and personhood in dementia. **Int J Qual Stud Health Well-being**, v. 12, n. 1, p. 1267316, Dez. 2017. ISSN 1748-2623. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5328354/pdf/zqhw-12-1267316.pdf>. Acesso em: 21 jul. 2019.

46.SMEBYE, Kari Lislrud; KIRKEVOLD, Marit; ENGEDAL, Knut. Ethical dilemmas concerning autonomy when persons with dementia wish to live at home: a qualitative, hermeneutic study. **BMC Health Serv Res**, v. 16, p. 21, Jan.2016. ISSN 1472-6963. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26787190>. Acesso em: 21 jul. 2019.

47.ARAVENA, José C.; TELLO, Diana G.; CALLEJAS, Trinidad, B.. Ahora me da miedo salir sola, porque me da miedo perderme: percepción de desempeño y participación en actividades de la vida diaria en un grupo de personas mayores con demencia leve. **Revista chilena de terapia ocupacional**, v.16, n. 12, p.185-192, Jul. 2016. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-869851>. Acesso em: 21 jul. 2019.

48.ALFAKHRI, Abdullelah S.; ALSHUDUKHI, Ahmed W.;ALQAHTANI,Ali A. Depression Among Caregivers of Patients With Dementia. **Inquiry**, v. 55, p. 46958017750432, Jan-Dez 2018. ISSN 0046-9580. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/0046958017750432>. Acesso em: 23 jul.2019.

49.BERWIG, Martin et al. Individualized support for informal caregivers of people with dementia - effectiveness of the German adaptation of REACH II. **BMC Geriatr**, v. 17, n. 1,

p. 286, dez 12 2017. ISSN 1471-2318. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12877-017-0678-y> . Acesso em: 23 jul. 2019.

50.DAM, Alieske E.H. et al. Development and feasibility of Inlife: A pilot study of an online social support intervention for informal caregivers of people with dementia. **PLoS One**, v. 12, n. 9, p. 1-17, set. 2017. ISSN 1932-6203. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0183386>. Acesso em: 23 jul.2019.

51.DE FAZIO, Pasquale De et al. Depressive symptoms in caregivers of patients with dementia: demographic variables and burden. **Clin Interv Aging**, v. 10, p. 1085-90, 2015. ISSN 1176-9092. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.2147/cia.s74439>. Acesso em: 23 jul. 2019.

52.JOLING, Karlijn J.; O'DWYER, Siobhan T.; Hertogh, Cess M.P.M; HOUT, Hein P.J. The occurrence and persistence of thoughts of suicide, self-harm and death in family caregivers of people with dementia: a longitudinal data analysis over 2 years. **Int J Geriatr Psychiatry**, v. 33, n. 2, p. 263-270, fev 2018. ISSN 0885-6230. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1002/gps.4708>. Acesso em: 23 Jul. 2019.

53.ROOTS, Lizzy M.M; VUGT, Marjolein E. de; KEMPEM, Gertrudis I. J. M.; VERHEY, Frans R. J. Effectiveness of a Blended Care Self-Management Program for Caregivers of People With Early-Stage Dementia (Partner in Balance): Randomized Controlled Trial. **J Med Internet Res**, v. 20, n. 7, p. e10017, jul 13 2018. ISSN 1438-8871. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.2196/10017>. Acesso em: 23 jul. 2019.

54.NAÇÕES UNIDAS DO BRASIL (Org.). **Evento da ONU discute demência, que hoje afeta 47 milhões de pessoas idosas em todo o mundo**. 2015. Disponível em:

<https://nacoesunidas.org/evento-da-onu-discute-a-demencia-que-hoje-afeta-47-milhoes-de-pessoas-idosas-em-todo-o-mundo/>. Acesso em: 13 ago. 2019.

55.NAÇÕES UNIDAS DO BRASIL. (Brasil) (Org.). **OMS: número de pessoas afetadas por demência triplicará no mundo até 2050**. 2017. Disponível em:

<https://nacoesunidas.org/oms-numero-de-pessoas-afetadas-por-demencia-triplicara-no-mundo-ate-2050/>. Acesso em: 08 set. 2018

56.ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE FAMILIARES E AMIGOS DOENTES DE ALZHEIMER (Portugal) (Org.). **Plano de Ação Global para as Demências 2017- 2025**. Disponível em: [http://alzheimerportugal.org/pt/news\\_text-77-19-775-plano-de-acao-global-para-as-demencias-2017-2025](http://alzheimerportugal.org/pt/news_text-77-19-775-plano-de-acao-global-para-as-demencias-2017-2025). Acesso em: 03 set. 2018.

- 57.ABREU, Célia Barbosa; VAL, Eduardo Manuel. Políticas públicas de saúde para idosos com Alzheimer. **Revista Novos Estudos Jurídicos**, Niterói, v. 20, n. 2, p.727-754, mar. 2015. Disponível em: <https://siaiap32.univali.br/seer/index.php/nej/article/viewFile/7889/4474>. Acesso em: 03 set. 2018.
- 58.BURDEA, Grigore et al. Feasibility study of the BrightBrainer (TM) integrative cognitive rehabilitation system for elderly with dementia. **Disability and Rehabilitation-Assistive Technology**, v. 10, n. 5, p. 421-432, mar 2015. ISSN 1748-3107. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24679074>. Acesso em: 13 de jul. 2019.
- 59.WHITNEY, Julie; JACKSON, Stephen H.D.; MARTIN, Finbarr C. Feasibility and efficacy of a multi-factorial intervention to prevent falls in older adults with cognitive impairment living in residential care (ProF-Cog). A feasibility and pilot cluster randomised controlled trial. **BMC Geriatr**, v. 17, n. 1, p. 115, maio 2017. ISSN 1471-2318. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12877-017-0504-6>. Acesso em: 13 de jul. 2019
- 60.CHESTER, Helen et al. Cognitive aids for people with early stage dementia versus treatment as usual (Dementia Early Stage Cognitive Aids New Trial (DESCANT)): study protocol for a randomised controlled trial. **Trials**, v. 19, n. 1, p. 546, out.2018. ISSN 1745-6215. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s13063-018-2933-8>. Acesso em: 13 de jul. 2019
61. HSU, Ming Hung et al. Individual music therapy for managing neuropsychiatric symptoms for people with dementia and their carers: a cluster randomised controlled feasibility study. **BMC Geriatr**, v. 15, p. 84, jul. 2015. ISSN 1471-2318. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12877-015-0082-4> >. Acesso em: 13 de jul. 2019
- 62.LUHNEN, Julia; HAASTERT, Burkhard; MÜHLHAUSER, Ingrid; RICHTER, Tanja. Informed decision-making with and for people with dementia - efficacy of the PRODECIDE education program for legal representatives: protocol of a randomized controlled trial (PRODECIDE-RCT). **BMC Geriatr**, v. 17, n. 1, p. 217, set 15 2017. ISSN 1471-2318. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12877-017-0616-z>. Acesso em: 13 de jul. 2019
- 63.MCCORMICK, Sheree A. et al. Psychosocial therapy for Parkinson's-related dementia: study protocol for the INVEST randomised controlled trial. **BMJ Open**, v. 7, n. 6, p. e016801, Jun 2017. ISSN 2044-6055. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016801>. Acesso em: 13 de jul. 2019



64. PRICK, Anna Eva; LANGE, Jacomine de; LEVEN, Netta van 't; POT, Anne Margriet. Process evaluation of a multicomponent dyadic intervention study with exercise and support for people with dementia and their family caregivers. **Trials**, v. 15, p. 401, out. 2014. ISSN 1745-6215. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/1745-6215-15-401>. Acesso em: 13 de jul. 2019

65. SADEGHI, Mahsa. et al. Feasibility of computerized working memory training in individuals with Huntington disease. **PLoS One**, v. 12, n. 4, p. e0176429, 2017. ISSN 1932-6203. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0176429> . Acesso em: 13 de jul. 2019

66. KINNUNEN, Kirsi M. et al. A manual-based intervention for carers of people with dementia and sleep disturbances: An acceptability and feasibility RCT. **Health Technology Assessment**, v. 22, n. 71, p. I-408, 2018. ISSN 13665278 (ISSN). Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85058595275&doi=10.3310/hta22710&partnerID=40&md5=c8e8c07dad30caa167485e6f00da8e70>. Acesso em: 13 de jul. 2019

67. DJABELKHIR, Leila et al. Computerized cognitive stimulation and engagement programs in older adults with mild cognitive impairment: Comparing feasibility, acceptability, and cognitive and psychosocial effects. **Clinical Interventions in Aging**, v. 12, p. 1967-1975, 2017. ISSN 11769092 (ISSN). Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85035203421&doi=10.2147/CIA.S145769&partnerID=40&md5=336a36279834716f6f3590d34a71a43f> . Acesso em: 13 de jul. 2019

68. DODGE, Hiroko H. et al. Web-enabled conversational interactions as a method to improve cognitive functions: Results of a 6-week randomized controlled trial. **Alzheimer's and Dementia: Translational Research and Clinical Interventions**, v. 1, n. 1, p. 1-12, 2015. ISSN 23528737 (ISSN). Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84938563749&doi=10.1016/j.trci.2015.01.001&partnerID=40&md5=e5d69de4f2940aca9e5ff36572929038>. Acesso em: 15 de Ago. 2019

69. HUTSON, Charlotte; ORRELL, Martin; SPECTOR, Aimee. Sonas: A pilot study investigating the effectiveness of an intervention for people with moderate to severe dementia. **American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias**, v. 29, n. 8, p. 696-703, 2014. ISSN 15333175 (ISSN). Disponível em:

<https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84911439827&doi=10.1177/1533317514534756&partnerID=40&md5=1f7c741820a29fd19f478f1df1388bb>. Acesso em: 15 de Ago. 2019

70.MCCORMICK, Sheree. A. et al. Parkinson's-adapted cognitive stimulation therapy: feasibility and acceptability in Lewy body spectrum disorders. **Journal of Neurology**, v. 266, n. 7, p. 1756-1770, 2019. ISSN 03405354 (ISSN). Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85066862124&doi=10.1007/s00415-019-09329-6&partnerID=40&md5=fd1fc8992e9e87d3e4382700f01336b>. Acesso em: 15 de ago. 2019

71.ALI, Afia et al. Individual cognitive stimulation therapy for people with intellectual disability and dementia: protocol of a feasibility randomised controlled trial. **Bmj Open**, v. 8, n. 12, dez 2018. ISSN 2044-6055. Disponível em: <https://bmjopen.bmj.com/content/8/12/e022136>. Acesso em: 15 de Ago. 2019

72.BAKER, Felicity A. et al. A Group Therapeutic Songwriting Intervention for Family Caregivers of People Living With Dementia: A Feasibility Study With Thematic Analysis. **Frontiers in Medicine**, v. 5, May 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5972290/> . Acesso em: 15 de Ago. 2019

73.BROWN, Ellen Leslie et al. CareHeroes Web and Android (TM) Apps for Dementia Caregivers A Feasibility Study. **Research in Gerontological Nursing**, v. 9, n. 4, p. 193-203, jul-ago 2016. ISSN 1940-4921. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29977440>. Acesso em: 19 de jul. 2019

74.DAM, Alieske E. H. et al. Development and feasibility of Inlife: A pilot study of an online social support intervention for informal caregivers of people with dementia. **PLoS One**, v. 12, n. 9, p. e0183386, 2017. ISSN 1932-6203. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0183386> >. Acesso em: 15 de ago. 2019

75.INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATISTICA. (Org.). PALHOÇA. 2010. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/sc/palhoca/panorama>. Acesso em: 06 jun. 2019.

76.NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH RESEARCH (Org.). **Promoting Independence in Dementia**. Disponível em: <https://news.joindementiaresearch.nihr.ac.uk/promoting-independence-dementia/>. Acesso em: 06 jun. 2019.

77.YATES, Lauren. PRIDE - Promovendo a Independência na demência. 2021. Manual de Programa. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/220677>. Acesso em: 07 jul. 2021.

78.BRASIL. MINISTERIO DA SAUDE. **O que é coronavírus?** 2020. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/o-ministro/746-saude-de-a-a-z/46490-novo-coronavirus-o-que-e-causas-sintomas-tratamento-e-prevencao-3>. Acesso em: 16 mar. 2020.

79.CUI, Jie; LI, Fang; SHI, Zheng-li. Origin and evolution of pathogenic coronaviruses. **Nature Reviews Microbiology**, [s.l.], v. 17, n. 3, p. 181-192, 10 dez. 2018. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1038/s41579-018-0118-9>. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/s41579-018-0118-9>. Acesso em: 05 jun. 2020.

80.SANTA CATARINA. SECRETARIA DO ESTADO DE SAUDE. **CORONAVÍRUS**. Disponível em: <http://www.saude.sc.gov.br/coronavirus/doenca.html>. Acesso em: 16 mar. 2020

81.SILVA, João Roberto de Souza; ASSIS, Silvana Maria Blascovi de. Grupo Focal E análise de conteúdo como estratégia metodológica clínica qualitativa em pesquisas nos distúrbios do desenvolvimento. **Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 10, n. 1, p.146-152, dez. 2010. Disponível em: <http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/view/11203/6930>. Acesso em: 07 jun. 2019.

82.SOUZA, Mariluce Karla Bomfim de; LIMA, Yara Oyram Ramos; PAZ, Bianca Maria Santos. Potencialidades da técnica de grupo focal para a pesquisa em vigilância sanitária e atenção primária á saúde. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, v.7, n.13, p.57-17, abr. 2019. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/169/146>. Acesso em: 07 jun. 2019.

83.LERVOLINO, Solange Abrocesi; PELICIONI, Maria Cecilia Focesi. A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. **Rev.esc.enf Usp**, São Paulo, v. 35, n. 2, p.115-121, jun. 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v35n2/v35n2a03>. Acesso em: 08 jun. 2019.

84.MONTAÑO, Maria Beatriz M Macedo; RAMOS, Luiz Roberto. Validade da versão em português da Clinical Dementia Rating. **Rev. de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 6, p.912-919, jul. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v39n6/26985.pdf>>. Acesso em: 11 jun. 2019.

85.MARQUES, Larissa Pruner; SCHNEIDER, Ione Jayce Ceola; D'ORSI, Eleonora. Quality of life and its association with work, the Internet, participation in groups and physical activity among the elderly from the EpiFloripa survey, Florianópolis, Santa Catarina State, Brazil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 32, n. 12, e00143615, 2016. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2016001205009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016001205009&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 01 jul. 2019.

86.BARROSO, Sabrina Martins; ANDRADE, Valéria Sousa de; OLIVEIRA, Nadyara Regina de. Escala Brasileira de Solidão: Análises de Resposta ao Item e definição dos pontos de corte. **J. bras. psiquiatr.**, Rio de Janeiro, v. 65, n. 1, p. 76-81, mar. 2016. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0047-20852016000100076&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0047-20852016000100076&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 01 jul. 2019

87.MELO, Denise Mendonça de; BARBOSA, Altemir José Gonçalves. O uso do Mini-Exame do Estado Mental em pesquisas com idosos no Brasil: uma revisão sistemática. **Ciência & Saúde Coletiva**, Juiz de Fora, v. 12, n. 20, p.3865-3876, maio 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n12/1413-8123-csc-20-12-3865.pdf>. Acesso em: 24 jun. 2019.

88.SANTOS, Karoline Pimentel dos; SANTANA, Ana Paula de Oliveira. Teste de Fluência Verbal: uma revisão histórico-crítica do conceito de fluência. **Distúrbios Comun**, São Paulo, v. 4, n. 27, p.807-818, dez. 2015. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/dic/article/view/23334/18813>. Acesso em: 06 jul. 2019.

89.VALE, Tacianny Lorena Freitas do et al . Envelhecimento e memória episódica: desempenho de 15 idosos no BVMT-R e HVLt-R. **Psicol. hosp. (São Paulo)**, São Paulo, v.

6, n. 2, p. 74-87, jun. 2008. Disponível em [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-74092008000200006&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092008000200006&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 25 jun. 2019.

90. PARADELA, Emylucy Martins Paiva; LOURENCO, Roberto Alves; VERAS, Renato Peixoto. Validação da escala de depressão geriátrica em um ambulatório geral. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 6, p. 918-923, dez. 2005. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102005000600008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102005000600008&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 25 jun.2019.

91. RAMOS, Luiz Roberto et al. Perguntas mínimas para rastrear dependência em atividades da vida diária em idosos. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 47, n. 3, p. 506-513, Jun. 2013. Acesso em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102013000300506&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102013000300506&lng=en&nrm=iso). Acesso em 25 jun. 2019.

92. ZANINI, Daniela Sacramento; PEIXOTO, Evandro Moraes; NAKANO, Tatiana de Cássia. Escala de apoio social (MOS-SSS): proposta de normatização com referência nos itens. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v. 26, n. 1, p. 387-399, mar. 2018. Disponível em [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-389X2018000100015&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2018000100015&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 06 jul. 2019.

93. REMOR, Camila Bitencurt et al. Ambulatório multiprofissional de geriatria: uma perspectiva de assistência à saúde do idoso na busca da interdisciplinaridade. **Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano**, v. 8, n. 3, 9 out. 2012. Disponível em: <http://seer.upf.br/index.php/rbceh/article/view/1597>. Acesso em: 20 jun.2019

94. SPEDO, Sandra Maria; PINTO, Nicanor Rodrigues da Silva; TANAKA, Oswaldo Yoshimi. O difícil acesso a serviços de média complexidade do SUS: o caso da cidade de São Paulo, Brasil\*. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p.953-972, maio 2010. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/physis/2010.v20n3/953-972/pt>. Acesso em: 20 jun. 2019.

95. SPOSITO, Giovana; NERI, Anita Liberalesso; YASSUDA, Mônica Sanches. Atividades avançadas de vida diária (AAVDs) e o desempenho cognitivo em idosos residentes na comunidade: Dados do Estudo FIBRA Polo UNICAMP. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol**, Rio

de Janeiro, v. 19, n. 1, p.7-20, nov. 2015. Disponível em:  
<https://www.redalyc.org/pdf/4038/403844773002.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2019.

96.DELGADO, Geane Pinto de Oliveira; SILVA, André Luís dos Santos; SILVA, Vernon Furtado da. Os efeitos integrados da prática mental e a atividade física na prevenção de quedas em gerontes. **Fisioterapia Brasi**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p.199-204, jun. 2008. Disponível em: <http://portalatlanticaeditora.com.br/index.php/fisioterapiabrasil/article/view/1645>. Acesso em: 20 jun. 2019.

97.MINISTÉRIO DA SAÚDE (Org.). **O SUS no seu município garantindo saúde para todos**. 2009. Disponível em:  
[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus\\_municipio\\_garantindo\\_saude.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus_municipio_garantindo_saude.pdf). Acesso em: 20 jun. 2019.

98.SOUSA, Paulo de Tarso Xavier Junior; POLICARPO, Ludymilla Dorneles. PROJETO ARCO-ÍRIS: INTERVENÇÃO PSICOSSOCIAL DA SAÚDE NA TERCEIRA IDADE. **Revista Uniabeu**, Sao Paulo, v. 11, n. 29, p.58-66, dez. 2018. Disponível em:  
<https://revista.uniabeu.edu.br/index.php/RU/article/view/3081/pdf>. Acesso em: 20 jun. 2019.

99.DICIONÁRIO ONLINE PORTUGUÊS. **Significado de Ranking**. Disponível em:  
<https://www.dicio.com.br/ranking/>. Acesso em: 20 jun. 2019.

## GLOSSÁRIO

### A

**AMBULATÓRIA DA MEMÓRIA** – Formado por equipe multidisciplinar, apta a realizar diagnóstico, indicar tratamento e prevenir problemas relacionados a memória, o ambulatório é norteado por protocolos que avaliam as alterações cognitivas nos seus diversos graus de comprometimento, sendo desenvolvido tanto para rastreio como para diagnóstico diferencial e tratamento, ofertando estudo detalhado das funções cognitivas do paciente. Possui facilidade de acesso, por meio de agendamento de consultas conforme livre demanda, é responsável por prevenir o declínio cognitivo e implantar estratégias para pequenas dificuldades que ocorrem no dia a dia.

**AMBULATÓRIO DE GERIATRIA** – Formado a partir da especialidade clínica de gerontologia, oferta abordagem multidimensional, prestando atendimento com enfoque na saúde do idoso<sup>93</sup>.

**AMBULATÓRIO DE MÉDIA COMPLEXIDADE - SUS** – Serviço de atendimento através de especialidades médicas, com capacidade clínica de elucidar diagnóstico especializado. Ofertado através do SUS, a partir de encaminhamento médico, conforme protocolo do município, via sistema municipal de regulação de consultas e procedimentos<sup>94</sup>.

**AMBULATÓRIO MÉDICO DE ENSINO - UNISUL** – Serviço de atendimentos clínicos, com assistência através do curso de medicina da UNISUL, que realizam atividades curriculares nas áreas de alergologia adulto e pediátrico, atenção básica em saúde, cardiologia adulto, clínica médica, dermatologia adulto e pediátrico, endocrinologia adulto e pediátrico, gastroenterologia adulto, genética, geriatria, ginecologia adulto e pediátrico, infectologia, nefrologia, neurologia adulto e pediátrico, nutrologia pediátrica, pediatria geral, pneumologia adulto e pediátrica, psiquiatria adulto e pediátrico, reumatologia e urologia adulto.

**ATIVIDADES SOCIAIS** – Atividades educacionais de participação social da comunidade, que visam reinserção na sociedade, a fim de melhorar a cognição, a funcionalidade e fragilidade<sup>95</sup>.

**ATIVIDADES MENTAIS** – Atividades que proporcionam auxílio no processo de aprendizagem, habilidade, cognição, armazenamento e recuperação da memória<sup>96</sup>.

### E

ESFERAS GOVERNAMENTAIS DO SUS – Responsáveis pela saúde da população brasileira. União, Estado, Distrito Federal e municípios<sup>97</sup>.

## I

INTERNATO MÉDICO - UNISUL – Compreende a etapa final do curso de graduação de medicina, com período obrigatório de ensino-aprendizagem, onde os acadêmicos recebem treinamento intensivo, contínuo, sob supervisão docente, em instituição de saúde vinculada a universidade e ao SUS. Compreende o 9º, 10º, 11º e 12º semestre do curso.

INTERVENÇÃO PSICOSSOCIAL – Atividades que estimulam a criatividade, a memória, a cognição, a motricidade, a emoção, promovem bem-estar, melhoram a autonomia e autoestima<sup>98</sup>.

## R

RANKING – Palavra de origem inglesa, que se refere a classificação ordinal sob algum critério de posição<sup>99</sup>.



## APÊNDICE A – INSTRUMENTO DO IDOSO COM DEMÊNCIA



### QUESTIONÁRIO DO IDOSO COM DEMÊNCIA

#### Instruções gerais para a entrevista

Antes de iniciar a entrevista, certifique-se de que os dados dos participantes foram todos inseridos.

Para garantir a legibilidade da entrevista, é necessário seguir as orientações abaixo:

- Por favor complete o formulário usando uma caneta preta
- Por favor não dobre o formulário
- Por favor complete todas as questões
- Por favor preencha todos os campos, conforme instruções
- Por favor use somente uma linha para evitar erros

Meu nome é <...>. Sou entrevistador (a) Esta pesquisa faz parte de um projeto intitulado: **Promovendo a independência na demência: estudo de viabilidade da implantação de uma intervenção psicossocial para promover a autonomia de pacientes com demência.** Este trabalho também está sendo realizado na Inglaterra, na Universidade de Nottingham, intitulado PRIDE – Promoting Independence in Dementia. Podemos conversar? (Se tiverem dúvidas é um bom momento para explicar – Entregar o consentimento pré informado. Agradecer se sim ou não.) Este questionário não possui respostas certas ou erradas. As informações e respostas dadas pelo(a) Sr.(a) não serão divulgadas. Desde já agradeço a sua disponibilidade!

Este é o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), no qual o(a) Sr(a) concorda em participar da pesquisa, fique à vontade para fazer a leitura e, se assim desejar, assinar. Uma cópia ficará com o(a) Sr.(a).

**DATA DA ENTREVISTA:** \_\_\_ / \_\_\_ /

**DADOS DO PARTICIPANTE** *(Preenchido pelo entrevistador)*

Nº do prontuário da Policlínica Municipal de Palhoça - Unisul: \_\_\_\_\_

Nome do paciente: \_\_\_\_\_

Sexo: ( ) Masculino ( ) Feminino Idade: \_\_\_\_\_

Estado civil: ( ) Casado ( ) Divorciado ( ) Viúvo ( ) Solteiro ( ) com companheiro

Raça: ( ) Branca ( ) Parda ( ) Negra ( ) Amarela ( ) Indígena

Escolaridade: \_\_\_\_\_ Endereço: \_\_\_\_\_

Tipo De Avaliação: ( ) Grupo Intervenção ( ) Grupo Controle

Condição Física Do Entrevistado: ( ) Deambulante ( ) Cadeirante

Deficiência: ( ) Física ( ) Auditiva ( ) Visual

**BLOCO 01 - SOCIOECONÔMICO** *(Agora vou fazer algumas perguntas sobre o(a) senhor(a), sua família e sua casa.)*

1 O(a) Sr(a) sabe ler e escrever? ( ) Não ( ) Sim ( ) Não sabe ou não quer informar

2 O(a) Sr(a) tem cuidador? ( ) Não ( ) Sim ( ) Não sabe ou não quer informar

3 Quem é seu principal cuidador? ( ) Esposo(a)/companheiro(a) ( ) Filho(a)/Neto(a) ( ) Cuidador formal (pessoa contratada) ( ) Outros ( ) Sem cuidador fixo ( ) Não sabe ou não quer informar

4 Com quem o(a) Sr(a) mora? ( ) Só ( ) cuidador profissional ( ) cônjuge ou companheiro ( ) filhos ( ) netos ( ) outros de sua geração [irmã(o), cunhada(o), amigo(a)] ( ) Não sabe ou não quer informar

5. Quantas pessoas moram com o(a) Sr(a)? Quantidade: \_\_\_\_\_ ( ) Não sabe ou não quer informar

6. Em relação à sua vida financeira, o(a) Sr(a) tem algum tipo de renda? ( ) Não ( ) Sim ( ) Não sabe ou não quer informar

7. O(a) Sr.(a) tem algum trabalho remunerado atualmente? ( ) Não ( ) Sim ( ) Não sabe ou não quer informar

8. Recebe aposentadoria? ( ) Não ( ) Sim ( ) Não sabe ou não quer informar

9. Recebe pensão? ( ) Não ( ) Sim ( ) Não sabe ou não quer informar

10. Recebe ALGUMA outra renda? ( ) Não ( ) Sim.

Qual? \_\_\_\_\_ ( ) Não sabe ou não quer informar

11. Considerando todas as SUAS fontes de renda, quanto o(a) Sr(a) recebeu no último mês? R\$ \_\_\_\_\_,00 ( ) Não sabe ou não quer informar

12. Quantas pessoas dependem dessa renda, incluindo o(a) Sr(a)? ( ) Só eu ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( ) 5 ou mais ( ) Não sabe ou não quer informar

**BLOCO 2 - MEDIDA DE PRESSÃO ARTERIAL E TUG** *(Agora gostaria de aproveitar o início da entrevista para verificarmos a sua pressão Arterial e realizar um teste de caminhada.)*

*Orientações TUG:* Consiste em levantar-se de uma cadeira, sem ajuda dos braços, andar a uma distância de três metros, dar a volta e retornar. No início do teste, o paciente deve estar com o dorso apoiado no encosto da cadeira e, ao final, deve encostar novamente. O paciente deve receber a instrução “vá” para realizar o teste e o tempo será cronometrado com a partir da voz de comando até o momento em que ele apoie novamente o dorso no encosto da cadeira. O teste deve ser realizado uma vez para familiarização e uma segunda vez para tomada do tempo.

( ) Menos de 20 segundos para realização, correspondendo a baixo risco para quedas

( ) De 20 a 29 segundos, a médio risco para quedas ( ) 30 segundos ou mais, a alto risco para quedas.

1. Pressão arterial Sistólica: \_\_\_\_\_ mmHg Diastólica: \_\_\_\_\_ mmHg

2. TUG simples

**BLOCO 3 – CASP 16 – QUALIDADE DE VIDA** *(Este questionário apresenta declarações que utilizamos para falar a respeito dos nossos sentimentos e pensamentos)*

1. Minha idade me impede de fazer as coisas que eu gostaria de fazer ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca ( ) Não sabe ou não quer informar

2. Eu sinto que o que acontece comigo, está fora do meu controle ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca ( ) Não sabe ou não quer informar

3. Eu me sinto livre para planejar o futuro ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca ( ) Não sabe ou não quer informar

4. Eu me sinto excluído de tudo ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca ( ) Não sabe ou não quer informar

5. Eu posso fazer as coisas que eu quero ( )Frequentemente ( )Às vezes ( )Raramente( )Nunca( ) Não sabe ou não quer informar
6. As responsabilidades familiares me impedem de fazer o que quero ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca ( ) Não sabe ou não quer informar
7. Eu me sinto livre para fazer as coisas ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca ( ) Não sabe ou não quer informar
8. Minha saúde me impede de fazer as coisas que eu quero ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente( ) Nunca( )Não sabe ou não quer informar
9. A falta de dinheiro me impede de fazer as coisas que eu quero ( ) Frequentemente( ) Às vezes( ) Raramente( ) Nunca( ) Não sabe ou não quer informar
10. Eu fico animado a cada dia ( )Frequentemente ( )Às vezes( )Raramente ( ) Nunca( )Não sabe ou não quer informar
11. Eu sinto que minha vida tem sentido ( ) Frequentemente( )Às vezes ( )Raramente( )Nunca( )Não sabe ou não quer informar
12. Eu gosto das coisas que faço ( ) Frequentemente( )Às vezes( )Raramente ( )Nunca( )Não sabe ou não quer informar
13. Eu me sinto cheio de energia hoje em dia ( )Frequentemente( )Às vezes ( )Raramente( )Nunca( )Não sabe ou não quer formar
14. Eu escolho fazer coisas que nunca fiz antes. ( )Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente( )Nunca( ) Não sabe ou não quer informar
15. Eu sinto que a vida está cheia de oportunidades ( )Frequentemente ( )Às vezes ( ) Raramente( )Nunca( ) Não sabe ou não quer informar
16. Eu sinto que o meu futuro parece bom ( )Frequentemente ( )Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca ( ) Não sabe ou não quer informar

#### **BLOCO 4 – ESCALA BRASILEIRA DA SOLIDÃO – UCLA BRASIL**

1. Eu me sinto infeliz por fazer tantas coisas sozinho(a) ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca
2. Eu não tolero ficar tão sozinho(a) ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca
3. Eu sinto que não tenho companhia ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca

4. Eu sinto que ninguém me compreende ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca
5. Eu fico esperando as pessoas me ligarem ou escreverem ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca
6. Eu sinto que não tenho ninguém a quem eu possa recorrer ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca
7. Eu não me sinto próximo(a) a ninguém ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca
8. Sinto que meus interesses e ideias não são compartilhados por aqueles que me rodeiam ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca
9. Eu me sinto excluído(a) ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca
10. Eu me sinto completamente sozinho(a) ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca
11. Eu sou incapaz de me aproximar e de me comunicar com as pessoas ao meu redor ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca
12. Eu sinto que minhas relações sociais são superficiais. ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca
13. Eu me sinto carente de companhia ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca
14. Eu sinto que ninguém me conhece realmente bem ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca
15. Eu me sinto isolado(a) das outras pessoas ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca
16. Sou infeliz estando tão excluído(a) ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca
17. Para mim é difícil fazer amigos ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca
18. Eu me sinto bloqueado(a) e excluído(a) por outras pessoas ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca
19. Sinto que as pessoas estão ao meu redor, mas não estão comigo ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca

20. Eu me sinto incomodado(a) em realizar atividades sozinho(a) ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca

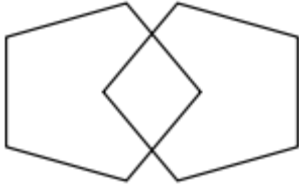
### BLOCO 5 – FLUÊNCIA VERBAL

Você terá 1 minuto. A categoria é ANIMAL. Diga-me todos os animais que você pode pensar em 1 minuto. Qualquer tipo de animal. Comece agora."

### BLOCO 6 – MINI-EXAME DO ESTADO MENTAL - MEEM

<b>Orientação</b>		
Qual é o (ano) (estação) (dias/semana) (dia/mês) e (mês)	5	
Onde estamos (país) (estado) (cidade) (rua ou local) (número ou andar)	5	
<b>Registro</b>		
Dizer 3 palavras: <b>PENTE RUA AZUL</b> (pedir para prestar atenção, pois terá que repetir mais tarde. Pergunte pelas três palavras após tê-las nomeado. Repetir até 5 vezes, para que evoque corretamente e anotar número de vezes: _____)	5	
<b>ATENÇÃO E CÁLCULO</b>		
Subtrair 100-7 (5 tentativas: 93 - 86 - 79 - 72 - 65)		
<b>EVOCAÇÃO</b>		
Perguntar pelas 3 palavras (PENTE RUA AZUL)	3	
<b>LINGUAGEM</b>		
Identificar lápis e relógio de pulso (sem estar no pulso)	2	
Repetir: "Nem aqui, nem ali, nem lá"	1	

Seguir o comando de três estágios: "Pegue o papel com a mão direita, dobre ao meio e ponha no chão". (Falar essa frase de forma inteira e apenas uma vez).	3	
Ler ("só com os olhos") e executar: FECHE OS OLHOS	1	

Escrever uma frase (um pensamento, ideia completa)	1	
Copiar o desenho: 	1	
<b>TOTAL:</b>	30	

**BLOCO 7 – EVOCAÇÃO IMEDIATA E TARDIA - HVLТ** (*Vou ler uma lista de palavras. Por favor, ouça atentamente e quando eu parar eu gostaria você para nomear tantas palavras quantas puder em qualquer ordem. Você tem alguma pergunta? Agora vou ler a mesma lista de palavras. Quando terminar, por favor tente nomear as palavras, incluindo as que você mencionou antes, em qualquer ordem. Você está pronto? “Agora faremos isso pela última vez. Por favor, tente nomear quantas palavras você pode, em qualquer ordem, quando eu terminar, incluindo as que você mencionou antes.”*)

	<b>EVOCAÇÃO IMEDIATA</b>	<b>EVOCAÇÃO TARDIA</b>	<b>RECONHECIMENTO</b>
Leão			
Esmeralda			
Cavalo			
Barraca			
Safira			
Hotel			
Caverna			
Opala			
Tigre			
Pérola			
Vaca			
Cabana			
<b>TOTAL</b>			

**BLOCO 8 – ESCALA DE DEPRESSÃO GERIÁTRICA DE YESAVAGE VERSÃO REDUZIDA – GDS 15** (Agora eu farei algumas perguntas relacionadas ao seu estado mental, relacionado a sua vida.)

1. Você está basicamente satisfeito com sua vida? ( ) SIM ( ) NÃO
2. Você deixou muitos de seus interesses e atividades? ( ) SIM ( ) NÃO
3. Você sente que sua vida está vazia? ( ) SIM ( ) NÃO
4. Você se aborrece com frequência? ( ) SIM ( ) NÃO
5. Você se sente de bom humor a maior parte do tempo? ( ) SIM ( ) NÃO
6. Você tem medo que algum mal vá lhe acontecer? ( ) SIM ( ) NÃO
7. Você se sente feliz a maior parte do tempo? ( ) SIM ( ) NÃO
8. Você sente que sua situação não tem saída? ( ) SIM ( ) NÃO
9. Você prefere ficar em casa a sair e fazer coisas novas? ( ) SIM ( ) NÃO
10. Você se sente com mais problemas de memória do que a maioria? ( ) SIM ( ) NÃO
11. Você acha maravilhoso estar vivo? ( ) SIM ( ) NÃO
12. Você se sente um inútil nas atuais circunstâncias? ( ) SIM ( ) NÃO
13. Você se sente cheio de energia? ( ) SIM ( ) NÃO
14. Você acha que sua situação é sem esperanças? ( ) SIM ( ) NÃO
15. Você sente que a maioria das pessoas está melhor que você? ( ) SIM ( ) NÃO

**BLOCO 09 – QUESTIONÁRIO BRASILEIRO DE AVALIAÇÃO FUNCIONAL MULTIDIMENSIONAL - BOMFAQ** (Agora eu farei algumas perguntas relacionadas ao seu estado mental, relacionado a sua vida)

	Sem dificuldade	Com dificuldade
(a) Deitar/levantar da cama		
(b) Comer		
(c) Pentear o cabelo		
(d) Andar no plano		
(e) Tomar banho		
(f) Vestir-se		



(g) Ir ao banheiro em tempo		
(h) Subir escada (1 lance)		
(I) Medicar-se na hora		
(j) Andar perto de casa		
(k) Fazer compras		
(l) Preparar refeições		
(m) Cortar unhas dos pés		
(n) Sair de condução		
(o) Fazer limpeza de casa		

**BLOCO 10 – SERVIÇOS DE SAÚDE** (*Agora vou fazer algumas perguntas sobre uso de serviços de saúde*)

1. O(a) Sr(a) tem plano de saúde particular, de empresa ou órgão público? ( ) Não ( ) Sim ( ) Não sabe ou não quer informar
2. Nos últimos três meses o (a) Sr(a) consultou com um médico? ( ) Não ( ) Sim ( ) Não sabe ou não quer informar
3. Qual o principal motivo pelo qual o (a) Sr(a) procurou esse atendimento? ( ) Acidente ou lesão ( ) Doença ( ) Atestado de saúde ( ) Para fazer consulta de rotina (ou Check-up) ( ) Outros atendimentos preventivos ( ) Sintomas inespecíficos ( ) Não sabe ou não quer informar
4. Onde procurou esse atendimento? ( ) Posto ou Centro de saúde ( ) Consultório médico ( ) Ambulatório ( ) Pronto-socorro ou emergência ( ) Atendimento domiciliar ( ) Não sabe ou não quer informar
5. Que atendimento recebeu neste local? ( ) Consulta médica de clínico geral ( ) Consulta de médico especialista ( ) Encaminhamento à emergência ou à Internação hospitalar ( ) Somente marcação de consulta ( ) Não sabe ou não quer informar
6. Como o(a) Sr(a) avalia o atendimento? ( ) Muito bom ( ) Bom ( ) Regular ( ) Ruim ( ) Muito ruim ( ) Não sabe ou não quer informar
7. Esse serviço de saúde onde o(a) Sr.(a) foi atendido era: ( ) Público (SUS) ( ) Particular (pago) ( ) Por convênio (plano de saúde) ( ) Não sabe ou não quer informar
8. Nos últimos 03 meses, o(a) Sr(a) recebeu a visita do agente comunitário de do centro de saúde/posto, sem contar o agente que faz a vistoria da dengue? ( ) Não ( ) Sim ( ) Não sabe ou não quer informar

**BLOCO 11 - MEDICAMENTOS EM USO** (Agora vamos conversar sobre os remédios que o(a) Sr(a) usou nos últimos 03 meses)

1. Nos últimos 03 meses, o(a) Sr.(a) usou algum remédio? ( ) Não ( ) Sim ( ) Não sabe ou não quer informar

2. Qual o nome do remédio?

---

---

---

---

---

3. De que forma o(a) Sr.(a) está usando este remédio? ( ) Usa para resolver um problema de saúde momentâneo ( ) Usa regularmente sem data para parar ( ) Outro ( ) Não sabe ou não quer informar

## APÊNDICE B – INSTRUMENTO DO FAMILIAR CUIDADOR



### QUESTIONÁRIO DO FAMILIAR / CUIDADOR

#### Instruções gerais para a entrevista

Antes de iniciar a entrevista, certifique-se de que os dados dos participantes foram todos inseridos.

Para garantir a legibilidade da entrevista, é necessário seguir as orientações abaixo:

- Por favor complete o formulário usando uma caneta preta
- Por favor não dobre o formulário
- Por favor complete todas as questões
- Por favor preencha todos os campos, conforme instruções
- Por favor use somente uma linha para evitar erros

Meu nome é <...>. Sou entrevistador (a) Esta pesquisa faz parte de um projeto intitulado: **Promovendo a independência na demência: estudo de viabilidade da implantação de uma intervenção psicossocial para promover a autonomia de pacientes com demência.** Este trabalho também está sendo realizado na Inglaterra, na Universidade de Nottingham, intitulado PRIDE – Promoting Independence in Dementia. Podemos conversar? (Se tiverem dúvidas é um bom momento para explicar – Entregar o consentimento pré informado. Agradecer se sim ou não.) Este questionário não possui respostas certas ou erradas. As informações e respostas dadas pelo(a) Sr.(a) não serão divulgadas. Desde já agradeço a sua disponibilidade!

Este é o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), no qual o(a) Sr(a) concorda em participar da pesquisa, fique à vontade para fazer a leitura e, se assim desejar, assinar. Uma cópia ficará com o(a) Sr.(a).

**DATA DA ENTREVISTA:** \_\_\_ / \_\_\_ /

**DADOS DO PARTICIPANTE** *(Preenchido pelo entrevistador)*

Nº do prontuário da Policlínica Municipal de Palhoça - Unisul: \_\_\_\_\_

Nome do paciente: \_\_\_\_\_

Sexo: ( ) Masculino ( ) Feminino Idade: \_\_\_\_\_

Estado civil: ( ) Casado ( ) Divorciado ( ) Viúvo ( ) Solteiro ( ) com companheiro

Raça: ( ) Branca ( ) Parda ( ) Negra ( ) Amarela ( ) Indígena

Escolaridade: \_\_\_\_\_ Endereço: \_\_\_\_\_

Tipo De Avaliação: ( ) Grupo Intervenção ( ) Grupo Controle

Condição Física Do Entrevistado: ( ) Deambulante ( ) Cadeirante

Deficiência: ( ) Física ( ) Auditiva ( ) Visual

**BLOCO 01 - SOCIOECONÔMICO** *(Agora vou fazer algumas perguntas sobre o(a) senhor(a), sua família e sua casa.)*

1 O(a) Sr(a) sabe ler e escrever? ( ) Não ( ) Sim ( ) Não sabe ou não quer informar

2 O(a) Sr(a) tem cuidador? ( ) Não ( ) Sim ( ) Não sabe ou não quer informar

3 Quem é seu principal cuidador? ( ) Esposo(a)/companheiro(a) ( ) Filho(a)/Neto(a) ( ) Cuidador formal (pessoa contratada) ( ) Outros ( ) Sem cuidador fixo ( ) Não sabe ou não quer informar

4 Com quem o(a) Sr(a) mora? ( ) Só ( ) cuidador profissional ( ) cônjuge ou companheiro ( ) filhos ( ) netos ( ) outros de sua geração [irmã(o), cunhada(o), amigo(a)] ( ) Não sabe ou não quer informar

5. Quantas pessoas moram com o(a) Sr(a)? Quantidade: \_\_\_\_\_ ( ) Não sabe ou não quer informar

6. Em relação à sua vida financeira, o(a) Sr(a) tem algum tipo de renda? ( ) Não ( ) Sim ( ) Não sabe ou não quer informar

7. O(a) Sr.(a) tem algum trabalho remunerado atualmente? ( ) Não ( ) Sim ( ) Não sabe ou não quer informar

8. Recebe aposentadoria? ( ) Não ( ) Sim ( ) Não sabe ou não quer informar

9. Recebe pensão? ( ) Não ( ) Sim ( ) Não sabe ou não quer informar

10. Recebe ALGUMA outra renda? ( ) Não ( ) Sim.

Qual? \_\_\_\_\_ ( ) Não sabe ou não quer informar

11. Considerando todas as SUAS fontes de renda, quanto o(a) Sr(a) recebeu no último mês? R\$ \_\_\_\_\_,00 ( ) Não sabe ou não quer informar

12. Quantas pessoas dependem dessa renda, incluindo o(a) Sr(a)? ( ) Só eu ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( ) 5 ou mais ( ) Não sabe ou não quer informar

## **BLOCO 2 – ESCALA BRASILEIRA DA SOLIDÃO UCLA – UCLA BRASIL**

1. Eu me sinto infeliz por fazer tantas coisas sozinho(a) ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca

2. Eu não tolero ficar tão sozinho(a) ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca

3. Eu sinto que não tenho companhia ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca

4. Eu sinto que ninguém me compreende ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca

5. Eu fico esperando as pessoas me ligarem ou escreverem ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca

6. Eu sinto que não tenho ninguém a quem eu possa recorrer ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca

7. Eu não me sinto próximo(a) a ninguém ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca

8. Sinto que meus interesses e ideias não são compartilhados por aqueles que me rodeiam ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca

9. Eu me sinto excluído(a) ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca

10. Eu me sinto completamente sozinho(a) ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca

11. Eu sou incapaz de me aproximar e de me comunicar com as pessoas ao meu redor ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca

12. Eu sinto que minhas relações sociais são superficiais. ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca

13. Eu me sinto carente de companhia ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca
14. Eu sinto que ninguém me conhece realmente bem ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca
15. Eu me sinto isolado(a) das outras pessoas ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca
16. Sou infeliz estando tão excluído(a) ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca
17. Para mim é difícil fazer amigos ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca
18. Eu me sinto bloqueado(a) e excluído(a) por outras pessoas ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca
19. Sinto que as pessoas estão ao meu redor, mas não estão comigo ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca
20. Eu me sinto incomodado(a) em realizar atividades sozinho(a) ( ) Frequentemente ( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Nunca

**BLOCO 3 – ESCALA DE DEPRESSÃO GERIÁTRICA DE YESAVAGE VERSÃO REDUZIDA – GDS 15** *(Agora eu farei algumas perguntas relacionadas ao seu estado mental, relacionado a sua vida.)*

1. Você está basicamente satisfeito com sua vida? ( ) SIM ( ) NÃO
2. Você deixou muitos de seus interesses e atividades? ( ) SIM ( ) NÃO
3. Você sente que sua vida está vazia? ( ) SIM ( ) NÃO
4. Você se aborrece com frequência? ( ) SIM ( ) NÃO
5. Você se sente de bom humor a maior parte do tempo? ( ) SIM ( ) NÃO
6. Você tem medo que algum mal vá lhe acontecer? ( ) SIM ( ) NÃO
7. Você se sente feliz a maior parte do tempo? ( ) SIM ( ) NÃO
8. Você sente que sua situação não tem saída? ( ) SIM ( ) NÃO
9. Você prefere ficar em casa a sair e fazer coisas novas? ( ) SIM ( ) NÃO
10. Você se sente com mais problemas de memória do que a maioria? ( ) SIM ( ) NÃO

11. Você acha maravilhoso estar vivo? ( ) SIM ( ) NÃO
12. Você se sente um inútil nas atuais circunstâncias? ( ) SIM ( ) NÃO
13. Você se sente cheio de energia? ( ) SIM ( ) NÃO
14. Você acha que sua situação é sem esperanças? ( ) SIM ( ) NÃO
15. Você sente que a maioria das pessoas está melhor que você? ( ) SIM ( ) NÃO

**BLOCO 04 – ESCALA DE APOIO SOCIAL – MOS -SSS** (Agora farei perguntas sobre situações em que o(a) sr(a) busca companhia, apoio e ajuda e com que frequência conta com alguém.)

1. Alguém que o ajude se ficar de cama? ( ) Nunca ( ) Raramente ( ) Às vezes ( ) Quase sempre ( ) Sempre ( ) Não sabe ou não quer informar
2. Alguém para lhe ouvir, quando o(a) Sr(a) precisa falar? ( ) Nunca ( ) Raramente ( ) Às vezes ( ) Quase sempre ( ) Sempre ( ) Não sabe ou não quer informar
3. Alguém para lhe dar bons conselhos em uma situação de crise? ( ) Nunca ( ) Raramente ( ) Às vezes ( ) Quase sempre ( ) Sempre ( ) Não sabe ou não quer informar
4. Alguém para levá-lo(a) ao médico? ( ) Nunca ( ) Raramente ( ) Às vezes ( ) Quase sempre ( ) Sempre ( ) Não sabe ou não quer informar
5. Alguém que demonstre amor e afeto pelo(a) Sr(a)? ( ) Nunca ( ) Raramente ( ) Às vezes ( ) Quase sempre ( ) Sempre ( ) Não sabe ou não quer informar
6. Alguém para se divertir junto? ( ) Nunca ( ) Raramente ( ) Às vezes ( ) Quase sempre ( ) Sempre ( ) Não sabe ou não quer informar
7. Alguém para lhe dar informação que o(a) ajude a compreender uma determinada situação? ( ) Nunca ( ) Raramente ( ) Às vezes ( ) Quase sempre ( ) Sempre ( ) Não sabe ou não quer informar
8. Alguém em quem confiar ou para falar do(a) Sr(a) ou sobre seus problemas? ( ) Nunca ( ) Raramente ( ) Às vezes ( ) Quase sempre ( ) Sempre ( ) Não sabe ou não quer informar
9. Alguém que lhe dê um abraço? ( ) Nunca ( ) Raramente ( ) Às vezes ( ) Quase sempre ( ) Sempre ( ) Não sabe ou não quer informar

10. Alguém com quem relaxar? ( ) Nunca ( ) Raramente ( ) Às vezes ( ) Quase sempre ( ) Sempre ( ) Não sabe ou não quer informar

11. Alguém para preparar suas refeições se o Sr.(a) não pude prepará-las? ( ) Nunca ( ) Raramente ( ) Às vezes ( ) Quase sempre ( ) Sempre ( ) Não sabe ou não quer informar

12. Alguém de quem o(a) Sr(a) realmente quer conselhos? ( ) Nunca ( ) Raramente ( ) Às vezes ( ) Quase sempre ( ) Sempre

( ) Não sabe ou não quer informar

13. Alguém com quem se distrair? ( ) Nunca ( ) Raramente ( ) Às vezes ( ) Quase sempre ( ) Sempre ( ) Não sabe ou não quer informar

14. Alguém para ajudá-lo(a) nas tarefas diárias se o(a) Sr(a) ficar doente? ( ) Nunca ( ) Raramente ( ) Às vezes ( ) Quase sempre ( ) Sempre ( ) Não sabe ou não quer informar

15. Alguém para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos? ( ) Nunca ( ) Raramente ( ) Às vezes ( ) Quase sempre ( ) Sempre ( ) Não sabe ou não quer informar

16. Alguém para dar sugestões sobre como lidar com um problema pessoal? ( ) Nunca ( ) Raramente ( ) Às vezes ( ) Quase sempre ( ) Sempre ( ) Não sabe ou não quer informar

17. Alguém com quem fazer coisas agradáveis? ( ) Nunca ( ) Raramente ( ) Às vezes ( ) Quase sempre ( ) Sempre ( ) Não sabe ou não quer informar

18. Alguém que compreenda seus problemas? ( ) Nunca ( ) Raramente ( ) Às vezes ( ) Quase sempre ( ) Sempre ( ) Não sabe ou não quer informar

19. Alguém que o(a) Sr(a) ame e faça o(a) Sr(a) se sentir querido? ( ) Nunca ( ) Raramente ( ) Às vezes ( ) Quase sempre ( ) Sempre ( ) Não sabe ou não quer informar

**BLOCO 05 – AUTO PERCEPÇÃO DA SAÚDE** (Agora vou fazer algumas perguntas sobre sua saúde e alguns hábitos de vida)

1. Em geral, o(a) Sr(a) diria que sua saúde é: ( ) Muito boa ( ) Boa ( ) Regular ( ) Ruim ( ) Muito ruim ( ) Não sabe ou não quer informar

2. O(a) Sr(a) costuma fazer algo com o objetivo de prevenir ou cuidar das doenças cardiovasculares (doenças do coração ou dos vasos sanguíneos, como, por exemplo, infarto, isquemia e derrame)? ( ) Não ( ) Sim ( ) Não sabe ou não quer informar

3. O que O(a) Sr(a) lembra de mais alguma coisa que costuma fazer para prevenir ou cuidar das doenças cardiovasculares? (Não ler as questões, enquadrar as respostas do idoso lembrando que podem ser assinaladas mais de uma opção). Atividade física, exercício físico ( ) Não ( ) Sim Cuidados com alimentação ( ) Não ( ) Sim Restrição do consumo de sal (usa pouco sal) ( ) Não ( ) Sim Evita excesso de bebidas alcoólicas ( ) Não ( ) Sim



Não fuma ou parou de fumar ( ) Não ( ) Sim Controla o peso ( ) Não ( ) Sim Controla o estresse ( ) Não ( ) Sim Controla o colesterol ( ) Não ( ) Sim Controla a glicemia ou o açúcar no sangue ( ) Não ( ) Sim Controla a pressão arterial ( ) Não ( ) Sim Verifica a pressão arterial ( ) Não ( ) Sim Busca ter qualidade de sono ( ) Não ( ) Sim Realiza consultas médicas, vai ao médico ( ) Não ( ) Sim Possui adesão ao tratamento e as medicações / faz o que o médico sugere ou segue orientações do médico ( ) Não ( ) Sim Busca informação sobre o assunto

4. O(a) Sr.(a) sente que tem dificuldade para ouvir? ( ) Não ( ) Sim ( ) Não sabe não quer informar

5. O(a) Sr.(a) usa aparelho audito? ( ) Não ( ) Sim ( ) Não sabe não quer informar

5. Em geral o O(a) Sr.(a) diria que sua audição é? ( ) Excelente ( ) Muito boa ( ) Boa ( ) Regular ( ) Ruim ( ) Não sabe ou não quer informar

6. O(a) Sr.(a) usa óculos ou lentes? ( ) Não ( ) Sim ( ) Não sabe não quer informar

7. Em geral, o(a) Sr.(a) diria que sua visão é (considerar o uso dos óculos): ( ) Excelente ( ) Muito boa ( ) Boa ( ) Regular

( ) Ruim ( ) Não sabe ou não quer informar

8. O(a) Sr(a) fuma ou fumou cigarros? ( ) Não ( ) Fumou e parou ( ) Fuma atualmente ( ) Não sabe ou não quer informa



## APÊNDICE D - TCLE – IDOSO COM DEMÊNCIA



### UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa: **Promovendo a independência na demência: estudo de viabilidade da implantação de uma intervenção psicossocial para promover a autonomia de pacientes com demência**, que tem por objetivo: Analisar a viabilidade de implantação de uma intervenção psicossocial de promoção de independência de idosos com demência, acompanhados em uma unidade ambulatorial, e que visa proporcionar à população idosa um conjunto de informações e possibilidades de compreender seu estado atual de saúde, aprender a conviver com o diagnóstico de demência e melhorar sua autoestima, tendo a possibilidade de receber acompanhamento em saúde especializado e integral por equipe multiprofissional apta a desenvolver ações de melhora de autonomia.

**Recrutamento para o estudo** – Serei chamado (a) para participar desta pesquisa, por contato telefônico, por ter sido atendido no Ambulatório da Memória da Policlínica Municipal de Palhoça - Unisul, no centro da Palhoça/SC, desde que eu tenha idade superior a 60 anos, diagnóstico de demência, e que eu possua rede de apoio efetiva (familiar e/ou cuidador/acompanhante). Serei convidado (a) a participar dos testes por meio de questionários, por 12 semanas, ou seja, aproximadamente 3 meses, com duração de no máximo, 2 horas por dia, que serão realizados na a Policlínica Municipal de Palhoça – Unisul, em dia de semana.

**Participação do estudo** – A minha participação no referido estudo será de responder um questionário contendo mais de 50 perguntas, com questionamentos gerais, como nível socioeconômico, alternando com medidas pressóricas, teste de risco de quedas e testes cognitivos, o qual levará o tempo de 2 horas, poderei desistir de responder a qualquer momento.

Participarei ainda de um grupo focal, com a finalidade de compartilhar minhas experiências e satisfação com a intervenção.

**Intervenção** - Para minha participação no grupo de intervenção, será realizado um sorteio dividindo os participantes da pesquisa em 2 grupos (intervenção e controle), sendo que o Grupo intervenção participará da intervenção psicossocial e o Grupo controle será orientado e acompanhado pelo mesmo período de tempo no Ambulatório da Memória. A minha participação na intervenção psicossocial se dará a partir do comparecimento à Policlínica Municipal de Palhoça - UNISUL, com duração de no máximo 2 horas, durante o período de 3 meses, ou seja, 12 semanas, através de um Manual com informações referentes a estilo de vida, atividades cognitivas, manutenção de bem-estar e independência, com o objetivo me auxiliar a compreender os estigmas da doença, melhorar a autonomia na realização de atividades diárias básicas e mudar o estilo de vida.

**Riscos e Benefícios** – Fui alertado que, da pesquisa a se realizar, posso esperar uns benefícios tal como “minimizar a dependência, contribuir para a melhora da qualidade de vida, promover a autonomia na realização de atividades básicas, melhorar o autocuidado, reduzir a procura por assistência médica, diminuir a medicalização e me incentivar a reinserção da vida em comunidade”. Recebi, também que é possível que aconteçam os seguintes desconfortos ou riscos “demora prolongada da aplicação do instrumento; comparecer por diversas vezes a Policlínica e possíveis mudanças nos hábitos de vida”. Se assim me sentir, posso interromper as respostas a qualquer momento, sem qualquer prejuízo ao acompanhamento no Ambulatório da Memória.

**Sigilo e Privacidade** – Estou ciente de que a minha privacidade será respeitada, ou seja, meu nome ou qualquer dado ou elemento que possa, de qualquer forma, me identificar será mantido em sigilo. Os pesquisadores se responsabilizam pela guarda e confidencialidade dos dados, bem como a não exposição dos dados da pesquisa.

**Autonomia** – É assegurada a assistência durante toda a pesquisa, bem como me garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação. Declaro que fui informado de que posso me recusar a participar do estudo, ou retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e de, por desejar sair da pesquisa, não sofrerei qualquer prejuízo à assistência que venho recebendo.

Uso de imagem – Autorizo que os pesquisadores obtenham:

( X ) fotografia,

- ( ) gravação de voz,  
( x ) filmagem ou gravação em vídeo

De minha pessoa para fins de pesquisa científica, médica e/ou educacional, eu concordo que o material e informações obtidas relacionadas à minha pessoa possam ser publicados em aulas, congressos, eventos científicos, palestras ou periódicos científicos. Porém, a minha pessoa não deve ser identificada, tanto quanto possível, por nome ou qualquer outra forma.

As fotografias, vídeos e gravações ficarão sob a propriedade do grupo de pesquisadores pertinentes ao estudo e sob sua guarda.

**Devolutiva dos resultados** – A devolutiva será através de um resumo dos resultados encaminhados do serviço dos correios e através de e-mail a todos os participantes.

Contatos - Pesquisador Responsável: Suzane Garcia de Stefani

Telefone para contato: (48)99944-8616

E-mail para contato: [suzanestefani@hotmail.com](mailto:suzanestefani@hotmail.com)

**Comitê de Ética** – Em 1996, foi criada pelo Conselho Nacional de Saúde, a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), que estabelece a regulamentação sobre a proteção aos seres humanos envolvidos em pesquisa. Também em 1996, foi criada a Resolução CNS 196/96, porém, mudanças se fizeram necessárias e atualmente temos em vigor a Resolução 466/2012 que em todo território nacional, tem determinado que toda pesquisa efetuada em seres humanos deve conter, entre outros componentes, um TCLE, que ao ser assinado, autoriza o pesquisador a realizar os procedimentos previstos na metodologia.

O objetivo do TCLE é esclarecer e proteger o participante da pesquisa, assim como, o pesquisador que por este meio manifesta seu respeito à ética no desenvolvimento do trabalho. O TCLE deve ser elaborado em duas vias, sendo uma cópia para o participante da pesquisa e outra para o pesquisador. Deve ser redigido de maneira simples, em linguagem clara e acessível ao participante da pesquisa ou seu responsável legal, geralmente pessoas leigas e muitas vezes semianalfabetas, que através da sua leitura devem ter plena compreensão:

**Declaração** – Declaro que li e entendi todas as informações presentes neste Termo e tive a oportunidade de discutir as informações dele. Todas as minhas perguntas foram respondidas e estou satisfeito com as respostas. Entendo que receberei uma via assinada e datada deste documento e que outra via será arquivada por 5 anos pelo pesquisador. Enfim, tendo sido orientado quanto ao teor de todo o aqui mencionado e compreendido a natureza e o objetivo do

já referido estudo, eu manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou pagar, por minha participação.

Nome e Assinatura do pesquisador responsável: Anna Quialheiro Abreu da Silva

Eu, \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo em participar desse estudo como sujeito. Fui informado (a) e esclarecido (a) pela pesquisadora Anna Quialheiro Abreu da Silva sobre o tema e o objetivo da pesquisa, assim como a maneira como ela será feita e os benefícios e os possíveis riscos decorrentes de minha participação. Recebi a garantia de que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me traga qualquer prejuízo.

Nome por extenso: \_\_\_\_\_

RG: \_\_\_\_\_

Local e Data: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE E - TCLE – FAMILIAR CUIDADOR



### UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa: **Promovendo a independência na demência: estudo de viabilidade da implantação de uma intervenção psicossocial para promover a autonomia de pacientes com demência**, que tem por objetivo: Analisar a viabilidade de implantação de intervenção psicossocial de promoção de independência de idosos com demência, acompanhados em uma unidade ambulatorial, e que visa proporcionar à população idosa um conjunto de informações e possibilidades de compreender seu estado atual de saúde, aprender a conviver com o diagnóstico de demência e melhorar sua autoestima, tendo a possibilidade de receber acompanhamento em saúde especializado e integral por equipe multiprofissional apta a desenvolver ações de melhora de autonomia.

**Recrutamento para o estudo** – Serei chamado(a) para participar desta pesquisa, por contato telefônico, por ter um familiar que tem sido atendido no Ambulatório da Memória da Policlínica Municipal de Palhoça - Unisul, no centro da Palhoça/SC, desde que eu seja a sua rede de apoio, que o indivíduo tenha idade superior a 60 anos, diagnóstico de demência, e que eu possua rede de apoio efetiva (familiar e/ou cuidador/acompanhante), que serão realizados na a Policlínica Municipal de Palhoça – Unisul, em dia de semana.

**Participação do estudo** – A minha participação no referido estudo será de responder um questionário contendo mais de 30 perguntas, iniciando com questionamentos gerais, como nível socioeconômico, alternando com testes de apoio social e saúde mental, divididos em 5 blocos. O qual levará o tempo de 1 hora, poderei desistir de responder a qualquer momento. Participarei ainda de um grupo focal, com a finalidade de compartilhar minhas experiências e satisfação com a intervenção.

**Intervenção** - Para minha participação no grupo de intervenção, será realizado um sorteio dividindo os participantes da pesquisa em 2 grupos (intervenção e controle), sendo que o Grupo intervenção participará da intervenção psicossocial e o Grupo controle será orientado e acompanhado pelo mesmo período, no Ambulatório da Memória. A minha participação na intervenção psicossocial se dará a partir do comparecimento à Policlínica Municipal de Palhoça - UNISUL, com duração de no máximo 2 horas, durante o período de 3 meses, ou seja, 12 semanas, através de um Manual com informações referentes a estilo de vida, atividades cognitivas, manutenção de bem-estar e independência, com o objetivo me auxiliar a compreender os estigmas da doença, melhorar a autonomia na realização de atividades diárias básicas e mudar o estilo de vida.

**Riscos e Benefícios** – Fui alertado que, da pesquisa a se realizar, posso esperar uns benefícios tal como “minimizar a dependência da pessoa com demência, contribuir para a melhora da qualidade de vida dele, promover a autonomia na realização de atividades básicas, melhorar o autocuidado, reduzir a procura por assistência médica, diminuir a medicalização e incentivar a reinserção dele na vida em comunidade.”. Recebi, também que é possível que aconteçam os seguintes desconfortos ou riscos “demora prolongada da aplicação do instrumento; comparecer por diversas vezes a Policlínica e possíveis mudanças nos hábitos de vida”. Se assim me sentir, posso interromper as respostas a qualquer momento, sem qualquer prejuízo ao acompanhamento no Ambulatório da Memória.

**Sigilo e Privacidade** – Estou ciente de que a minha privacidade será respeitada, ou seja, meu nome ou qualquer dado ou elemento que possa, de qualquer forma, me identificar será mantido em sigilo. Os pesquisadores se responsabilizam pela guarda e confidencialidade dos dados, bem como a não exposição dos dados da pesquisa.

**Autonomia** – É assegurada a assistência durante toda a pesquisa, bem como me garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação. Declaro que fui informado de que posso me recusar a participar do estudo, ou retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e de, por desejar sair da pesquisa, não sofrerei qualquer prejuízo à assistência que venho recebendo.

Uso de imagem – Autorizo que os pesquisadores obtenham:

(X) fotografia,

( ) gravação de voz,

(X) filmagem ou gravação em vídeo



De minha pessoa para fins de pesquisa científica, médica e/ou educacional.

Eu concordo que o material e informações obtidas relacionadas à minha pessoa possam ser publicados em aulas, congressos, eventos científicos, palestras ou periódicos científicos. Porém, a minha pessoa não deve ser identificada, tanto quanto possível, por nome ou qualquer outra forma.

As fotografias, vídeos e gravações ficarão sob a propriedade do grupo de pesquisadores pertinentes ao estudo e sob sua guarda.

**Devolutiva dos resultados** – A devolutiva será através de um resumo dos resultados encaminhados do serviço dos correios e através de e-mail a todos os participantes.

Contatos - Pesquisador Responsável: Suzane Garcia de Stefani

Telefone para contato: (48)99944-8616

E-mail para contato: [suzanestefani@hotmail.com](mailto:suzanestefani@hotmail.com)

**Comitê de Ética** – Em 1996, foi criada pelo Conselho Nacional de Saúde, a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), que estabelece a regulamentação sobre a proteção aos seres humanos envolvidos em pesquisa. Também em 1996, foi criada a Resolução CNS 196/96, porém, mudanças se fizeram necessárias e atualmente temos em vigor a Resolução 466/2012 que em todo território nacional, tem determinado que toda pesquisa efetuada em seres humanos deve conter, entre outros componentes, um TCLE, que ao ser assinado, autoriza o pesquisador a realizar os procedimentos previstos na metodologia.

O objetivo do TCLE é esclarecer e proteger o participante da pesquisa, assim como, o pesquisador que por este meio manifesta seu respeito à ética no desenvolvimento do trabalho. O TCLE deve ser elaborado em duas vias, sendo uma cópia para o participante da pesquisa e outra para o pesquisador. Deve ser redigido de maneira simples, em linguagem clara e acessível ao participante da pesquisa ou seu responsável legal, geralmente pessoas leigas e muitas vezes semi-analfabetas, que através da sua leitura devem ter plena compreensão:

**Declaração** – Declaro que li e entendi todas as informações presentes neste Termo e tive a oportunidade de discutir as informações do mesmo. Todas as minhas perguntas foram respondidas e estou satisfeito com as respostas. Entendo que receberei uma via assinada e datada deste documento e que outra via será arquivada por 5 anos pelo pesquisador. Enfim, tendo sido orientado quanto ao teor de todo o aqui mencionado e compreendido a natureza e o objetivo do já referido estudo, eu manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou pagar, por minha participação.

Nome e Assinatura do pesquisador responsável: Anna Quialheiro Abreu da Silva

Eu, \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo em participar desse estudo como sujeito. Fui informado (a) e esclarecido (a) pela pesquisadora Anna Quialheiro Abreu da Silva sobre o tema e o objetivo da pesquisa, assim como a maneira como ela será feita e os benefícios e os possíveis riscos decorrentes de minha participação. Recebi a garantia de que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me traga qualquer prejuízo.

Nome por extenso: \_\_\_\_\_

RG: \_\_\_\_\_

Local e Data: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE F – ESCALA DE SATISFAÇÃO



### ESCALA DE SATISFAÇÃO DA

Assinale o seu grau de satisfação, conforme as afirmações abaixo:

**1. Facilidade de acesso ao atendimento:**

( ) Muito insatisfeito ( ) Insatisfeito ( ) Indiferente ( ) Satisfeito ( ) Muito satisfeito

**2. Tempo de duração da intervenção psicossocial:**

( ) Muito insatisfeito ( ) Insatisfeito ( ) Indiferente ( ) Satisfeito ( ) Muito satisfeito

**3. Cordialidade por parte dos pesquisadores:**

( ) Muito insatisfeito ( ) Insatisfeito ( ) Indiferente ( ) Satisfeito ( ) Muito satisfeito

**4. Explicações dos pesquisadores a respeito da intervenção psicossocial:**

( ) Muito insatisfeito ( ) Insatisfeito ( ) Indiferente ( ) Satisfeito ( ) Muito satisfeito

**5. Impressão da intervenção psicossocial:**

( ) Muito insatisfeito ( ) Insatisfeito ( ) Indiferente ( ) Satisfeito ( ) Muito satisfeito

100.6. Satisfação com a intervenção psicossocial:

( ) Muito insatisfeito ( ) Insatisfeito ( ) Indiferente ( ) Satisfeito ( ) Muito satisfeito

101.7. Satisfação com o agendamento:

( ) Muito insatisfeito ( ) Insatisfeito ( ) Indiferente ( ) Satisfeito ( ) Muito satisfeito

102.8. Atenção dada as queixas:

( ) Muito insatisfeito ( ) Insatisfeito ( ) Indiferente ( ) Satisfeito ( ) Muito satisfeito

103.9. Avaliação geral do atendimento prestado:

( ) Muito insatisfeito ( ) Insatisfeito ( ) Indiferente ( ) Satisfeito ( ) Muito satisfeito

104.10. Sugiram como melhorar o atendimento:

**ANEXO A – CDR – AVALIAÇÃO CLÍNICA DA DEMÊNCIA**



# **ESCALA DE AVALIAÇÃO CLÍNICA DA DEMÊNCIA**

## **CDR**

### **Registro da Entrevista Semi-estruturada**

**Clinical Dementia Rating (CDR) Worksheet**

*Ambulatório de Neuro-Geriatria e Demências*

*SERVIÇO DE NEUROLOGIA*

*HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE*

*2006*

# HCPA - SERVIÇO DE NEUROLOGIA

1

Iniciais do sujeito \_\_\_\_\_

## AVALIAÇÃO CLÍNICA DA DEMÊNCIA - Registro Clinical Dementia Rating (CDR) Worksheet

Esta é uma entrevista semi-estruturada. Por favor, faça todas as perguntas. Faça qualquer pergunta adicional necessária para permitir determinar o CDR do indivíduo.

Por favor, anote todas as informações adicionais criadas para as questões.

### Questões de Memória para o Informante:

1. Ele/ela tem problemas de memória ou raciocínio?	Sim			Não
a. Se sim, estes são persistentes (constantes, contínuos)?				Não
2. É capaz de lembrar uma lista curta (de compras)?	Geralmente	Às vezes		Raramente
3. Tem notado perda de memória no último ano?	Sim			Não
4. É capaz de lembrar acontecimentos recentes?	Geralmente	Às vezes		Raramente
5. A perda de memória interfere com as atividades diárias que o doente era capaz de realizar há uns anos atrás?	Sim			Não
6. Esquece completamente um evento mais importante em poucas semanas? (como viagem, aniversário, visita)	Geralmente	Às vezes		Raramente
7. Esquece detalhes <b>significativos</b> de um evento mais importante?	Geralmente	Às vezes		Raramente
8. Esquece completamente informação importante do passado? (data de nascimento, casamento, emprego...)	Geralmente	Às vezes		Raramente

9. Conte-me algum acontecimento que tenha ocorrido recentemente (m pouco diferente do habitual) (viagem, passeio, viagem ou festa,...). (Para ser testado depois, obtenha detalhes como local do evento, momento do dia, participantes, quando durou, quando terminou, e como o sujeito e outros participantes chegaram lá) (**Obs.: obtenha este relato na ausência do paciente**)

-----  
-----  
-----  
-----  
-----  
-----  
-----

10. Data de nascimento: \_\_\_\_\_

11. Local de nascimento: \_\_\_\_\_

12. Última escola que frequentou? \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_

Local: \_\_\_\_\_

Nível de escolaridade: \_\_\_\_\_

13. Qual foi a principal ocupação/profissão do doente? (ou do cônjuge) \_\_\_\_\_

14. Qual foi o último emprego? (ou do cônjuge) \_\_\_\_\_

15. Quando se aposentou (ou o cônjuge) e porque? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## AValiação CLÍNICA DA DEMÊNCIA - Registro

### Clinical Dementia Rating Worksheet

#### Questões de Orientação para o Informante:

Com que frequência sabe corretamente							
1. Dia do mês							
Geralmente		Algumas vezes		Raramente		NS	
2. Mês							
Geralmente		Algumas vezes		Raramente		NS	
3. Ano							
Geralmente		Algumas vezes		Raramente		NS	
4. Dia da semana							
Geralmente		Algumas vezes		Raramente		NS	
5. Tem dificuldade com as relações temporais (em situar os acontecimentos no tempo uns em relação aos outros)?							
Geralmente		Algumas vezes		Raramente		NS	
6. Consegue orientar-se em ruas familiares?							
Geralmente		Algumas vezes		Raramente		NS	
7. Consegue orientar-se fora da sua vizinhança?							
Geralmente		Algumas vezes		Raramente		NS	
8. Consegue orientar-se dentro de casa?							
Geralmente		Algumas vezes		Raramente		NS	

NS – informante não tem condições de responder (não sabe)

## AVALIAÇÃO CLÍNICA DA DEMÊNCIA - Registro

### Clinical Dementia Rating Worksheet

#### Questões de Julgamento e Solução de Problemas para o Informante:

1. Como considera a capacidade atual do doente para resolver problemas?	
<input type="checkbox"/>	Como sempre
<input type="checkbox"/>	Boa, mas não tanto como anteriormente
<input type="checkbox"/>	Suficiente
<input type="checkbox"/>	Má
<input type="checkbox"/>	Sem qualquer capacidade

2. E a capacidade para lidar com pequenas somas de dinheiro (trocos, gorjetas...)?	
<input type="checkbox"/>	Sem perda
<input type="checkbox"/>	Perda moderada
<input type="checkbox"/>	Perda grave

3. E a capacidade para lidar com assuntos financeiros mais complexos (pagar contas, usar talão de cheques..)?	
<input type="checkbox"/>	Sem perda
<input type="checkbox"/>	Perda moderada
<input type="checkbox"/>	Perda grave

4. Como lida com um acidente em casa? (pequeno incêndio, cano furado...)	
<input type="checkbox"/>	Tão bem quanto antes
<input type="checkbox"/>	Pior do que antes, devido às alterações de memória e pensamento
<input type="checkbox"/>	Pior do que antes, devido a outras razões – quais:

5. Compreende as situações e o que lhe é explicado?	
<input type="checkbox"/>	Geralmente
<input type="checkbox"/>	Algumas vezes
<input type="checkbox"/>	Raramente
<input type="checkbox"/>	NS

6. Comporta-se adequadamente (i.e., da maneira como costumava ser normalmente) nas situações sociais e na interação com os outros?	
<input type="checkbox"/>	Geralmente
<input type="checkbox"/>	Algumas vezes
<input type="checkbox"/>	*Raramente
<input type="checkbox"/>	NS

NS – informante não tem condições de responder (não sabe)



4

Iniciais do sujeito \_\_\_\_\_

## AVALIAÇÃO CLÍNICA DA DEMÊNCIA - Registro Clinical Dementia Rating Worksheet

Questões de Atividades na Comunidade\* para o Informante:

### OCUPAÇÃO

1. Ainda trabalha?	SIM	NÃO	Não aplicável
2. Se não, as alterações de memória interferiram na decisão de se aposentar?	SIM	NÃO	Não aplicável
3. Se sim, tem dificuldades devido às alterações de memória ou de raciocínio?	Geralmente		
	Algumas vezes	Raramente	Não aplicável

### ATIVIDADE SOCIAL

4. Alguma vez dirigiu automóvel? (ou outro veículo)	SIM	NÃO	Não aplicável
Se sim, ainda dirige?	SIM	NÃO	Não aplicável
Se não dirige, é devido às alterações de memória ou raciocínio?	SIM	NÃO	Não aplicável
5. Se ainda dirige, há problemas ou riscos das alterações de memória ou raciocínio?	SIM	NÃO	Não aplicável
6. É capaz de fazer suas compras sozinho(a)?	Raramente ou nunca – precisa de ajuda em qualquer compra		
	Algumas vezes – compra algumas coisas, mas traz duplo ou esquece outros		
	Geralmente		
	NS		
7. É capaz de realizar, de forma independente, alguma atividade fora de casa?	Raramente ou nunca – precisa de ajuda em qualquer atividade		
	Algumas vezes – limitada e/ou de rotina (ir à igreja, ida ao cabeleireiro..)		
	Geralmente		
	NS		
8. É levado(a) a atividades sociais fora da casa da família?	SIM	NÃO	
Se não, porque?			
9. Um observador ocasional perceberia que se trata de uma pessoa doente por causa do comportamento?	SIM	NÃO	NS
10. Se institucionalizado, participa de atividades sociais?	SIM	NÃO	

\* Atividades na comunidade: ir à igreja, visitar amigos ou familiares, atividades políticas, organizações profissionais, associações recreativas, voluntariado, programas educativos.  
NS – informante não tem condições de responder (não sabe)

### IMPORTANTE:

Há informação disponível suficiente para graduar o nível de comprometimento nas atividades na comunidade?  
**Se não, por favor, explore mais.**

\*Por favor, adicione notas se necessário para o nível de funcionamento nesta área.

# AVALIAÇÃO CLÍNICA DA DEMÊNCIA - Registro Clinical Dementia Rating Worksheet

## Questões sobre Lar e Lazer (Casa e Passatempos) para o Informante:

1.a Tendo em mente apenas a perda cognitiva, que ~~moderadas~~ no desempenho das atividades domésticas?

-----  
-----

1.b Que tarefas ainda consegue realizar corretamente?

-----  
-----

2.a Tendo em mente apenas a perda cognitiva, que ~~moderadas~~ na realização de seus passatempos (hobbies)?

-----  
-----

2.b Que passatempos ainda consegue realizar corretamente?

-----  
-----

3. Se institucionalizado, que atividades domésticas e passatempos ainda consegue realizar corretamente?

-----  
-----

## ATIVIDADES DO DIA-A-DIA

4. Capacidade para realizar tarefas domésticas?

- Sem perda
- Perda moderada
- Perda grave

5. A que nível é capaz de realizar tarefas domésticas simples e rotineiras:

- a. sem atividade significativa (executa atividades simples, como fazer a cama, mas com muita supervisão)
- b. limite a algumas tarefas simples (com alguma supervisão lava louça, põe a mesa ...)
- c. independente em algumas atividades (usa ~~eletricidade~~ como aspirador de pó, televisão, prepara refeições simples)
- d. executa todas as tarefas, mas com algumas falhas
- e. executa todas as tarefas, como sempre


Tarefas domésticas: Cozinhar, lavanderia, faxina, compras de supermercado, tirar lixo, trabalho de pátio, ~~manutenção~~ simples, e Passatempos: Costura, pintura, trabalhos manuais, leitura, entretenimento, fotografia, jardinagem, teatro, ~~manutenção~~ e ~~esportes~~

### IMPORTANTE:

Há informação disponível suficiente para graduar ~~o~~ desempenho nas atividades domésticas e passatempos?

**Se não, por favor, explore mais.**

## AVALIAÇÃO CLÍNICA DA DEMÊNCIA - Registro

### Clinical Dementia Rating Worksheet

Questões sobre Cuidados Pessoais para o Informante:

#### A VESTIR

- |  |   |
|--|---|
| a. Normal sem ajuda                              | 0 |
| b. Pequena ajuda, ocasional/botões mal colocados | 1 |
| c. Sequência errada e com esquecimento de peças  | 2 |
| d. Incapaz de se vestir                          | 3 |

#### B. HIGIENE E APARÊNCIA

- |                                  |   |
|----------------------------------|---|
| a. Normal sem ajuda              | 0 |
| b. Tem que se chamar a atenção   | 1 |
| c. Algumas vezes necessita ajuda | 2 |
| d. Ajuda sempre ou quase sempre  | 3 |

#### C. ALIMENTAÇÃO

- |  |   |
|--|---|
| a. limpo, utiliza corretamente os utensílios   | 0 |
| b. suja tudo e utiliza apenas a colher         | 1 |
| c. sem ajuda só consegue comer sólidos simples | 2 |
| d. precisa ser alimentado                      | 3 |

#### D. CONTROLE ESFINCTERIANO

- |                                  |   |
|----------------------------------|---|
| a. normal, controle total        | 0 |
| b. ocasionalmente, urina na cama | 1 |
| c. freqüentemente, urina na cama | 2 |
| d. totalmente incontinente       | 3 |

# AVALIAÇÃO CLÍNICA DA DEMÊNCIA - Registro

## Clinical Dementia Rating Worksheet

### MEMÓRIA QUESTIONÁRIO PARA O PACIENTE

1. Tem problemas de memória ou de raciocínio? SIM  NÃO
2. Há pouco o seu (marido, mulher...) me contou um fato importante que ocorreu recentemente, com o Sr(a). Poderia me contar o que aconteceu? (incentivar que seja detalhe como datas, local, pessoas envolvidas, etc.) *é necessário identificar o acontecimento*

Correto	Parcialmente correto	Incorreto
---------	----------------------	-----------

3. Vou lhe dizer o nome e o endereço de uma pessoa - procure decorar, pois vou lhe pedir para repetir mais adiante. Espere eu lhe terminar, então pode repetir (até o máximo de 3 vezes - elementos repetidos corretamente)

Itens	1	2	3	4	5
	Maria	da Silva	Rua da Praia	54	Centro
	Maria	da Silva	Rua da Praia	54	Centro
	Maria	da Silva	Rua da Praia	54	Centro

Obs.: sublinhe os elementos repetidos corretamente em cada tentativa

4. Qual a sua data de nascimento?

5. Onde nasceu?

6. Qual o nome do colégio que estudou por último?

Nome: \_\_\_\_\_

Lugar: \_\_\_\_\_

Grau: \_\_\_\_\_

7. Pode repetir o nome e endereço que lhe disse agora há pouco?

Itens	1	2	3	4	5
	Maria	da Silva	Rua da Praia	54	Centro

*assinale os itens corretos*

- 8.


# AVALIAÇÃO CLÍNICA DA DEMÊNCIA - Registro

## Clinical Dementia Rating Worksheet

### ORIENTAÇÃO QUESTIONÁRIO PARA O PACIENTE

Que dia é hoje?	Correto	<input type="checkbox"/>	Incorreto	<input type="checkbox"/>
Qual é o dia da semana?	Correto	<input type="checkbox"/>	Incorreto	<input type="checkbox"/>
Em que mês estamos?	Correto	<input type="checkbox"/>	Incorreto	<input type="checkbox"/>
E o ano?	Correto	<input type="checkbox"/>	Incorreto	<input type="checkbox"/>
Que lugar é este aqui?	Correto	<input type="checkbox"/>	Incorreto	<input type="checkbox"/>
Qual o nome desta cidade?	Correto	<input type="checkbox"/>	Incorreto	<input type="checkbox"/>
Sem olhar para o relógio, sabe me dizer que horas são agora? (correta hora verdadeira: _____ Hora referida pelo sujeito: _____)	Correto	<input type="checkbox"/>	Incorreto	<input type="checkbox"/>
O sujeito sabe quem é o informante (em seu julgamento)?	Correto	<input type="checkbox"/>	Incorreto	<input type="checkbox"/>

9

## AVALIAÇÃO CLÍNICA DA DEMÊNCIA - Registro Clinical Dementia Rating Worksheet

### JUÍZO CRÍTICO E SOLUÇÃO DE PROBLEMAS QUESTIONÁRIO PARA O PACIENTE

**INSTRUÇÕES** Se a primeira resposta do paciente não merecer pontuação máxima, insistir até compreender bem qual a capacidade do doente na compreensão do problema. Pontue a resposta mais aproximada.

#### SEMELHANÇAS

Se eu lhe perguntar qual a semelhança entre uma banana e uma maçã, a resposta certa é dizer que as duas são frutas. Diga-me agora em que são semelhantes ..... (parecidos)

1. Cachorro e Leão

Animais, mamíferos, carnívoros, (qualquer elemento abstrato – categoria)

0

Resposta concreta (têm 4 patas, rabo, pêlo..)

1

Resposta errada ou sem sentido, ou não sabe

2

2. Mesa e Cadeira

Mobília, móveis

0

Resposta concreta (de madeira, com pés, servem para a cozinha, etc.)

1

Resposta errada ou sem sentido, ou não sabe

2

#### DIFERENÇAS

Se eu lhe perguntar qual a diferença entre uma colher e uma pá, a resposta certa é dizer que a colher é um utensílio para pegar alimentos e a pá para tirar ou botar terra/areia/bócio no chão, etc. Diga-me agora em que são diferentes.....

1. Açúcar e vinagre

Doce e ácido/azedo

0

Concreto (um para colocar no café e outro na salada...)

1

Errado ou sem sentido, ou não sabe

2

2. Roubo e engano

Intencional e não intencional

0

Só explica um

1

Errado ou sem sentido, ou não sabe

2

#### CÁLCULOS

3. Quantas moedas de 50 centavos são necessárias para R\$ 2,00?      correto  incorreto

4. Quantas notas de R\$ 5,00 são necessárias para ter uma nota R\$20?

5. Subtraia 3 de 20 e siga subtraindo 3 a partir de cada resultado: 20 – 17 – 14 – 11 – 8 – 5 – 2

#### CRÍTICA

6. Se chegasse numa cidade desconhecida e quisesse localizar um amigo, como faria?

Consultava lista telefônica, telefonava para um conhecido em comum – 0

Telefonava para a polícia – 1

Resposta sem sentido ou não sabe – 2

7. O que faria se visse fumaça saindo da janela de seu vizinho?

Chamava os bombeiros, avisava as pessoas e/ou ajudava – 0

Dá apenas uma alternativa correta – 1

Resposta sem sentido ou não sabe – 2

8. Autocrítica: Porque veio ao médico? Qual é seu estado de saúde? etc... (insight)

Bom:

Razoável:

Ruim:

10

Iniciais do sujeito \_\_\_\_\_

**AVALIAÇÃO CLÍNICA DA DEMÊNCIA - escala**  
**CLINICAL DEMENTIA RATING (CDR)**

**Desenho do Relógio**

Pedir para desenhar um relógio redondo, colocar todas as horas e os ponteiros e marcar a hora 2:45.

Pontuação:

0 – Mau

desenho não reconhecível ou distorção grosseira

1 – Suficiente

relógio deve conter um dos seguintes: face aproximadamente circular, números de 1 a 12

2 – Bom

relógio deve conter 2 dos seguintes: face circular, números de 1 a 12, números simétricos

3 – Excelente

representação perfeita ou quase perfeita

HCPA - SERVIÇO DE NEUROLOGIA

Iniciais do Sujeito \_\_\_\_\_

**AValiação Clínica da Demência - escala  
CLINICAL DEMENTIA RATING (CDR)**

	Saudável CDR 0	Demência questionável CDR 0,5	Demência leve CDR 1	Demência moderada CDR 2	Demência grave CDR 3
<b>MEMÓRIA</b>	Sem perda de memória ou apenas esquecimento discreto e inconsistente	Esquecimento leve e consistente; lembrança parcial de eventos; "esquecimento benigno"	Perda de memória moderada, mais acentuada para fatos recentes; o déficit interfere com atividades do dia-a-dia	Perda de memória grave; apenas material muito aprendido é retido; materiais novos são rapidamente perdidos	Perda de memória grave; apenas fragmentos permanecem
<b>ORIENTAÇÃO</b>	Plenamente orientado	Plenamente orientado	Dificuldade moderada com as relações de tempo; orientado no espaço no exame, mas pode ter desorientação geográfica em outros locais	Geralmente desorientado	Orientação pessoal apenas
<b>JULGAMENTO E SOLUÇÃO DE PROBLEMAS</b>	Resolve bem problemas do dia-a-dia, juízo crítico é bom em relação ao desempenho passado	Leve comprometimento na solução de problemas, semelhanças e diferenças	Dificuldade moderada na solução de problemas, semelhanças e diferenças; julgamento social geralmente mantido	Gravemente comprometido para solução de problemas, semelhanças e diferenças. Juízo social geralmente comprometido	Incapaz de resolver problemas ou de ter qualquer juízo crítico
<b>ASSUNTOS NA COMUNIDADE</b>	Função independente na função habitual de trabalho, compras, negócios, finanças, e grupos sociais	Leve dificuldade nestas atividades	Incapaz de funcionar independentemente nestas atividades embora ainda possa desempenhar algumas; pode parecer normal à avaliação superficial	Sem possibilidade de desempenho fora de casa. Parece suficientemente bem para ser levado a atividades fora de casa	Sem possibilidade de desempenho fora de casa. Parece muito pobre para ser levado a atividades fora de casa
<b>LAR E PASSATEMPOS</b>	Vida em casa, passatempos, e interesses intelectuais mantidos	Vida em casa, passatempos, e interesses intelectuais levemente afetados	Comprometimento leve mas evidente em casa; abandono das tarefas mais difíceis; passatempos e interesses mais complicados são também abandonados	Só realiza as tarefas mais simples. Interesses muito limitados e pouco mantidos	Sem qualquer atividade significativa em casa
<b>CUIDADOS PESSOAIS</b>	Plenamente capaz	Plenamente capaz	Necessita assistência ocasional	Requer assistência para vestir e na higiene	Requer muito auxílio nos cuidados pessoais. Geralmente incontinente



## AVALIAÇÃO CLÍNICA DA DEMÊNCIA - escala CLINICAL DEMENTIA RATING (CDR)

Exemplo regra 1

0	0.5	1	2	3

CDR=1

Exemplo regra 4

0	0.5	1	2	3

CDR=1

Exemplo regra a

0	0.5	1	2	3

CDR=2

Exemplo regra 2

0	0.5	1	2	3

CDR=2

Exemplo regra 5

0	0.5	1	2	3

CDR=0.5

Exemplo regra b

0	0.5	1	2	3

CDR=1

Exemplo regra 3

0	0.5	1	2	3

CDR=1

Exemplo regra 6

0	0.5	1	2	3

CDR=0.5

Exemplo regra c

0	0.5	1	2	3

CDR=0.5

## HCPA - SERVIÇO DE NEUROLOGIA

### REGRAS

Use todas as informações disponíveis para fazer o melhor julgamento possível. Pontue cada categoria (M, JRP, AC, LP, CP) da forma mais independente possível. Pontue o grau de perda em relação ao desempenho anterior. Pontue apenas incapacidade devida à perda cognitiva e não a incapacidade provocada por alteração motora, depressão ou perturbação da personalidade. Assinale apenas uma pontuação por categoria, sempre que existam dúvidas entre duas pontuações (por exemplo, leve (1) e moderada (2), escolha a que corresponde à maior incapacidade).

A afasia deve ser tida em conta na avaliação das funções verbais como das não verbais em cada domínio. Se a afasia é maior do que o grau de demência, pontue de acordo com a demência global. Para isso é necessário acrescentar informações sobre funções cognitivas não verbais.

O escore global da CDR resulta das pontuações em cada uma das seis categorias (como se segue).

### INSTRUÇÕES PARA DEFINIÇÃO DO ESCORE GLOBAL:

1. Dê escores para cada categoria Memória (M), Organização e Solução de Problemas (JSP), Assuntos da Comunidade (AC), Lar e Passatempos (LP), Cuidados Pessoais (CP) de forma tão independente quanto possível (umas das outras).
2. Os escores atribuíveis são: 0 - 0,5 - 1 - 2 - 3 (tanto para as categorias individuais como para o escore global da escala).
3. **Circule apenas** aspectos contidos **em uma única coluna** de cada linha de categorias, graduando cada uma de acordo com a função do sujeito avaliada.
4. **Quando em dúvida** o escore de uma categoria, **grade o mais alto**.
5. **Para determinar o escore CDR global, MEMÓRIA é considerada categoria primária (CP)** todas as outras são secundárias **(CS)**.
6. **No caso de pelo menos 3 categorias secundárias** receberem o mesmo escore numérico de MEMÓRIA, então o escore global da CDR **é igual ao escore M**.
7. **Se 3 ou mais** categorias secundárias recebem escores maiores ou menores (DIFERENTES) daquele da MEMÓRIA, o escore global CDR **é o da maioria das categorias secundárias. Quando 3 categorias secundárias têm escores para um lado de M e outras 2 para o outro lado (isto é, 3 são maiores e 2 são menores – ou vice-versa), então o escore total da CDR = M**.
8. **Se há empate** quantidade de **categorias secundárias** para um dos lados do valor de M, escolha o CDR mais perto de M (p. exemplo, 2 categorias secundárias com escore=1, outras 2 categorias secundárias com escore=2, MEMÓRIA e mais uma secundária com escore= 3; então o escore global da CDR = 2).

9. Se 1 ou 2 categorias secundárias recebem o mesmo escore de M, o escore global de CDR é o da que não mais de 2 categorias secundárias estejam a um lado do valor de M.

#### RESUMO

1. Se pelo menos 3 CS são =M então CDR = M
2. Se 3 ou +CS são > (o <) aM então CDR = maior (das CS) > (ou <) M
3. Sempre que 3 CS têm pontuação de um lado de M e as outras duas em pontuações do outro lado, CDR = M
4. Se M = 0,5 e 3 ou mais CS são pontuadas  $\geq 1$  então CDR = 1
5. Se M = 0,5 CDR não pode ser 0 (zero), é pode ser 0,5 ou 1
6. Se M = 0 então CDR = 0 exceto se 2 ou mais forem  $\geq 0,5$  então CDR = 0,5

Embora aplicável à maioria das situações encontradas na doença de Alzheimer, estas regras não cobrem todas as combinações possíveis. Situações pouco habituais podem ocorrer na doença de Alzheimer ou surgir em outros tipos de demências. Estas situações devem ser pontuadas da seguinte forma:

- a. Quando 4 CS se encontram de um lado de M, distribuídas por 2 pontuações, CDR = à pontuação mais próxima de M (ex. M e outra CS = 3, 2CS = 2 e 2CS = 1; CDR = 2).
- b. Quando 1 ou 2 CS recebem a mesma pontuação de M, CDR = M, desde que não mais de 2 CS estejam de um dos lados de M.
- c. Quando M  $\geq 1$ , CDR não pode ser = 0 (zero); neste caso, CDR = 0,5 quando a maioria das CS são = 0 (zero).

Morris J. The Clinical Dementia Rating (CDR): Current version and scoring rules. *Neurology* 1993; 43: 2412-2414

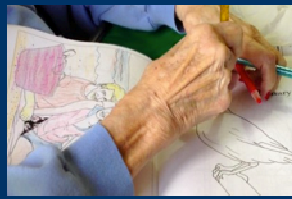
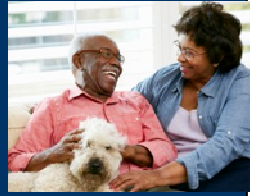
**Ambulatório de Neuro-Geriatria e Demências**

**SERVIÇO DE NEUROLOGIA**

**HOSPITAL CLÍNICA DE PORTO ALEGRE**

**2006**

**ANEXO B – MANUAL**



# Pride.

Promovendo a independência na demência

## Manual do programa



the institute of  
**mental health**  
Nottingham

**Autores versão original em inglês:**

*Lauren Yates, Emese Csipke, Esmé Moniz-Cook, Phuong Leung, Holly Walton, Georgina Charlesworth, Aimee Spector, Eef Hogervorst, Gail Mountain, Martin Orrell*

**Título original:**

*Pride – promoting independence in dementia – Programme Manual*  
The institute of mental health – Nottingham

**Autores versão em língua portuguesa:**

*André Junqueira Xavier, Eleonora d'Orsi e Anna Quialheiro*

**Título da versão em língua portuguesa:**

*Pride – promovendo a independência na demência – Manual do Programa*

Editoração: *Formato Artes Gráficas*

Supervisão editorial: *Eduardo Cardillo*



Tradução para a língua portuguesa: *Olívia d'Orsi Junqueira*

## Sumário

Parte I: Introdução ao PRIDE	
Bem-vindo ao <b>manual do Pride</b>	1
Compreendendo os termos usados neste manual	2
Como funciona o programa PRIDE?	3
Guia das Sessões do PRIDE	5
Perfil PRIDE: informações sobre mim	6
Encontrando um equilíbrio	8
Pessoas e conexões	12
Seguindo em frente	17
Tópicos para escolher neste guia	26
Folha de opções de tópicos	27

Parte II: Informações e Recursos	
Mantendo-se <b>mentalmente</b> ativo	28
Mantendo-se <b>fisicamente</b> ativo	32
Mantendo-se <b>socialmente</b> ativo	37
Tomando <b>decisões</b>	41
Fazendo-se <b>entender</b>	57
O que significa ser <b>informado</b> que você tem demência?	70
Mantendo-se <b>saudável</b>	75

## Bem vindo ao manual do programa PRIDE

Este manual possui vários recursos, orientações e exemplos que esperamos que você ache útil e valioso ao participar deste programa.

PRIDE significa "Promovendo a Independência na Demência".

Este programa faz parte de um projeto mais amplo, que busca formas de ajudar as pessoas com diagnóstico de demência a permanecerem no controle de suas próprias vidas, a **permanecerem saudáveis, a contribuir para a sociedade e a se sentirem valorizadas**. Também esperamos entender melhor a experiência de ter problemas de memória e como as pessoas podem ser ajudadas a continuar contribuindo para a sociedade. Universidades no Reino Unido, Europa e Brasil são nossas parceiras. O financiamento do programa vem do Conselho de Pesquisa Econômica e Social (ESRC), a maior organização do Reino Unido que apóia pesquisas sobre questões econômicas e sociais.

As pessoas podem e de fato vivem muito bem com demência por muitos anos, mas também sabemos que manter a independência após um diagnóstico de demência pode ser difícil. Este programa lhe dará orientações e recursos para ajudá-lo a permanecer confiante e manter-se ativo, independente e saudável. Isso inclui **participar diariamente das decisões** sobre suas preferências de estilo de vida, por exemplo:

- Atividades **Sociais**
- Atividades **Mentais**
- Atividades **Físicas**
- Atividades do **dia-a-dia**

Este programa irá ajudá-lo a se sentir conectado e participante. Você descobrirá como sua rede de familiares e amigos pode apoiá-lo, além de contar com uma pessoa de referência que será seu **Guia da Memória** e estará disponível para orientá-lo. Ser compreendido e comunicar efetivamente seus pensamentos e desejos para as pessoas à sua volta é fundamental para participar das decisões diárias, por isso este programa procura formas de ajudá-lo a fazer isto.

Agradecemos a você por fazer parte deste programa e esperamos que seja uma experiência agradável e que valha a pena.

Atenciosamente,

**A equipe Pride**



## Compreendendo os termos usados neste manual

**Atividades do dia-a-dia** – Administração da casa, alimentação, jardinagem e trabalhos domésticos.

**Atividades Físicas** – Atividades que envolvem esforço físico. Por exemplo, dança, tai chi, ginástica, musculação, natação.

**Atividades Mentais** – atividades estimulantes que fazem você exercitar a memória, como palavras cruzadas, leitura, questionários, cursos e atividades *on-line*.

**Atividades Sociais** – Atividades que você faz junto ou ao lado de outras pessoas, como participar de um clube ou grupo de interesse.

**Conexões Sociais** – Os relacionamentos que você tem com as pessoas ao seu redor.

**Encontrando um equilíbrio** – Garantir que você tenha tempo e recursos suficientes para fazer as coisas que são agradáveis e importantes para você. Isso significa ser ativo e envolvido, mas não se sentir sobrecarregado ou sob estresse por causa das coisas que você estava fazendo antes da sua participação neste programa.

**Fazendo-se entender** – Compartilhando suas opiniões, pensamentos e preferências e sendo entendido por outras pessoas.

**Guia da Memória** – Uma pessoa de contato que pode ajudá-lo a encontrar informações e guiá-lo para serviços que você considere úteis, como, onde e quando as atividades comunitárias são realizadas em sua região.

**Outros Apoiadores / Ajudantes** – Amigos ou familiares que você gostaria que participassem do programa com você.

**Planeje, faça, revise** – (1) Planejando com seu Guia da Memória algo que você gostaria de fazer e como será feito, (2) agindo para realizar seus planos entre as sessões do PRIDE com a ajuda de seu apoiador(a), (3) discutindo e revisando o progresso com seus planos na próxima sessão do PRIDE e mudando-os se necessário.

**Preferências** – seus gostos e escolhas

**PRIDE** – significa "Promovendo a Independência na Demência". É o nome desse programa.

**Rede de Apoio** – As pessoas ao seu redor que o apoiam ou ajudam se você precisar. Por exemplo, amigos, familiares ou vizinhos.

**Tomada de decisão compartilhada** – Tomar decisões junto com as pessoas ao seu redor para ajudar, tais como familiares, amigos ou profissionais de saúde.

**Tomada de decisões diárias** – Decisões sobre as "pequenas coisas da vida", como o que vestir ou o que fazer em um determinado dia.

## Como funciona o programa PRIDE?

### Quem está envolvido com o programa?

Você será colocado em contato com um Guia da Memória local que trabalha para os serviços de memória do SUS ou uma organização voluntária, que trabalhará com você durante o programa. Seu Guia de Memória foi treinado para executar este programa pela equipe de pesquisa do PRIDE. Seu Guia de Memória pedirá que você escolha um apoiador com quem gostaria de fazer esse programa. Pode ser um membro da família, amigo ou vizinho.

### O que vai acontecer no programa?

Este programa vai ter até três sessões com seu guia da memória e apoiador. Trabalhando juntos, vocês irão conversar e planejar atividades para fazer entre suas sessões do Pride. As sessões acontecerão uma vez por mês, de acordo com suas preferências.

Seu Guia da Memória também estará disponível para falar com você por telefone, por e-mail ou mensagem pelo celular, caso você tenha alguma dúvida ou precisar de alguma informação extra entre as sessões.

### Qual é o objetivo do programa?

O programa PRIDE tem como objetivo ajudá-lo a:

- Tomar decisões cotidianas
- Sentir-se valorizado, entendido e no controle de sua vida
- Falar sobre suas preferências e desejos com aqueles ao seu redor
- Encontrar maneiras de aproveitar os vários tipos de atividades para ajudá-lo a manter-se ativo, saudável, independente e realizado
- Utilizar o suporte de outras pessoas quando você precisar

Seus apoiadores, sua família e seus amigos, estarão junto com você durante todo o tempo para que possam descobrir como eles podem ajudá-lo a se manter ativo, participante, confiante e tomando suas próprias decisões sobre como você deseja viver.

## Como funciona este manual?

Este manual deve ser usado como um guia enquanto você estiver participando do programa PRIDE. Ele contém muitas informações e seu Guia da Memória o ajudará a escolher quais seções serão mais úteis para você.

## Então, como começamos?

Na sua primeira sessão, você e seu Guia da Memória construirão juntos o seu perfil PRIDE. Seu perfil incluirá informações sobre você para ajudar seu Guia da Memória a conhecê-lo e personalizar o programa para você. Com essas informações, seu Guia da Memória estará mais capacitado para guiá-lo pelo programa, enquanto você faz suas próprias escolhas.

## De onde vêm as citações e histórias contidas neste manual?

As citações e histórias aqui contidas são de pessoas reais que vivem com demência e seus apoiadores. Elas foram tiradas de entrevistas realizadas como parte de pesquisas, e usadas para criar exemplos de como as pessoas se fazem entender, tomam decisões e seguem em frente com as atividades. Existem muitos exemplos diferentes e pode ser que você se identifique com algumas situações mais do que outras. Pensamos que ajuda muito ouvir sobre experiências positivas e negativas, e também se aprende muito vendo situações que não estão funcionando bem, assim como aquelas que funcionam.

### **IMPORTANTE:**

#### **Por que fui convidado(a) para participar deste programa se não tenho diagnóstico de demência?**

Existe uma condição de saúde intermediária entre a memória normal e demência. Nestes casos, este manual também pode ser extremamente útil para prevenir a piora do problema, estabilizar ou melhorar o problema de memória. Assim, este programa pode manter ou melhorar seu nível de independência e autonomia.



# Guia de Sessões do PRIDE

## Sessão 1

Perfil Pride: Sobre você



Como **encontrar um equilíbrio** em suas atividades e quem está por perto para **te apoiar e seguir com a vida**

Escolha 3 tópicos com os quais gostaria de trabalhar ou aprender mais sobre eles.



Faça um **plano** para fazer atividades ou para desenvolver novas habilidades ou experimentar maneiras novas ou diferentes de fazer as coisas



Este guia de sessões mostra:

- O que você vai fazer em cada uma das suas três sessões com o seu Guia da Memória.
- O que você estará fazendo entre cada sessão



**FAÇA**

Coloque seus **planos** em prática e tome nota das atividades que você estará **fazendo**.

## Sessão 2



Revise seus planos



Mude seus **planos** ou faça novos planos

Aprenda mais sobre os tópicos

**FAÇA**



Coloque seus **planos** em prática e tome nota das atividades que você estará fazendo.

## Sessão 3



Revise seus planos



Mude seus **planos** ou faça novos planos

**E agora?** Pensando sobre seus planos para o futuro.

## Perfil PRIDE: Informações sobre você



<b>Nome</b>	
<b>Idade</b>	
<b>Situação de Moradia</b> Marque a caixa que mais se parece com sua situação de moradia	<input type="checkbox"/> Moro sozinho <input type="checkbox"/> Eu moro com meu cônjuge / parceiro(a) <input type="checkbox"/> Eu moro com minha família <input type="checkbox"/> Outros
<b>Nome do apoiador(a)</b>	
<b>Nome do Guia da Memória do PRIDE</b>	

**Condição Física:** Quão fisicamente ativo você está no momento? Marque a caixa que mais se parece com sua condição de mobilidade

<p>Eu não estou em forma nem fisicamente ativo</p> <input type="checkbox"/>	<p>Estou razoavelmente em forma e ativo</p> <input type="checkbox"/>	<p>Estou muito em forma e ativo</p> <input type="checkbox"/>
---	--	--

**Mobilidade:** Quão bem você é capaz de se locomover no momento? Marque a caixa que mais se parece com sua condição de mobilidade

<p>Eu não consigo me locomover sem ajuda</p> <input type="checkbox"/>	<p>Eu consigo me locomover, mas preciso de equipamento de mobilidade (bengala ou andador)</p> <input type="checkbox"/>	<p>Eu consigo me locomover sem nenhuma ajuda</p> <input type="checkbox"/>
---	--	---

**Interesses e hobbies:** Que tipos de atividades você gosta de fazer? Por exemplo: jardinagem, costura, jogos, dança, canto, pintura. Anote seus interesses e hobbies na caixa abaixo:


**Gostos e preferências:** De que tipo de coisas você gosta? E o que você não gosta? Podem ser coisas como atividades, trabalhos domésticos, música ou filmes. Anote abaixo as coisas que você gosta e também as que não gosta.



**Coisas que eu gosto**



**Coisas que eu não gosto**



## Encontrando um equilíbrio

Embora este programa seja sobre manter-se ativo e independente, é importante encontrar um equilíbrio entre as coisas que você faz.

Nesta seção, você encontrará:

- Informações e atividades para ajudá-lo a encontrar um equilíbrio em suas atividades.
- Histórias e citações de pessoas com demência e seus apoiadores para ajudá-lo a refletir sobre sua própria situação.

### Aproveitando suas atividades ao máximo

Para aproveitar ao máximo suas atividades, você precisa ter tempo e recursos suficientes. Passar mais tempo fazendo as coisas que são importantes para você e menos tempo fazendo coisas que não são tão importantes pode ser uma boa maneira de continuar com as coisas que você gosta de fazer.

Pense em quais atividades são mais agradáveis e/ou importantes para você, e quais são menos. Escreva estas atividades na caixa abaixo. Você pode então planejar fazer menos daquelas que não são agradáveis e / ou importantes para você. Você pode até decidir parar de fazer algumas atividades para se concentrar em outras coisas.

Pouco importante → Muito importante



Pouco agradável



Muito agradável

### Tendo problemas com as coisas que você costuma fazer

Algumas coisas que você costuma fazer podem se tornar mais desafiadoras. Caso isso aconteça:

- ✓ Faça uma atividade de cada vez
- ✓ Pare e retorne para a atividade mais tarde, especialmente se a atividade estiver causando estresse. Uma pausa pode fazer surgir um novo jeito criativo da próxima vez.
- ✓ Peça a alguém para ajudá-lo com a atividade, se precisar.

### Encontrando maneiras diferentes de participar de atividades

Talvez você precise procurar maneiras novas para continuar realizando atividades se as coisas não estão funcionando tão bem quanto antes.

#### Tem alguém disponível para ajudar?

Por exemplo, se você não for capaz ir sozinho ao supermercado, alguém pode te levar?

#### Equipamentos de auxílio:

Por exemplo, um grande quadro para escrever compromissos.

#### Existe outra maneira de fazer a atividade?

Pode haver maneiras de adaptar sua atividade.

### Descanso e relaxamento

É uma boa ideia aproveitar oportunidades para descansar e relaxar. As coisas que ajudam a relaxar podem ser bastante ativas em si mesmas, como por exemplo, caminhar. Ou elas podem ser menos cansativas, como assistir TV ou ver o mundo passar. Algumas das atividades que você acha relaxantes também podem fornecer outros tipos de estimulação. Por exemplo, yoga e alongamento são atividades físicas, mas podem ser sociáveis se você for a um grupo ou a um centro comunitário. Aqui estão alguns exemplos de atividades relaxantes e que acalmam:

#### Yoga e alongamento



#### Meditação



#### Um bom banho e massagem





### Soneca



### Mindfulness (Técnica terapêutica)



### Sentar no banco da praça



### Um momento de tranquilidade



### Passear a pé



### Leitura



## Tendo uma rotina

Ter uma rotina diária ajuda a organizar e controlar as coisas que você gostaria de fazer ou precisar fazer.

- ✓ **Lista de coisas a fazer:** Anote as coisas que você gostaria de fazer todos os dias ou durante a semana e cole em algum lugar que você vá notar facilmente, como a geladeira ou um quadro de avisos. “Listas de coisas para fazer” pré-preparadas estão disponíveis em algumas papelarias ou na internet. Coloque datas em suas listas ou jogue-as fora assim que terminar, para ter certeza de que está olhando para a lista certa.
- ✓ **Planeje seu dia ou sua semana:** Reserve algum tempo todos os dias, de preferência escolha um horário em que normalmente não esteja ocupado, para fazer seu planejamento, anotando compromissos importantes ou coisas para fazer. Mantenha um calendário ou diário para que você tenha acesso a seus planos, se precisar. Seria ótimo verificar suas anotações todos os dias. Você também pode pedir a alguém para lembrá-lo sobre coisas importantes ou configurar lembretes em um telefone celular ou computador.

## Configurando lembretes

Aqui estão alguns exemplos de maneiras de ajudar você a acompanhar as coisas:



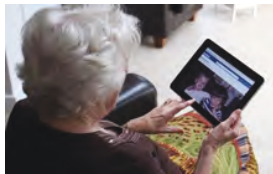
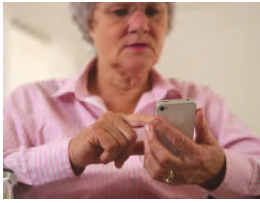
### Diários e blocos de notas

Anote coisas importantes em um diário. Você também pode levar um pequeno bloco.



### Post-its

Notas auto-adesivas coloridas podem ser usadas para chamar a sua atenção para informações importantes.



### Celulares e tablets

Digite notas ou grave lembretes de voz para si mesmo.

Se você tiver um dispositivo com uma câmera, poderá tirar fotos e fazer vídeos para ajudar a lembrar das coisas.

Configure calendários ou lembretes que irão alertá-lo sobre coisas importantes.

### Calendários e quadros de avisos

Anote informações importantes e planeje um calendário ou fixe notas em um quadro de avisos. Coloque calendários e quadros em lugares onde você os notará facilmente. Risque as coisas que você já fez.

### Peça para alguém lembrar você

As pessoas ao seu redor podem ajudar a refrescar sua memória deixando notas, ligando ou lembrando-o pessoalmente.

Eles também podem ajudar você a configurar lembretes usando dispositivos como celulares e tablets.

Outros podem ajudá-lo a garantir que suas anotações estejam atualizadas. Por exemplo, se livrando de avisos ou notas que estão desatualizadas.

### O que acontece se eu esquecer alguma coisa?

Se um evento ou compromisso escapar:

- ✓ Entre em contato com a pessoa, serviço ou organização e explique a situação. Não deveria ser um problema remarcar para outra hora. Se você não se sentir confortável fazendo isso sozinho, talvez um amigo ou membro da família possa fazer esse contato para você.
- ✓ Esquecer um compromisso ou evento pode ser estressante, mas tente não se cobrar tanto se isso acontecer. Há muito poucas coisas que não podem ser remarcadas e as pessoas entenderão.



## Pessoas e conexões

**Acolhimento e apoio são fundamentais para o seu bem-estar.**

Nesta seção, você encontrará:

- Informações e atividades nas quais as pessoas ao seu redor podem ajudá-lo(a) a viver bem.
- Histórias e citações de pessoas com demência e seus apoiadores para refletir sobre a sua própria situação.

As pessoas ao seu redor que participam em sua vida são suas conexões sociais. Por exemplo, membros da família, amigos, colegas de trabalho ou profissionais que prestam serviço para você ou mesmo seus clientes onde você trabalha. Você pode ter muitas conexões sociais ou apenas algumas.

Ao longo de nossas vidas, fazemos conexões com todos os tipos de pessoas de todas as maneiras. Essas conexões estão sempre mudando. Podemos ter mais ou menos conexões sociais em diferentes momentos de nossas vidas; mas podemos também cuidar e manter as conexões que temos, cultivando nossos contatos e até mesmo ampliando nosso círculo social fazendo novas conexões.

Pense nas suas conexões sociais e nos relacionamentos no momento atual. Assinale, entre as opções abaixo, a que parece mais com a sua situação. Conhecer os tipos de relacionamento que você já tem é um bom jeito de começar, e depois vamos criar uma rede de suporte na próxima sessão.

**Meus relacionamentos mais próximos são com a família que mora perto**

**Tenho relacionamentos próximos com familiares que moram perto, amigos e vizinhos**

**Tenho muito contato com familiares que moram longe. Eu tenho muitos amigos e participo e sou ativo na comunidade em geral.**

**Eu não tenho muito contato com família. Eu tenho contato com vizinhos, mas não participo do que acontece fora da minha casa**

**Não tenho familiares nem amigos próximos e não conheço bem meus vizinhos. Eu estou sempre só.**

## O que é uma rede de suporte?

Uma rede de suporte é um grupo de pessoas que pode ajudar quando você precisar. Ao longo da sua vida, você com certeza recebeu e prestou ajuda e apoio para outras pessoas e, desta forma, cada pessoa da sua rede fornecerá algum tipo de ajuda e apoio para você.

## Por que é importante ter uma rede de suporte?

Ter uma rede de suporte é importante em todas as fases da vida, mas, especialmente à medida que envelhecemos, nossa rede de suporte pode nos ajudar a viver melhor. Algumas pessoas temem que ter um diagnóstico de demência faça com que os outros se afastem e a rede de suporte diminua, mas isso não precisa acontecer. Trabalhar em conjunto com as pessoas da sua rede vai ajudá-lo a manter sua independência e autonomia, e aproveitar as oportunidades para fazer as coisas que você gosta de fazer.



**“Certamente as amizades que construí ao longo dos anos foram uma ajuda magnífica. Sem essas pessoas, acho que a vida seria muito mais difícil. Eu sei que seria muito mais difícil.”**

## Quem pode estar na sua rede de suporte?

Abaixo estão alguns exemplos de quem pode compor sua rede:

### Família nuclear

Por exemplo, cônjuge, filhos



### Família estendida

Por exemplo, primos e cunhados



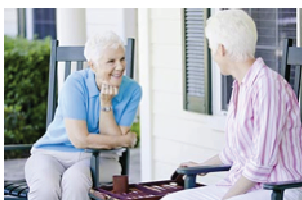
### Vizinhos

Por exemplo, pessoas que vivem ao seu lado ou em sua comunidade



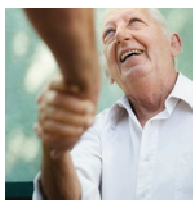
### Velhos Amigos

Por exemplo, pessoas que você conheceu na escola, no trabalho ou na sua comunidade



### Novas amizades

Por exemplo, pessoas que você pode conhecer em grupos de interesse, clubes ou grupos de apoio



### Comunidade

Por exemplo, igreja, associação de bairro ou rede social pela internet.



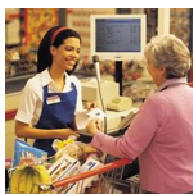
### Entidades filantrópicas

Por exemplo, trabalhadores  
de aconselhamento ou  
colegas voluntários



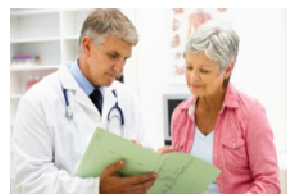
### Serviços profissionais

Pessoas que prestam serviço  
para você, por exemplo,  
cabelereiro, jardineiro



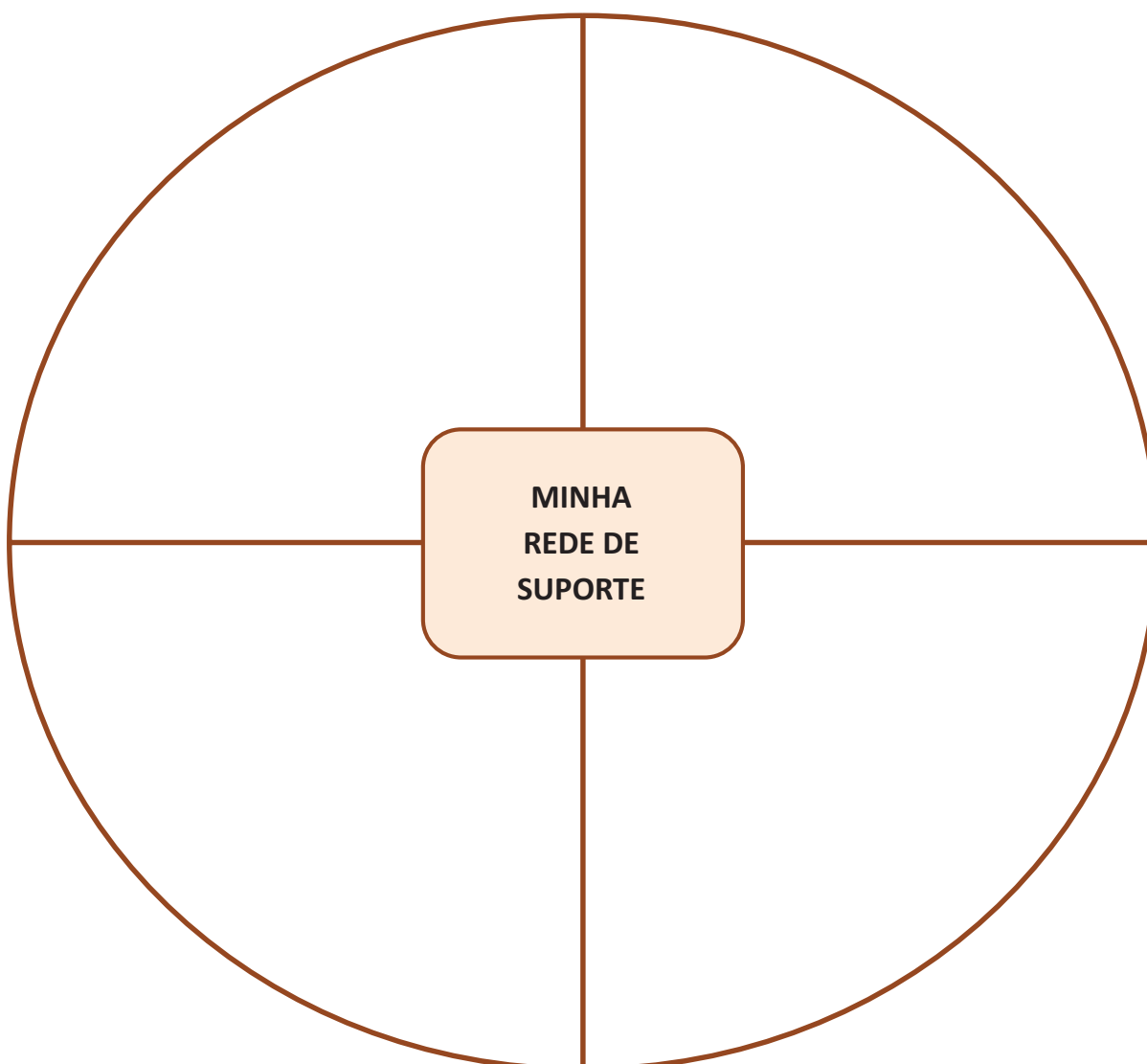
### Profissionais da saúde e serviço social

Por exemplo,  
fisioterapeuta, enfermeira,  
médico de família



### Construindo sua rede de suporte

Pense em quem já está na sua rede de suporte. O que cada pessoa significa para você? Como eles podem ajudar? Você pode fortalecer sua rede incluindo outras pessoas ou organizações? Fale sobre sua rede de suporte com seu Guia da Memória e preencha o quadro abaixo para mostrar quem oferece suporte a você:



## Como aqueles que estão na sua rede de suporte podem ajudar?

As pessoas que já estão em sua rede gostariam de apoiá-lo, mas podem não saber que tipo de suporte você quer, quanto você precisa e como melhor oferecê-lo. Você pode encontrar informações e recursos sobre como falar e pedir ajuda na seção “Fazendo-se entender”. (Página 57).

Muitas vezes pessoas da sua rede de suporte acabam por fazer as tarefas e assumir responsabilidades que você tem capacidade e gosta de dar conta. Apesar das boas intenções, é importante que você continue fazendo o máximo que puder e queira fazer para que você possa se manter independente. A chave é encontrar o equilíbrio. Além disso, a quantidade de suporte que você precisa e quem fornece, mudam com o tempo, então sempre converse sobre como encontrar o equilíbrio.

### História de Irene e Paulo: Encontrando o equilíbrio certo

Irene está ficando frustrada porque desde que ela foi diagnosticada com demência Paulo tem tentado cada vez mais assumir as coisas que ela sempre fez, como escolher o que vão comer.

Agora, se a Irene diz: “O que será que jantaremos no Domingo? ”, Paulo simplesmente diz “ Oh, não se preocupe com isso, eu vou resolver. Você pode descansar.”

Isso faz com que Irene se sinta como se ela não fosse necessária, e embora ela tenha dificuldade com algumas de suas tarefas anteriores, ela não precisa de tanto apoio ainda.



### Como Irene e Paulo resolveram isso?

- Paulo começou a passar um tempo com Irene a cada semana planejando refeições. Eles fixaram uma cópia de seu plano na geladeira como um lembrete para os dois.
- Paulo ofereceu-se para cozinhar refeições algumas vezes por semana, quando Irene quiser ou quando estiver ocupada, mas não todos os dias.
- Paulo criou o hábito de perguntar a Irene se ela precisa de alguma ajuda enquanto cozinha.

## Negociando apoio quando as coisas mudam

Algum tempo depois, Irene reconheceu que era muito difícil continuar fazendo algumas das coisas que ela costumava cuidar. No entanto, ela ainda queria fazer parte das decisões cotidianas.

- Quando ficou claro que a situação de Irene havia mudado, Paulo assumiu algumas das tarefas de cozinha mais complexas, como controlar a comida no fogão. Irene ainda ajuda preparando a salada, ou separando os ingredientes.
- Quando Irene quer cozinhar, Paulo lembra dos passos da receita.
- Paulo dá a Irene uma escolha de refeições, mas sugere opções simples para ajudá-la a decidir. Por exemplo, perguntando se Irene gostaria de um sanduíche de ovo ou um sanduíche de presunto para o almoço, em vez de perguntar o que ela quer almoçar.
- Paulo e Irene usam serviços de entrega de refeições ou saem para comer em restaurantes em sua área, quando estão sem tempo ou desejam uma folga da cozinha.
- Às vezes, Irene sente dificuldade com os cardápios dos restaurantes quando saem para comer, especialmente se há muitas opções diferentes para escolher. Agora, quando Irene e Paulo estão planejando sair para comer, eles pensam no cardápio de antemão e escolhem algumas refeições que Irene gostaria de comer. Paulo pode, então, dar-lhe opções quando chegarem lá. Os menus dos restaurantes podem estar disponíveis na internet, ou se você tiver um celular, tablet ou câmera digital, pode tirar fotos de menus dos restaurantes que você gosta de ir.



## Seguindo em frente

Manter-se ligado e seguir em frente é uma parte essencial de nossas vidas, mas também pode ser difícil, especialmente quando somos desafiados por nossa saúde e circunstâncias.

### Nesta seção, você encontrará:

- Informações e coisas para fazer para ajudá-lo a continuar com suas atividades
- Um roteiro para planejar e realizar atividades
- Histórias e citações de pessoas com demência e seus apoiadores para ajudar você a refletir sobre sua própria situação.

### Planejar, fazer, revisar



Agora você trabalhará com seu Guia da Memória e seu apoiador para **planejar** atividades ou ações que ajudarão a mantê-lo independente e continuar com as coisas que você tem que fazer no dia-a-dia.



Entre suas sessões, você vai tentar cumprir seus planos. Isso pode envolver atividades, desenvolver habilidades ou experimentar maneiras novas ou diferentes de fazer as coisas na sua vida diária. **Gostaríamos que você tomasse nota das coisas que você fizer, ou mudanças que você experimentou, para que possa falar sobre essas coisas na próxima sessão com seu Guia da Memória.**



Você vai **revisar** com frequência os planos que você fez durante este programa. Isso ajudará você a perceber as coisas que estão funcionando bem ou a avaliar desafios que possa ter enfrentado, para que possa melhorar seu plano. Seu Guia da Memória o ajudará a encontrar maneiras de superar qualquer desafio. Revisar também lhe dará a chance de reconhecer e celebrar o progresso que você fez.

Seu Manual PRIDE vem com exercícios de 'planejar', 'fazer' e 'revisar' para você usar. Você pode ver os exemplos nas páginas 21-23.

### Fazendo seu plano

Se o seu plano for fazer uma atividade, vá **para a página 18**



Se o seu plano for desenvolver habilidades ou experimentar maneiras novas ou diferentes de fazer as coisas, vá **para a página 19**







## Planejando uma atividade

### 1. Que tipo de atividades você gostaria de fazer?

Anteriormente em sua primeira sessão do PRIDE, você falou sobre os tipos de atividades que você gosta, ou gostou de fazer e registrou-as na seção “sobre mim” deste manual. Neste manual existem seções sobre os seguintes tipos de atividades:

Atividades sociais

Atividades  
mentalmente  
estimulantes

Atividades físicas

Sugerimos esses tipos de atividades porque muitos estudos evidenciaram que são muito benéficas. Você encontrará mais informações sobre essas atividades nas seções deste manual. Ao longo deste programa, você pode se concentrar em uma atividade específica ou optar por participar de várias atividades diferentes.

### 2. O que você gostaria de fazer?

Escreva aqui

Pensando na atividade que você escolheu, você gostaria de:

- **CONTINUAR** com uma atividade que você já gosta de fazer?
- **FAZER MAIS** de uma atividade que você gosta de fazer?
- **EXPERIMENTAR** uma nova atividade que você acha que vai gostar?
- **FAZER MENOS** de uma atividade que você não está gostando tanto para que você possa usar seu tempo em outras coisas que você acha mais agradáveis? Fazer menos ou interromper uma atividade é aceitável desde que seja uma escolha positiva para você ( e não seja negativa para seus problemas de memória).

### 3. Como você fará suas atividades?



**Onde** você fará suas atividades? Em casa ou fora de casa? Você precisará de ajuda para fazer a atividade que está planejando?

**Quando** você pode começar com sua atividade? Você pode começar algumas atividades imediatamente, mas outras podem demorar um pouco mais para se preparar ou podem estar disponíveis apenas em um determinado momento. Por exemplo, uma aula de arte que funciona no centro comunitário local às segundas-feiras a cada semana.

É importante ter em mente que é necessário definir um período de tempo para iniciar a atividade, senão a tendência é de adiar mudanças de vida necessárias para sua independência e autonomia.



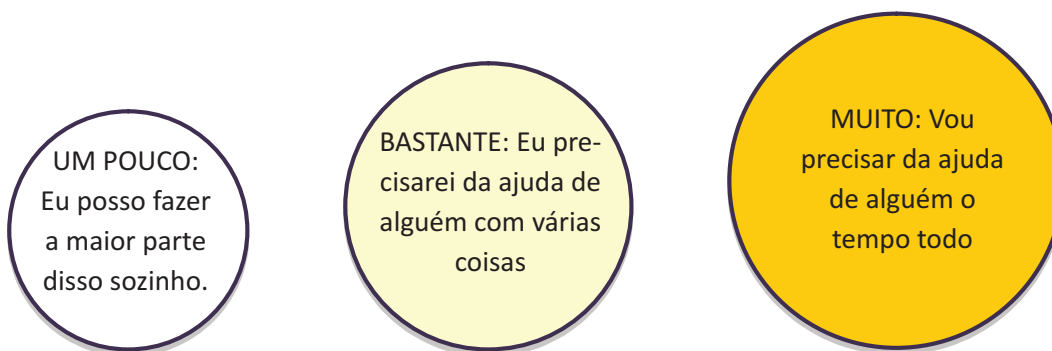
#### Como fazer as coisas?

Por exemplo, saber os horários do dia em que você provavelmente se sentirá capaz de realizar a atividade ou pensar em quaisquer lembretes ou suporte que possam ajudar (por exemplo, alarmes programados ou telefonemas de um apoiador para incentivá-lo, preparando materiais para ajudá-lo com as atividades).



**Com quem** você vai fazer suas atividades? É difícil fazer todas as atividades sozinho, vale a pena considerar **quem** pode estar lá para ajudar ou fazer a atividade com você. A mesma pessoa pode ajudar com muitas atividades diferentes, mas algumas atividades podem ser relevantes para outras pessoas que você conhece. Por exemplo, se você decidir que gostaria de aprender a usar um computador ou manter suas habilidades de computação funcionando, peça ajuda a alguém que tenha um computador.

Uma coisa importante para decidir aqui, é **quanta** ajuda você gostaria de outros.



**O que** vai ajudar você a fazer a atividade? Por exemplo, pode ser mais fácil chegar a uma aula de ginástica na sua região se alguém o levar de carro. E alguma coisa pode atrapalhar? Caso sim, como você irá evitar ou lidar com isso?



### **Planejando desenvolver habilidades ou tentando maneiras novas ou diferentes de fazer as coisas**

#### **1. Em que tópico, habilidade ou área do dia-a-dia você quer trabalhar?**

Este manual contém informações e recursos sobre como tomar decisões, fazer-se entender, o que significa ser informado que você tem ou pode ter demência e se manter saudável. Esses tópicos abrangem as coisas que você pode fazer na sua vida diária para ajudar a mantê-lo independente.

#### **2. O que você gostaria de fazer?**

Pensar no que você gostaria de fazer envolve estas opções abaixo:

- **CONTINUAR** fazendo as coisas do jeito que você está fazendo agora porque as coisas estão funcionando bem para você e seus apoiadores?
- **FAZER MAIS** algo com menos ajuda ou participação de seus apoiadores? Por exemplo, ter mais participação em decisões diárias.
- **TENTAR** uma maneira nova ou diferente de fazer as atividades porque as coisas não estão funcionando bem para você e seus apoiadores?
- **FAZER MENOS** alguma atividade porque você está tendo problemas com isso, ou precisa de mais suporte para dar certo? Fazer menos, ou parar de fazer alguma coisa, tudo bem, desde que seja uma escolha positiva para você e não seja uma opção negativa para sua saúde.

### 3. Como você vai fazer isso?

**Onde** sua ação acontecerá? Em casa ou fora de casa? Será algo que você sempre faz, ou apenas de vez em quando? Por exemplo, a frequência que você recebe visitas na sua casa e faz um café para elas.

**Quando** você pode seguir seu plano de ação ou começar a fazer mudanças? Você pode ser capaz de agir ou começar a fazer alterações imediatamente, mas outras ações ou mudanças podem levar um pouco mais de tempo para se conseguir. Por exemplo, se você quiser ter mais confiança quando estiver conversando com pessoas, talvez seja necessário praticar um pouco lendo ou assistindo um programa sobre os assuntos que te interessam.

É importante definir um período de tempo para iniciar a atividade, para que você tenha mais recursos para manter sua autonomia e independência.



**"Como"**, pode envolver pensar em maneiras diferentes de fazer as coisas. Por exemplo, pedir às pessoas para apoiá-lo para fazer algo que você costumava ser capaz de fazer sozinho.



**"Quem"**, irá ajudá-lo com suas ações ou mudanças? Por exemplo, se você gostaria de ter mais voz nas decisões do dia a dia, seu apoiador também terá de agir, dando-lhe mais oportunidades de fazer escolhas e levando suas opiniões em consideração.



**"O que"**, irá ajudá-lo a agir ou fazer mudanças? Alguma coisa pode atrapalhar? Caso haja, como você irá evitar ou gerenciar isso? Por exemplo, um apoiador bem-intencionado mas que passa por cima de você nas decisões diárias, pode precisar de um pouco de tempo para adquirir o hábito de oferecer escolhas.

#### **A história de Irene e Paulo: Usando as etapas planejar, fazer, revisar**

Na página 15, analisamos a história de Irene e Paulo sobre encontrar o equilíbrio. Agora vamos voltar para a história deles para mostrar um exemplo das etapas planejar, fazer, revisar.

Irene estava ficando frustrada porque, desde que foi diagnosticada com demência, Paulo tentou assumir as coisas que sempre fizera, como tomar decisões sobre os cardápios diários.

Irene queria fazer mais, e o casal decidiu que gostariam de começar a planejar as refeições juntos.





Abaixo está o plano que Irene e Paulo fizeram com seu Guia da Memória:

### Plano

<b>Tópico</b> que eu quero trabalhar	<i>Tomar decisões</i>
<b>O que</b> eu quero	<i>Escolher o cardápio do jantar pelo menos 3 vezes por semana</i>

### Eu quero

Continuar

Fazer mais

Tentar

Fazer menos

Como vou conseguir aquilo que eu quero:

Onde: *Em casa*

Quando: *Domingo de tarde*

Como: *Olhar nos livros de receitas e ajudar a escrever a lista de compras.*

- Com quem: *Meu marido.*

O que vai me ajudar a dar conta desta atividade?

*Ter tempo para escolher as receitas. Vou precisar dos meus livros de receitas que estão guardados, um bloco de anotações, caneta e alguns marcadores adesivos para separar as páginas com as receitas que gostaria de fazer.*

O que pode atrapalhar?

*Às vezes nós cuidamos de nossos netos aos domingos. E como posso evitar que dê errado? Se eles estiverem por perto, podemos sentar e escolher receitas juntos ou meu marido poderia colocar um filme para as crianças enquanto planejamos.*

Abaixo estão algumas planilhas do 'fazer' que Irene e Paulo preencheram para mostrar como eles colocam seu plano em ação entre suas sessões do PRIDE:



### FAZER

Semana começando em: *18 de março de 2018:*

	Seg	Ter	Qua	Qui	Sex	Sáb	Dom
<b>Semana 1</b>	19h Cozinhar a refeição juntos		18h Decidi comer no restaurante de comida à quilo	18:00 Cozinhei o jantar. Paulo ajudou a lavar a louça			14h Plano de refeição para a semana

Semana começando em *25 de março de 2018:*

	Seg	Ter	Qua	Qui	Sex	Sáb	Dom
<b>Semana 2</b>			19h Paulo cozinhou, eu escolhi a receita e ajudei a lavar.	19h Cozinhamos o jantar juntos.		14h Plano de refeição para a semana	



Na sessão seguinte do PRIDE, Irene e Paulo falaram sobre seus planos e mostraram ao seu guia da memória suas planilhas 'Fazer'. Sua planilha "Revisar" das primeiras semanas de seu plano está abaixo:

### REVISAR

<b>Tópico:</b>	<i>Trabalhei tomando decisões, escolhendo 3 refeições por semana</i>
<b>Então, como foi?</b>	<i>Na maioria das vezes correu muito bem, e eu gostei de planejar as refeições</i>
<b>O que te ajudou a realizar as coisas que você planejou?</b>	<i>Meu marido trouxe 2 livros de receitas do sótão que tinham seções para café da manhã, almoço e jantar. Escrever nossas "sessões de planejamento" em nosso diário nos ajudou a cumpri-las.</i>
<b>Alguma coisa atrapalhou?</b>	<i>Na semana passada, tivemos um casamento para ir no domingo, então planejamos nossas refeições no sábado.</i>
<b>Quais são os próximos passos?</b>	<i>Estou feliz com as coisas como estão para este plano, acho que vamos continuar com isso. Na próxima semana, gostaria de fazer biscoitos com meus netos.</i>

### Usando as etapas "planejar, fazer e revisar" após as sessões do PRIDE

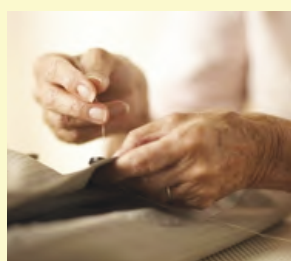
Depois que Irene e Paulo terminaram as três sessões do PRIDE com o Guia da Memória, eles queriam continuar fazendo planos para as atividades, e sentiram que, as etapas "planejar, fazer e revisar" é uma maneira prática de gerenciar as coisas se as necessidades de Irene mudarem. As etapas "planejar, fazer e revisar" incentivaram Irene e Paulo a criar o hábito de dialogar com frequência e os ajudou a fazer as coisas de maneira diferente caso não estivessem funcionando tão bem quanto antes.



- O propósito das etapas **planejar, fazer e revisar** é mostrar como você pode adotar uma abordagem prática para continuar com suas atividades cotidianas.
- Quando você terminar o programa PRIDE, você pode continuar usando as etapas e preenchendo as planilhas. Se isso não foi útil, ou você preferir não fazer essas anotações detalhadas, você poderia simplesmente usar a ideia das etapas como um guia se estiver planejando atividades ou precisar tentar maneiras novas ou diferentes de fazer as coisas no futuro.

### Encontrando motivação para fazer atividades

**A história de Dona Rosa:** eu simplesmente não sinto mais vontade de 'levantar e sair fazendo tudo' como eu costumava.



Dona Rosa costumava ter muitos interesses diferentes, como tricô e costura, mas gradualmente no último ano, desde que foi diagnosticada com demência, sua família notou que ela parece estar fazendo cada vez menos as coisas que gostava. Ela também passa muito tempo apenas sentada sem fazer nada. Quando sua família pergunta a Dona Rosa sobre isso, ela diz que não se sente tão animada quanto costumava. Ela também se queixa de cansaço a maior parte do tempo. Durante outra conversa com sua filha Ana, ela disse que se sente desanimada porque não pode fazer os bordados com a qualidade de sempre. Sua visão piorou ao longo do tempo, mas agora ela também acha difícil entender e lembrar as instruções e muitas vezes comete erros.

### Dicas se você se encontrar nesta situação:

- Pode haver ocasiões em que você não queira participar de atividades, estar perto de pessoas ou fazer muita coisa. Muitas pessoas se sentem assim de tempos em tempos, mas se isso for diferente da sua personalidade ou você se sentir assim a maior parte do tempo, visite seu médico para saber se o cansaço e a baixa motivação não estejam relacionadas à medicação que você está tomando ou algum problema de saúde.
- Como Dona Rosa pareceu perder o interesse pelas coisas após o diagnóstico, a família decidiu conversar com ela sobre o diagnóstico e a vida com demência. Isso a ajudou a aceitar o diagnóstico e ela começou a se sentir mais positiva com relação à situação.
- Às vezes, as pessoas param de fazer atividades porque se sentem menos confiantes ou perceberam que não são capazes de fazê-las da mesma maneira que costumavam fazer. Se este for o caso, as atividades podem ser alteradas para se adequarem a você. Pensando na visão de Dona Rosa e nos problemas com instruções complicadas, sua filha encontrou para ela um tecido de tapeçaria maior, linhas coloridas e alguns padrões de costura mais simples. Dona Rosa também pode tentar outras atividades criativas, como pintura, colorir ou modelagem em argila.

Ter companhia ou fazer atividades em grupo é muito motivante. Dona Rosa foi encorajada a se juntar a um grupo de artesanato, para que ela pudesse levar seu trabalho e ser apoiada por outros na atmosfera social.

### Como se locomover

Ao planejar atividades e coisas para fazer na comunidade, é muito importante pensar e planejar como você vai chegar e sair de lugares.



**De carro:** Se você tem uma carteira de motorista, aconselhamos a você informar ao departamento de trânsito seu diagnóstico para que você seja avaliado se tem condições de conduzir um veículo. Se você não puder dirigir, pode haver pessoas em sua rede de suporte que possam ajudá-lo. Se você for a um clube ou a uma aula, poderá pegar carona com pessoas que conhece.



**De táxi:** Você pode configurar uma conta com um serviço de táxi local, Uber ou similar para os horários em que você precisa sair.



**De ônibus:** Viajar em ônibus no Brasil é gratuito para pessoas mais velhas. Descubra com sua rede de apoio se você pode ter uma passagem e como solicitá-la.



**Outras opções de transporte público:** Na sua área local, poderá utilizar outros tipos de transportes públicos, como metrô, trem ou barco, para se locomover. Descontos e taxas para pessoas idosas podem variar. Entre em contato com sua autoridade local, como o Conselho Municipal do Idoso, para descobrir o que está disponível em sua área.



**Andar a pé ou de bicicleta:** Veja que tipos de lugares, atividades e serviços estão a uma curta distância. Andar de bicicleta para lugares próximos pode ser uma opção. Verifique se a rota que você está tomando é segura. Por exemplo, se há calçadas, faixas de pedestre ou ciclovias, ou se há tráfego pesado. Andar a pé ou de bicicleta é uma boa maneira de incluir alguma atividade física no seu dia.

**Cuide sempre de sua segurança pessoal, evitando lugares desertos à noite, avise sempre seus trajetos e horários para o seu apoiador.**



## Tópicos para escolher neste guia



Este guia é dividido em seções diferentes. Cada tópico tem um símbolo para ajudá-lo a encontrar a seção desejada. Anote suas escolhas na página 27.



Manter-se **mentalmente** ativo



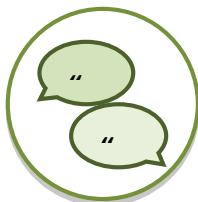
Manter-se **fisicamente** ativo



Manter-se **socialmente** ativo



Tomar **decisões**



Fazendo-se **entender**



O que significa ser **informado** que você tem ou pode ter demência?



Mantendo-se **saudável**



## Escolha 3 tópicos:

Em quais tópicos você gostaria de trabalhar ou saber mais?

**1.**

**2.**

**3.**



## Mantendo-se mentalmente ativo

Nesta seção, você encontrará:

- Informações sobre atividades mentais.
- Exemplos de como continuar, fazer mais e experimentar novas atividades mentais

### Quais são os benefícios de se manter mentalmente ativo?



As atividades mentais são desafios que “fazem você pensar”. Da mesma forma que é importante exercitar seu corpo, também é importante exercitar seu cérebro usando-o regularmente. Assim como a aptidão física, se não trabalharmos em nossa aptidão mental, ela diminui. Isso é evidenciado por pesquisas.



A demência afeta a memória e outras habilidades mentais, como julgamento e planejamento, mas há evidências de que ser mentalmente ativo faz diferença. Mesmo que você tenha demência, atividades que mantêm seu cérebro ativo, ajudarão você a ficar independente por mais tempo.

### O que posso fazer para ser mentalmente ativo?

A boa notícia é que existem muitas oportunidades para estimular sua mente. Você precisa incluir exercício mental em situações cotidianas. Por exemplo, ao preparar uma refeição, você precisa planejar os ingredientes necessários e executar uma série de etapas na ordem correta, seja seguindo uma receita ou sua memória. Você também deve reservar um tempo para estas atividades ou jogos: Palavras cruzadas, quebra-cabeças, Sudoku, ler um livro ou jogar cartas com amigos. Mas é extremamente importante tentar novos desafios, aprender coisas novas tais como um segundo idioma, uso de computadores ou telefones celulares, ou frequentar um curso sobre um assunto que planejou aprender.

Uma boa maneira de obter tanto estímulo social quanto mental é ir a um grupo de atividades. Se você participar de um serviço de memória ou outro serviço para pessoas com demência, poderá fazer a Oficina da Lembrança que é uma terapia de estimulação cognitiva em grupo, ou outras metodologias, como a Oficinas da Memória ou terapia de orientação para a realidade. Aproveitar esta oportunidade vai melhorar sua memória e qualidade de vida.



### Quão difíceis as atividades mentalmente estimulantes precisam ser para eu me beneficiar delas?

Isso será diferente para cada pessoa. A atividade que você está fazendo não deve ser tão difícil que você se sinta frustrado ou derrotado, mas não pode ser tão fácil a ponto de você achar entediante ou infantil.



Há muitas maneiras de tornar as atividades mais ou menos desafiadoras. Por exemplo, vamos considerar um jogo de palavras envolvendo nomes de

países. Para simplificar o jogo, você pode simplesmente pensar em quantos países você puder, começando com qualquer letra. Para torná-lo mais complicado, você pode tentar pensar em muitos países que começam com “A” em um tempo limitado, digamos, um minuto. Muitas vezes, quebra-cabeças e jogos indicam seu nível de dificuldade, então experimente os diferentes níveis e veja qual é o melhor para você. É importante você sair fora de sua zona de conforto, pois significa que seu cérebro está trabalhando muito e melhorando sua capacidade.

**Aqui estão alguns exemplos de atividades mentalmente estimulantes:**

**Leitura**



**Quebra-cabeça**



**Pintura e desenho**



**Xadrez**



**Tocar um instrumento**



**Navegar pela internet**



**Jogos de tabuleiro**



**Cartas**



**Jogos de perguntas e respostas**



**Aprender algo novo (línguas)**



**Escrever**



**Discussões em grupo, estimulação cognitiva**



## A história de Simão: CONTINUANDO com uma atividade mental



**“Sempre gostei de ler, mas estou achando cada vez mais difícil me concentrar quando resolvo ler um livro. Se já faz alguns dias desde a última vez que li, ou se o livro é complicado, tenho que voltar e reler para me lembrar da história. Às vezes leva muito tempo, fico frustrado e desisto do livro.”**

- Se você está lutando para se concentrar enquanto lê, pode valer a pena procurar por livros mais curtos ou coleções de contos. Você pode já ter livros como este em casa, mas caso contrário tente uma biblioteca pública para ver o que eles têm disponível. Ou então, pergunte a um membro da família ou amigo se ele pode recomendar algo para você, ou visite uma livraria e pergunte a um funcionário.
- Se as dificuldades o deixam menos entusiasmado com a leitura, tente começar de novo com um livro que você sempre quis ler, mas não teve tempo até agora, ou reler um livro que você tenha gostado no passado.
- Para ajudá-lo a acompanhar as histórias, os personagens ou as ideias importantes, faça anotações para que você possa voltar às informações importantes com rapidez e facilidade na próxima vez que você pegar o livro. Se você estiver usando um dispositivo de leitura eletrônico, você também pode digitar notas e destacar coisas no texto. Claro, se você gosta da experiência da leitura, não importa se você não se lembra completamente do que leu.
- Se estiver com dificuldades para ler em letras pequenas, experimente as versões digitais com acessibilidade (letras maiores) ou o áudio dos livros.

## A história de Marcelo: FAZER MAIS de uma atividade mental

**“Eu realmente gosto de jogos de perguntas e respostas. Eu fico realmente orgulhoso quando conheço as respostas, e se não sei, é uma oportunidade para aprender alguns fatos novos.”**



- Se você estiver interessado em jogos de perguntas e respostas, existem vários deles na internet com diversos níveis de dificuldade e abordando vários assuntos. Um amigo ou membro da família pode fazer isso com você, se precisar de ajuda. Convide alguns amigos para formar uma equipe para jogar!

### A história de Anna: TENTANDO uma nova atividade mental



**“Me ofereceram a Oficina da Lembrança que é uma terapia de estimulação cognitiva pela Clínica de Memória. Eu não estou familiarizada com o programa, então não tenho certeza se vou ou não.”**

- A Oficina da Lembrança é uma Terapia de Estimulação Cognitiva em grupo com atividades mentais (utilizando computadores e internet), físicas (caminhada, alongamento, ginástica e hidrogenástica) e sociais (grupo de discussão e compartilhamento de opiniões). Em cada sessão, você e os membros do seu grupo discutirão e compartilharão suas opiniões sobre tópicos interessantes e participarão de uma atividade que fará você pensar. Por exemplo, jogos de palavras, discussões sobre assuntos atuais e jogos *on-line*. As oficinas são geralmente realizadas em um local acessível para a comunidade. Geralmente, os grupos se reúnem duas vezes por semana durante dez semanas. São oferecidas sessões semanais de "manutenção" depois disso.
- Há evidências científicas de que este tipo de trabalho melhora habilidades como funções executivas (tomada de decisão), memória, comunicação e orientação e pode ter um efeito positivo na qualidade de vida e melhoria de sintomas de depressão. As pessoas que frequentam os grupos também dizem que são divertidos e agradáveis, ajudam-nas a sentir-se mais confiantes, menos estressadas e são uma boa oportunidade para uma vida mais social.
- O Instituto Nacional de Excelência Clínica (NICE) da Inglaterra fornece orientação sobre serviços e tratamentos de saúde e assistência social. A estimulação cognitiva em grupo, como a Oficina da Lembrança, é recomendada para pessoas com problemas de memória ou demência, quer estejam recebendo medicação ou não.



## Mantendo-se fisicamente ativo

Quando falamos de atividade física, não estamos nos referindo apenas ao tempo dedicado exclusivamente para isto, como por exemplo caminhada, corrida, natação ou musculação, mas também o quanto somos ativos no dia-a-dia, como andar pela casa, subir e descer escadas, fazer jardinagem ou carregar compras.

Nesta seção, você encontrará:

- Informações sobre atividades físicas.
- Exemplos de continuar, fazer mais e experimentar novas atividades físicas

### Por que é importante ser fisicamente ativo?

É fundamental se manter fisicamente ativo sempre. O risco de muitas doenças diminui e podemos também controlar ou mesmo curar doenças como o pré-diabetes ou a depressão. Há muitas maneiras de adaptar atividades físicas, mesmo que sua mobilidade seja limitada, ou você tenha algum problema de saúde que torne alguns tipos de atividades físicas inadequadas.

Aqui estão algumas dicas sobre como perceber qual o nível de intensidade do esforço físico:

Intensidade	Efeito no corpo	Como você sabe qual a intensidade
Leve	Aumentos mínimos na frequência cardíaca e respiração	Consegue falar enquanto faz a atividade.
Média	As taxas de batimento cardíaco e respiração aumentam. Você se sente mais quente e pode suar.	Tem dificuldade de falar enquanto faz a atividade.
Alta	Aumento da frequência cardíaca, dificuldade para manter o fôlego..	Só conseguir dizer poucas palavras e tem que parar para respirar.

\*Atividades/exercícios físicos de alta intensidade por períodos curtos de tempo intercalados com descanso, podem ser especialmente úteis para problemas de memória. Mas para isso, procure primeiro seu médico, para ver se há restrição.

### Quais são os benefícios das atividades físicas?

A atividade física afeta positivamente todo o corpo; do coração, ao cérebro. Reduz o estresse, melhora o humor e aumenta a sensação de bem-estar e confiança. Ser mais flexível e forte vai manter a independência por mais tempo,

Tal como acontece com todos os tipos de atividades que sugerimos neste programa, a atividade física pode ser uma excelente oportunidade para socializar. Por exemplo, ter alguém para conversar e compartilhar os pontos turísticos enquanto você está andando, ou a competição de jogar boliche como parte de uma equipe pode tornar essas atividades agradáveis.

## O que posso fazer para ser fisicamente ativo?

Você pode incluir atividade física em sua rotina diária em casa ou se inscrever nos tipos de atividades que existem perto de você. Se você já é fisicamente ativo, deve continuar e nunca parar.

## Qual equipamento eu preciso?

Depende do que você vai fazer – algumas atividades não exigem nada de especial, ao passo que, para outras, você pode precisar usar algo específico, como bons tênis de caminhada. As atividades também não precisam custar caro; há muitas que você pode fazer de graça, e os centros de lazer e clubes esportivos costumam oferecer descontos para pessoas idosas.

Há lojas especializadas em roupas e equipamentos esportivos e também *on-line*. Há também alguns tipos de aplicativos de celular disponíveis para avaliar coisas como sua frequência cardíaca, gasto calórico ou a distância percorrida. Estes podem mostrar o seu progresso, ajudá-lo a definir objetivos pessoais (por exemplo, visando um determinado número de passos percorridos por dia) e ajudá-lo a saber o quanto você está progredindo.

## Faça exercícios, mas com segurança

Antes de iniciar qualquer rotina de exercícios, fale sobre seus planos com seu médico, professor de educação física ou fisioterapeuta, especialmente se estiver iniciando algo inteiramente novo ou tiver problemas de saúde como: problemas cardíacos, dor no peito, problemas respiratórios, hipertensão arterial, tonturas, desmaios, quedas, problemas com ossos ou articulações, histórico de quedas ou desequilíbrio.

Se você estiver fazendo exercícios em casa, certifique-se de ter espaço e iluminação suficientes e de ter verificado a área quanto a perigos (por exemplo, risco de tropeços / queda, por causa de tapetes). Se você frequenta uma academia ou grupo de atividade física, peça para equipe responsável informações sobre segurança. É aconselhável que o responsável sobre a atividade física saiba sobre seu diagnóstico para fortalecer sua rede de apoio.

## Aqui estão alguns exemplos de atividades físicas:

Caminhada



Musculação



Natação



Bocha



Tiras de resistência



Yoga



Ginástica sentado



Tai Chi Chuan







**Alguns exemplos de intensidade de atividade física:**

Atividade	Leve	Moderada	Intensa
Jardinagem	Plantar flores em pequenos vasos sobre uma mesa	Remoção de ervas daninhas do pátio, ajoelhando-se em uma almofada macia	Cortando o gramado
Exercício	Exercícios sentados envolvendo movimento de braços e pernas	Exercícios em pé com intervalo para descanso	Uma aula de ginástica completa na academia
Ciclismo	Ciclismo suave em uma bicicleta estacionária	Andar de bicicleta para a rua principal e voltar	Andar de bicicleta a uma distância bastante longa ao ar livre em terreno variado

**Exemplos para planejar atividades físicas**

**História de Sonia e Eduardo: CONTINUANDO com uma atividade física**



**“Meu parceiro e eu cuidamos do nosso jardim. Temos um espaço bem grande na parte de trás da nossa casa, e temos orgulho em mantê-lo bonito e arrumado. Quando o tempo está bom, passamos muito tempo lá fora, mas eu não me sinto tão segura na minha capacidade física como costumava ser. Estou preocupada em como continuar ajudando e aproveitando nosso jardim.”**

- Talvez seja necessário pensar em maneiras diferentes de cuidar do jardim. As tarefas podem ser mais demoradas ou outras ferramentas sejam necessárias.
- Se você estiver sozinho no jardim, sempre esteja com seu celular, para poder contatar alguém se precisar (se sentir desorientado, confuso ou sofrer uma queda) ou também receber uma chamada de alguém te procurando. Este tipo de estratégia melhora sua independência e mantém sua segurança.
- A acessibilidade no quintal por meio de boa iluminação, rampas antiderrapantes e corrimãos é fundamental para este tipo de atividade.

### **História de Irma e Armando: FAZER MAIS de uma atividade física**

**“Nós não temos um carro, então costumamos andar sempre que precisamos ir a algum lugar. Nós saímos para as lojas uma vez por semana, mas gostaríamos de encaixar mais caminhadas em nossa rotina diária.”**



- Andar a pé é uma ótima maneira de manter a forma. Pode melhorar a memória e o humor e é uma ótima maneira de explorar novos lugares em sua região. Dê uma olhada na internet para ver se há algum parque ou local de interesse com trilhas para caminhada que você possa visitar, ou pergunte a amigos e familiares se eles conhecem alguma coisa que valha a pena visitar.
- Procure em seu jornal local ou na internet grupos locais de caminhada ou eventos que você possa participar. Esta é uma boa maneira de conhecer novas pessoas e uma maneira segura de explorar rotas na área local com caminhantes experientes.
- Estabeleça metas para as suas caminhadas. Por exemplo, andar um pouco mais adiante, ou um pouco mais rápido, ou tentar um caminho diferente.

## A história de Rita: TENTANDO uma nova atividade física

**“Estou interessada em ser mais ativa, mas gostaria de tentar algo que eu possa fazer em casa ou perto de casa. Quanto menos equipamento eu precisar, melhor.”**



- Pesquisas demonstraram claramente que caminhada e exercícios para fortalecer os músculos podem beneficiar a memória e o humor e ajudar as pessoas a permanecerem independentes por mais tempo. O treinamento de resistência pode ajudá-lo a manter ou aumentar sua força, por isso fica mais fácil realizar tarefas diárias como carregar sacolas de compras. As diretrizes sugerem que se faça exercícios de força, 2 ou 3 vezes por semana, juntamente com alguma atividade aeróbica moderada (por exemplo, caminhada, ciclismo), nos outros dias.
- Bandas de resistência são faixas elásticas que você pode usar para treinamento de força e exercícios de flexibilidade. Você pode trabalhar seus grandes músculos superiores e inferiores do corpo usando faixas elásticas. Você não precisa de muito espaço para usá-las e os exercícios podem ser feitos enquanto estiver sentado ou em pé. Esta atividade pode ser adaptada para o ambiente doméstico e para quem tem pouca mobilidade. Faixas com diferentes tensões estão disponíveis em cores diferentes, então a medida que você se torna mais forte você pode passar de faixas mais leves para faixas com mais resistência.
- Faixas elásticas não custam muito e estão disponíveis em lojas de esportes, lojas de equipamentos para saúde, alguns supermercados e opções de lojas *on-line*.



## Mantendo-se **socialmente** ativo

Nessa seção, você encontrará

- Informações sobre atividades sociais.
- Exemplos de continuar, fazer mais e experimentar novas atividades sociais

### Quais são os benefícios das atividades sociais?

As atividades sociais oferecem oportunidades para conhecer todos os tipos de pessoas e são uma excelente maneira de se sentir parte de sua comunidade local. Conectar-se com as pessoas ao seu redor garante que você tenha uma rede para compartilhar grandes experiências de vida, assim como pessoas para te dar uma mão, se você precisar.

Há pesquisas mostrando que ser socialmente ativo ajuda a ter bem-estar por mais tempo. As atividades sociais não são apenas divertidas em si mesmas, elas também podem ser boas para sua saúde mental e física. Atividades sociais também ajudam a melhorar ou manter sua memória.

### Aqui estão alguns exemplos de atividades sociais:

Voluntariado



Atividades culturais



Comer fora



Visitar amigos



Esportes



Cultos e missas



Clubes e associações



Coral e bandas



Grupos de ajuda



Cinema



Cursos e oficinas



Cozinhar



## A história de André: CONTINUANDO com uma atividade social



“Eu visito meus amigos todos os meses. Eles moram a algumas horas de carro de distância. Eu particularmente gosto de viajar para lá porque eles vivem perto do mar, então nós podemos dar um passeio ao longo da praia e comer peixe em um restaurante local, que nós frequentamos há anos. Não sei como dizer a eles que fui recentemente diagnosticado com demência. Eu gostaria de continuar com minhas visitas, mas não tenho certeza de como chegarei lá ou se chegar uma hora em que não conseguirei mais dirigir. Eu também estou preocupado de me sentir envergonhado se eu esquecer as coisas, ou não saber lidar com o dinheiro para pagar o almoço.”

- É provável que seus amigos te apoiem se você optar por informá-los sobre seu diagnóstico, mas algumas informações extras podem ajudá-los a entender melhor sua experiência. Por exemplo, você poderia levar alguns folhetos informativos sobre demência da Clínica de Memória ou mostrar sites como a Associação Brasileira de Alzheimer, onde eles poderão encontrar informações úteis e fichas informativas.
- Embora você ainda seja capaz de dirigir, você pode usar um sistema de navegação por satélite (GPS) para lembrá-lo da rota. Alternativamente, alguém pode acompanhá-lo na visita para direcioná-lo para a casa de seus amigos ou levá-lo até lá. Também pode haver opções de transporte público, como ônibus, táxi ou Uber. Lembre-se que aplicativos para celular com mapas e GPS também são muito úteis, pois fornecem várias opções e horários de transportes.
- Marque a data da visita em um quadro de avisos ou agenda para lembrá-lo de sua visita ou defina um lembrete em seu telefone.
- Pergunte aos seus amigos se eles se importariam em ajudar você a verificar o dinheiro correto para pagar seu almoço ou a possibilidade de pagar com cartão de débito ou crédito. Você pode solicitar ao seu banco um tipo de cartão "sem contato" (*contactless*), pois com esse tipo de cartão, você não precisa digitar sua senha para pequenos valores e já está disponível no Brasil.

## A história de Maria: TENTANDO uma nova atividade social



“Nossos amigos sempre nos convidam para jantar, então acho que seria ótimo se eu pudesse retribuir o favor. Eu tenho algumas receitas favoritas, mas também gostaria de experimentar alguns pratos diferentes.”


- Encontre uma receita de um livro que você tem, ou use a internet para procurar por uma. Se você tiver um tablet ou computador, poderá baixar um aplicativo de receitas que o guiará pela receita em etapas.
- Faça uma lista de compras de ingredientes que você precisará para fazer a refeição.
- Para não se perder enquanto você está cozinhando, marque os ingredientes que você adicionou e as etapas da receita que você completou. Uma sugestão: você pode criar cartões de receita reutilizáveis, imprima sua receita e plastifique as páginas.
- Economize tempo e simplifique as coisas usando ingredientes preparados antecipadamente. Por exemplo, você pode comprar legumes ou arroz que podem ser cozidos no microondas em suas embalagens ou vegetais que já foram picados.
- Faça uma lista de coisas para fazer antes da refeição, por exemplo, por a mesa.
- Defina um lembrete para o dia da refeição em um telefone ou escreva-o no calendário ou em um diário.
- Defina um temporizador para lembrá-lo de quando verificar a comida enquanto está cozinhando e alertá-lo quando estiver pronto.

### A história de Raquel: TENTANDO uma nova atividade social



Desde que meu marido morreu, eu me sinto muito solitária. Meu Guia da Memória sugeriu que eu fosse para um grupo porque gosto de conversar enquanto tomo uma xícara de café. Estou um pouco preocupada em ir sozinha e se eu vou me sentir bem em um grupo. Eu sou capaz de sair de ônibus. O ponto de ônibus fica logo em frente à minha casa.

- Informe-se sobre grupos de apoio ou clubes ao longo de uma rota familiar de transporte público ou seu bairro, pesquisando na internet ou procurando no jornal. Pode haver anúncios de clubes em centros comunitários ou em quadros de avisos de lojas e igrejas também.
- Se você quiser participar de um grupo de apoio para pessoas com demência, telefone para a Clínica de Memória ou pergunte a um membro da equipe deste programa na próxima vez que visitar a clínica. Grupos de apoio existem em universidades e são, às vezes, anunciados em centros comunitários, salas de espera do médico de família, Unidade Básica de Saúde ("postinho"), escritórios de organizações voluntárias locais, como [www.abraz.org.br](http://www.abraz.org.br) – Associação Brasileira de Alzheimer, ou no jornal local.

- 
- Se você está preocupado ou com vergonha de participar de um grupo, pode ser uma boa idéia falar com o coordenador do grupo antes de ir pela primeira vez. Ele poderá lhe fornecer qualquer informação sobre o grupo e outros membros que você possa se sentir à vontade.
  - Depois de saber onde o grupo está localizado, você pode planejar sua ida usando um mapa impresso da internet do celular, ou consultando um mapa de transporte público.
  - Defina um lembrete para participar do grupo em seu telefone ou escreva-o em um calendário ou em um diário, ou peça a alguém que te ligue antes para lembrar.



## Tomando decisões

**Sentir-se capaz de tomar decisões é essencial para manter o máximo de independência possível.**

Nesta seção, você encontrará:

- Informações e atividades para ajudá-lo na tomada de decisões diárias.
- Histórias e citações de pessoas com demência e seus apoiadores para ajudar você a pensar sobre sua própria situação.
- Informações sobre como as pessoas enfrentam desafios quando estão tomando decisões.

### O que significa “decidir e escolher o que fazer no dia-a-dia”?

No dia-a-dia, tomamos todo tipo de decisão: desde escolher o que vestir até o que comprar no supermercado. Estas decisões podem ser baseadas em nossas próprias preferências pessoais (se você gosta ou não), mas também podem ser influenciadas pelo clima (você queria ir à praia, mas está frio e chovendo) ou as outras pessoas não querem ou não podem fazer aquilo que você quer.

### Como a demência pode afetar a tomada de decisão?

Ter demência não deve impedi-lo de participar e também de tomar decisões por si próprio. Os tipos de decisões que você toma podem mudar com o tempo, bem como as maneiras como você expressa suas preferências, suas decisões precisam ser ouvidas e respeitadas tanto quanto as outras pessoas.

**“Ter demência não facilita a tomada de decisões, mas estou ciente de que preciso continuar fazendo isso. Enquanto eu posso tomar decisões, (porque eu poderei perder essa habilidade de qualquer maneira enquanto a doença progride), então por quê facilitar o trabalho da doença e deixar ela me controlar? Eu quero lutar e controlar a doença!” – Helena.**



Sua participação nas decisões tem a ver com as responsabilidades que você sempre teve na vida. Por exemplo, você pode sempre ter sido responsável pelo pagamento das contas e, por isso, tomou decisões em casa sobre coisas como o fornecimento do gás, eletricidade e água. É ótimo que você consiga resolver estes assuntos atualmente, mas será preciso dividir isto com alguém no futuro.

Tem coisas que você nunca participou, nem gostaria. Se isto for melhor para você e as pessoas que te apoiam, não há problema se continuar assim. Mas não significa que você deve desistir de nada, mantenha sempre suas atividades físicas, atividades mentais e também as sociais. Aqui, dois apoiadores falam sobre sua experiência de tomar decisões em nome de seus parceiros:



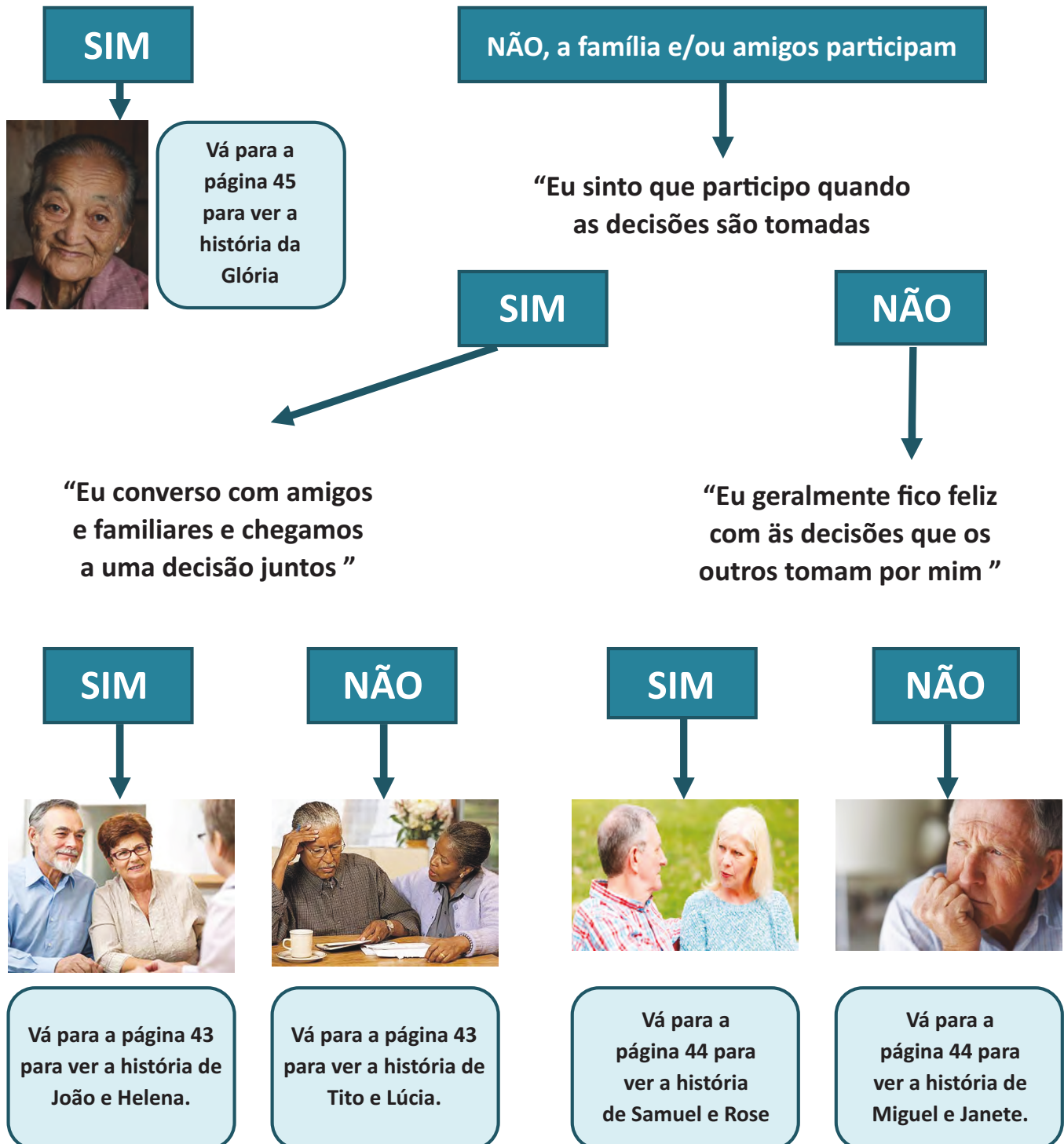
**“Temos coisas como nossas contas bancárias e poupanças em conjunto, mas eu sempre cuidei desse tipo de coisa, ele nunca fez isso ...” – Rosa**



## Como você toma decisões?

Pense em como você costuma tomar decisões cotidianas. O quão feliz você está com a sua situação? Para cada um dos comentários abaixo, escolha 'sim' se isso soa como uma situação que acontece com você ou 'não' se isso não acontecer. Isso ajudará a guiá-lo aos recursos desta seção que serão mais úteis para você.

**COMECE AQUI: "Tenho tendência a tomar decisões sozinho"**



## Como você toma **decisões**?

### João e Helena

João e Helena estão casados há vários anos. Helena foi recentemente diagnosticada com demência. João descreve como ele e Helena costumam tomar decisões:

**“Nós decidimos juntos o que gostaríamos de fazer. É importante compartilhar. Eu não faria nada se ela não estivesse de acordo, e ela não faria nada se eu não estivesse de acordo. Sabe, é algo que estamos acostumados a fazer.” – João**

- As decisões são discutidas em conjunto
- As decisões são tomadas em conjunto
- Provavelmente sempre foi assim.
- Às vezes é difícil dizer quem tomou a decisão



### Tito e Lúcia

Tito foi diagnosticado com demência e Lúcia é sua principal apoiadora. Aqui, ela fala sobre como as decisões são tomadas:

**“Eu tomo a maioria das decisões na família. Nós falamos sobre coisas mas, na maioria das vezes, eu tenho a palavra final. Coisas como o que vamos comer no jantar e quando.” – Lúcia**

- Geralmente levamos em consideração a opinião do Tito quando as decisões precisam ser tomadas, mas a família e os amigos geralmente influenciam muito nas decisões.
- As decisões podem ir na direção das escolhas e preferências de Lúcia, especialmente se Tito estiver com problemas para escolher o que fazer.



### Samuel e Rose

Samuel tem demência. Sua esposa, Rose, cuida de muitas coisas pela casa. Ele descreve como se sente em relação a tomar decisões:

**“Sou muito tranquilo em seguir o que os outros decidem. Minha esposa tem bom senso e eu confio nela. Se ela disser que vamos ter costelas para o jantar, não vou discutir porque ela é uma ótima cozinheira e não faz sentido falar mais sobre isso.” – Samuel**

- Samuel está feliz por outros tomarem decisões por ele
- As decisões podem ser discutidas, mas quando perguntado, Samuel costuma dizer para Rose; ‘Isso é contigo. Você faz o que achar melhor
- Samuel pode ter dificuldades para tomar certas decisões



### Miguel e Janete

Janete é filha de Miguel e ajuda com as coisas da rotina desde que Miguel foi diagnosticado com demência. Ele está frustrado e sente que não levam sua opinião em consideração quando decisões são tomadas.

**“Minha filha é ótima para tomar decisões por mim, mesmo que eu não queira. Ela diz para mim: ‘Certo, faremos isso, faremos aquilo’. Ao invés de, ‘Você gostaria de fazer isso?’ ou ‘Que tal fazermos aquilo?’ Ela basicamente assume o comando.” – Miguel**

- As decisões são tomadas por familiares ou amigos.
- Muitas vezes Miguel não está envolvido nas discussões sobre a tomada de decisões.
- Pode ser que as decisões sejam tomadas mesmo quando Miguel não está feliz com elas.
- Quando Miguel é convidado para participar de uma decisão, as opções são limitadas.
- Miguel gostaria de participar mais das decisões quando precisam ser tomadas.

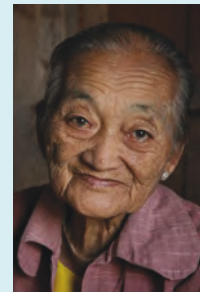


## Glória

Glória sempre foi uma mulher muito independente e viveu sozinha por muito tempo. Ela está resistente em aceitar qualquer apoio, pois sente que isso comprometerá sua independência.

**“Minha independência é realmente importante para mim, e sei que se alguém chegasse e começasse a me dizer como eu deveria administrar as coisas ou fazer as coisas, acho que certamente resistiria e não estaria de acordo com isso.” – Glória**

- Glória sempre tomou suas próprias decisões.
- Glória não gosta que outras pessoas interfiram nas suas coisas.
- Glória não gosta de pedir ajuda.
- Quando outras pessoas tentaram ajudar, Glória se recusou.



### Tomada de decisão compartilhada

A tomada de decisão compartilhada é sobre fazer escolhas com a contribuição da família, amigos ou profissionais de saúde. Se você se sentir inseguro quanto à sua capacidade de fazer escolhas, talvez se sinta mais seguro se houver alguém em quem possa confiar para ajudá-lo a pesar as melhores opções.

### Encontrando um equilíbrio na tomada de decisão compartilhada

É importante que as pessoas envolvidas na tomada de decisões com você vejam cada decisão separadamente, em vez de presumir que você precisará do mesmo tipo de ajuda para todas as decisões. Eles precisarão pensar sobre sua capacidade, como você se sente no momento em que toma a decisão e sobre a importância da decisão. Talvez você também precise encontrar maneiras de equilibrar opiniões diferentes ao assumir riscos, pois isso pode ser um problema quando a tomada de decisões é compartilhada.

Se outra pessoa estiver tomando uma decisão importante sobre algo que o afetará, por exemplo, os cuidados da sua saúde, você ainda pode participar das discussões, pois são sobre você.

**“Enquanto eu ainda posso fazer muitas coisas sem muitos problemas, não quero depender de outras pessoas. Eu não quero simplesmente dizer para minha família. ‘Leve-me aqui, faça isso, faça aquilo’. Eu gosto de ser independente. – Glória**

## Maneiras que os outros podem ajudá-lo a tomar decisões

- ✓ **Fornecendo um pouco de apoio** – É uma boa ideia sentar com seus apoiadores e planejar maneiras de ajudá-lo a fazer as suas coisas de forma mais independente possível. Estar envolvido e ter a oportunidade de fazer sugestões, pode ajudá-lo a continuar se sentindo no controle.



**“Meu marido não começou a fazer tudo por mim de uma vez. Ele começou com algumas coisas, para verificar se eu estava lidando bem, e se havia alguma coisa que eu quisesse ajuda. Eu estava confortável com isso. Eu senti que ainda sou levada em consideração e parece estar funcionando bem.” – Helena**

- ✓ **Fornecendo ‘reforço’** – Sabendo que há pessoas por perto para ajudar como um ‘reforço’ quando você precisar, pode lhe dar confiança ao tomar decisões. Com o ‘reforço’, os outros vão estar lá para lhe dar conselhos, ou ajudar se uma decisão não der certo do jeito que você planejou.

**“Se tudo mais falhar e eu tiver algum problema, sei que minha esposa e minha família me ajudarão a dar um jeito para fazer as coisas.” – Samuel**



- ✓ **Permitir ao invés de limitar** – Ter a oportunidade de participar de coisas, como atividades ou discussões sobre a tomada de decisões, pode ser empoderador. Da mesma forma, não ser permitida a oportunidade sequer de tentar fazer algo, pode ser frustrante. Se seus apoiadores tendem a limitar o que você faz, deixe-os saber que você aceitará o suporte se precisar, mas gostaria de fazer as coisas da maneira mais independente possível.



**“Minha filha pode ser muito protetora. Eu prefiro quando meu amigo lida com as coisas porque ele me permite fazer o máximo que posso.” – Tito**

**“Deixem-nos tentar fazer coisas! Não apenas assuma o controle. Você pode ajudar sugerindo outras maneiras de fazer coisas como: ‘Por que você não tenta isso?’ Não apenas decida por nós. Fale sobre isso e deixe que a gente decida.” – Glória**



- ✓ **Oferecendo opções** – Saber quais opções estão disponíveis para você pode ser útil quando você está tomando uma decisão, embora às vezes ter muitas opções possa complicar as coisas! Seu apoiador pode ajudá-lo a encontrar as opções que melhor atendem a você ou a ajudar você a dividir a tomada de decisões em etapas. Por exemplo, escolher um programa de TV pode ser complicado, porque há muitos canais diferentes. Seu apoiador poderia perguntar que tipo de programa você está com vontade de assistir e sugerir algumas opções com base nisso.
- ✓ **Ajudando com parte de uma tarefa ou decisão** – Você pode precisar apenas de um pouco de assistência em certas partes de algumas tarefas ou decisões. Seu apoiador pode ajudá-lo fazendo algumas dessas coisas, para que você possa fazer o resto.



**“Eu sou a força motriz por trás de algumas decisões, eu levo isso para o meu marido, conversamos sobre isso, e ele cuida de algumas das etapas de organização para mim.” – Helena**

- ✓ **Considerando as opções ou buscando conselhos juntos** – Se você gostaria de conselhos ou informações antes de tomar uma decisão, seu apoiador poderia ajudá-lo a encontrar isso. Ele também pode conversar com você sobre as opções para ajudá-lo a se decidir.
- ✓ **Sabendo quais decisões são importantes para você** – Se há coisas que você gostaria de se envolver mais na tomada de decisões, deixe isso claro para que seus apoiadores saibam que isso é importante para você.

**“Eu faço parte da tomada de decisões, mesmo sabendo que provavelmente não estou contribuindo tanto quanto costumava. Eles sempre me perguntam o que eu penso e tento dar-lhes a minha opinião. Isto é muito importante. Eu me sinto bem com isso e participo.” – Tito**



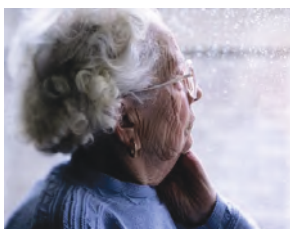
## O que posso fazer se estiver enfrentando dificuldades ao tomar decisões?

Nas páginas seguintes (49-51), há histórias de pessoas que passaram por desafios ao tomar decisões e dicas sobre como superá-los. Discuta isso com seu Guia da Memória, que também poderá lhe fornecer mais informações.



**Estou preocupado em fazer coisas que eu acho arriscadas**

**Vá para a página 49 para ver a história de Catarina**



**Eu me sinto excluído das decisões**

**Vá para a página 49 para ver a história de Olívia**



**Meu apoiador tomou decisões que limitam o que eu faço**

**Vá para a página 50 para ver a história de André e Maria**



**Eu não sou muito confiante ao tomar decisões**

**Vá para a página 50 para ver a história de Manoela**



**Eu tenho dificuldade em tomar decisões**

**Vá para a página 51 para ver a história de Sebastião e Aparecida**

## História da Catarina: Estou preocupada com fazer coisas que eu acho arriscadas



Catarina costumava passear com seu cachorro Jota três vezes por dia em sua vizinhança. Algumas semanas atrás ela saiu com Jota à noite e perdeu o rumo no parque. Desde então, ela está muito preocupada em levar Jota para passear. Sua filha notou que o cão está se comportando mal, porque ele não está se exercitando o suficiente, e ela acha que a falta de atividade pode afetar a saúde de Catarina.

- Se você perdeu sua confiança em certas atividades, você pode ter que tomar uma decisão sobre abandoná-las ou se há maneiras de continuar com elas.
- Se você fizer essa atividade sozinho, peça a alguém para se juntar a você. No caso de Catarina, sua neta começou a passear com ela e com o cachorro depois da escola.
- Existe alguma coisa sobre o local ou a hora em que você faz uma determinada atividade que possa afetar sua confiança ou fazer com que você se preocupe com o risco? Se assim for, mudar esta rotina pode reduzir o risco. Por exemplo, no caso de Catarina, passear com o cachorro no início do dia em uma área onde é menos provável de se perder, ou em algum lugar onde geralmente há pessoas ao redor que ela poderia pedir para ajudá-la se ela precisasse.

## A história de Olívia: Me sinto excluída das decisões



“Eu percebi que as pessoas começaram a falar sobre mim, ao meu redor, qualquer coisa menos de fato falar comigo.

- Sentir-se excluído de tomar decisões pode ser frustrante e perturbador.
- As pessoas podem tomar decisões por você para tentar ajudá-lo, sem perceber que isso faz você se sentir excluído.
- Se você se encontrar nessa situação, pode conversar com seu apoiador sobre formas de se envolver mais. Você pode precisar de suporte com algumas coisas, mas ainda pode tomar decisões.



## A história de André e Maria: Meu apoiador tomou decisões que limitam o que eu faço



André é membro do seu grupo de caminhada há anos. Ele muitas vezes vai caminhar com os amigos, mas às vezes ele gosta de ir por conta própria. Ele acha isso relaxante. Quando André começou a ter problemas de memória e percepção do espaço, sua esposa Maria disse que era muito arriscado para ele continuar caminhando sozinho. André disse a Maria que não lhe era justo pedir que parasse de fazer algo de que gostava tanto. André continuou a caminhar sozinho, mas toda vez que ele faz isso ele e Maria discutem. Ela fica preocupada com a possibilidades de André se perder ou de não conseguir ajuda se precisar.

- Nestes tipos de situações, você precisará chegar a um acordo com o qual você e seus apoiadores estejam satisfeitos. É provável que, do ponto de vista deles, eles estejam apenas tentando mantê-lo seguro e evitando situações que possam ser arriscadas. Todo mundo corre riscos como parte da vida cotidiana, então você precisa decidir se os riscos do que você está fazendo são sérios. Falar sobre a situação com o seu apoiador pode ajudá-los a entender melhor os pontos de vista um do outro.
- Existe uma razão particular pela qual o seu apoiador acha que esta atividade é arriscada? Por exemplo, algo aconteceu com você, ou alguém que você conhece, que pode tê-lo deixado preocupado?
- Provavelmente você poderá continuar a participar das coisas que gosta de fazer. Se houver preocupação em realizar atividades na comunidade, você pode usar coisas como um celular ou um alarme pessoal para que as pessoas possam entrar em contato com você e também entrar em contato com outras pessoas se precisar de ajuda.
- Você pode fazer algumas atividades que fazia por conta própria mas agora em um grupo ou com amigos e familiares. Por exemplo, se você gosta de caminhar, pode haver um grupo de caminhada local para participar ou convidar amigos para acompanhá-lo.

## A história de Manoela: Não estou muito confiante



“Minha família implica comigo, porque não gosto de tomar decisões. É que eu fico tão preocupada em errar! E se eu tomar uma decisão e não for a certa? Eu poderia chatear alguém ou algo ruim poderia acontecer. Eu não gosto de pensar sobre isso. Eu realmente acho difícil tomar decisões. Eu costumo deixar outras pessoas fazerem isso.

- Existe uma razão particular pela qual você não se sente confiante ao tomar decisões?
- Alguma coisa poderia ajudá-lo a se tornar mais confiante ao tomar decisões? Talvez reafirmação, ajuda dos outros ou mesmo não estar envolvido na tomada de decisão?
- Se você fica feliz por alguém tomar decisões por você, é porque esse pessoa conhece seus desejos e preferências o suficiente para que possa tomar a melhor decisão para você?
- Tente não se preocupar em tomar uma decisão “errada”. Se você está preocupado com isso, pode ser útil conversar sobre as coisas com uma pessoa de confiança. Essa pessoa pode ajudá-lo a pensar nos prós e contras das decisões e encontrar um equilíbrio que funcione melhor para você.

#### A história de Sebastião e Aparecida: Não tenho certeza do que escolher



**Sebastião:** “Minha esposa decide o que comemos. Mas isso é porque ela é uma boa cozinheira”

**Aparecida:** “Quando eu pergunto o que ele quer, ele diz ‘o que você quiser’. Eu não acho que ele pensa em coisas para sugerir, não é?”



**Sebastião:** “Não, não penso. Ela me dá escolhas de qualquer maneira, sinceramente, eu não tenho nenhum problema com a maneira como fazemos as coisas”.

- Se você está tendo problemas com algumas decisões, você pode se tornar mais dependente de outras pessoas para fazê-las por você.
- Pode ser útil para os seus apoiadores oferecerem algumas sugestões ou opções para os ajudarem a decidir.
- Se precisar de ajuda para tomar decisões, pense sobre de quem você gostaria de receber conselhos e sugestões.

## Exemplos de como as pessoas tomam **decisões**

Mesmo que você não tenha problemas em tomar decisões, pode ser útil descobrir as experiências de outras pessoas para ver como elas lidaram com as coisas.

Nas próximas páginas (53-56), há exemplos de como as pessoas estão se mantendo envolvidas na tomada de decisões cotidianas.



**Certificando-se de que ainda faço a minha parte**  
Vá para a página 53 para ver a história de Davi e Elisa



**Ajudando as pessoas a saber se preciso de apoio**  
Vá para a página 54 para ver a história de Sandra



**Ser responsável por tomar decisões**  
Vá para a página 55 para ver a história de Armando



**Decidindo quando as coisas precisam mudar**  
Vá para a página 56 para ver a história de Roberto

### A história de Davi e Elisa: Certificando-me de que ainda faço a minha parte

Elisa tem artrite nos joelhos e às vezes acha difícil andar. O marido dela, Davi, faz as compras de supermercado semanal sozinho quando ela tem um dia ruim. Desde que ele foi diagnosticado com demência, ele tem dificuldade em lembrar o que ele precisa comprar e onde encontrar coisas na loja. Demora muito tempo para Davi fazer as compras e ele acha isso muito frustrante. Ele não quer continuar pedindo ajuda às pessoas na loja porque acha que elas podem se chatear. Às vezes Davi sai da loja sem nada, e ele e Elisa têm que pedir ao filho para ajudá-los, mas Davi não gosta de fazer isso porque seu filho está ocupado com seu trabalho.

### Como Elisa e Davi resolveram isso?



Elisa escreve listas brilhantes para mim na ordem em que posso encontrar tudo na loja.”  
Davi

- Com a lista, Davi se sente mais confiante em fazer as compras sozinho. Ele pode tomar decisões sobre o que comprar guiado pela lista, e acha muito mais fácil encontrar coisas quando são escritas em ordem.
- O filho de Davi e Elisa está feliz em ajudar quando eles precisam dele, mas Davi está satisfeito que agora eles possam resolver sem pedir sua ajuda.
- Saber que ele pode continuar participando das atividades dá confiança a Davi e ele se sente bem por poder fazer a sua parte.

### A história de Sandra: Ajudando as pessoas a saber se preciso de apoio

Sandra está no início dos seus 60 anos. Ela foi diagnosticada com demência há um ano. Sandra sempre foi muito independente e ativa. Ela tem dois filhos de quem ela é muito próxima. Ultimamente, eles notaram que ela parou de ligar para eles tanto quanto costumava. Quando eles a visitam, percebem que ela ainda está usando as mesmas roupas que estava usando na última vez que a viram. A amiga de Sandra entrou em contato com seus filhos, já que ela não vai ao jogo de canastra há um tempão. Os filhos de Sandra se perguntam como eles podem apoiá-la sem que ela se sinta mal.

#### Como Sandra resolveu isso?



“Meus filhos vão comigo no carro de vez em quando para verificar se estou bem, mesmo que eu diga que está tudo bem. São pequenas coisas assim. Eu não me importo muito porque é sutil, não estão dizendo na minha cara “mãe, nós não achamos que você consegue mais lidar com as coisas”. – Sandra

- Mudanças em suas habilidades ou problemas em fazer coisas podem ser um assunto delicado, especialmente se você for uma pessoa muito independente.
- A família e os amigos podem querer ajudá-lo a tomar decisões, como parar de dirigir ou ter alguma ajuda em casa, mas não saber como conversar com você se estiverem preocupados.
- Os filhos de Sandra começaram a checar regularmente para ter certeza de que ela está lidando bem com certas decisões. Se eles acham que ela precisa de um pouco de ajuda, eles fazem sugestões e perguntam a ela o que seria o melhor para ela. Desta forma, ela não sente que sua independência está sendo tirada ou que ela está sendo tratada como uma criança.
- A amiga de Sandra telefona para ela para lembrá-la sobre o clube de canastra e agora vai para a lavanderia com Sandra uma vez por semana. As duas lavam as roupas e tomam um chá e conversam enquanto esperam.

### A história de Armando: Ser responsável por tomar decisões

Armando sempre foi muito envolvido na tomada de decisões sobre assuntos familiares, particularmente coisas práticas como qual empresa telefônica usar para obter a melhor relação custo-benefício. A esposa de Armando nunca lidou com esse tipo de coisa e não se sente confiante em assumir essa responsabilidade. Os filhos de Armando estão na adolescência, então ele também não quer dar essa responsabilidade para eles. Mas agora que Armando começou a ter problemas de memória tiveram que se adaptar.

### Como Armando e sua família resolveram isso?



“Eu tento tomar decisões imediatamente, em vez de deixá-las para depois. Eu não deixo para pensar nas coisas depois, porque eu me preocupo que vou esquecer, especialmente com decisões importantes. Eu tento lidar com todas as coisas que posso agora ou faço lembretes como um alarme de celular para ter certeza de que não me esquecerei depois.” – Armando

- Armando ainda pára para pensar sobre as coisas, mas usa estratégias para ajudar sua memória como alarmes e anotações no calendário, ou pede a sua família para lembrá-lo quando as decisões precisam ser tomadas. Dessa forma, ele ainda pode tomar decisões por sua família e sua família sabe quais decisões precisam ser tomadas.
- Armando também começou a pensar sobre o que acontecerá no futuro, se precisar de ajuda para tomar decisões e maneiras de facilitar as coisas para sua esposa e família. Por exemplo, ele revisou documentos importantes, como extratos bancários com sua esposa, e anotou todas as informações que ela precisaria saber se fosse necessário. Sua esposa agora se sente mais confiante de que ela será capaz de ajudar com essas responsabilidades, se ela precisar.
- A família de Armando tinha algumas preocupações sobre estarem envolvidos nas decisões. Se você estiver em uma situação semelhante, amigos, vizinhos ou um profissional de confiança poderão dar conselhos e ajudar a gerenciar certas decisões.

### A história de Roberto: Decidindo quando as coisas precisam mudar

Roberto é apaixonado por velejar. Ele é o presidente de um clube de vela, mas está achando este papel cada vez mais exaustivo e avassalador desde seu diagnóstico de demência. O clube também é fundamental para a vida social de Roberto e sua esposa, tendo feito muitos amigos lá ao longo dos anos. Como membro sênior do clube, Roberto sempre foi muito respeitado e querido, mas teme que as pessoas o tratem de maneira diferente porque ele está com problemas de memória.

### Como Roberto conseguiu resolver isso?



“Eu vou velejar com os rapazes regularmente. Eu disse a eles que se eu esquecer de algo, eles terão que me lembrar e eu não estou fazendo isso de propósito. E eles entenderam, são realmente bons rapazes. Eu sempre digo para eles, se estiver fazendo algo errado, eles devem apenas me avisar e eu não vou ficar ofendido.” Roberto

- Foi uma decisão difícil, mas Roberto decidiu deixar o cargo de presidente do clube, pois sentia que estar sob pressão não estava ajudando sua memória. Se houver responsabilidades ou atividades com as quais você está tendo dificuldades, talvez valha a pena pensar em sair delas ou se envolver de uma maneira diferente.
- Agora Roberto sente que sua mente está muito mais clara e ele está menos preocupado. Ele é um especialista e um dos membros mais antigos do clube de vela, então ele ainda ajuda a treinar pessoas, o que ele realmente gosta. Esse cargo é menos exigente do que ser presidente e o mantém envolvido em algo que ele gosta.
- Roberto ainda sai velejando com a maior frequência possível, mas ele está mais aberto a ouvir conselhos de seus amigos e pediu-lhes para serem honestos com ele e tratá-lo como todo mundo. Isso faz com que ele se sinta bem por estar em um ambiente onde ele não se sente diferente por causa de seu problema.



## Fazendo-se entender

**Ser capaz de falar sobre o que queremos, nossas preferências e como nos sentimos é importante para o nosso bem-estar. Fazer-se entender por outras pessoas pode fazer a diferença para nossas necessidades serem atendidas ou não.**

**Nesta seção, você encontrará:**

- Informações e atividades para ajudar você a se fazer entender pelas pessoas ao seu redor
- Relacionamentos de suporte
- Histórias e citações de pessoas com problemas de memória ou demência e seus apoiadores para ajudar você a pensar sobre sua própria situação.

### Como a demência pode afetar sua capacidade de se fazer entender?

A demência pode afetar tanto a maneira como você se expressa quanto a maneira pela qual você é capaz de entender informações. Isso varia muito de pessoa para pessoa, mas você pode sentir que:

- **Tem dificuldade em pensar em palavras ou em nomear objetos ou pessoas**



“Eu, às vezes, não lembro de nomes imediatamente, mas dentro do que parece ser uma eternidade para mim, e aparentemente são apenas alguns minutos ou talvez até segundos, eu me lembro do nome. É frustrante, mas acaba voltando ”.

- **Fica se repetindo em conversas**



“Eu passei a fazer a mesma pergunta, repetidamente. Eu realmente não percebia o que estava fazendo.

- **Tem dificuldade em acompanhar as conversas**



“Eu tive dificuldade ... bem, não exatamente dificuldade, eu senti que acompanhar a reunião é mais difícil do que costumava ser. Ninguém mais notou, nenhum dos conselheiros ou pessoal de lá, então quando eu disse que seria melhor desistir, eles ficaram muito surpresos, mas eles entenderam o porquê. ”



## Relacionamentos de suporte

Pense em seus relacionamentos com as pessoas ao seu redor. Esses relacionamentos são favoráveis? Para cada um dos comentários abaixo, escolha 'sim' se isso soa como uma situação que acontece com você ou 'não' se isso não acontecer. Isso ajudará a guiá-lo aos recursos desta seção que serão mais úteis para você.

**COMECE AQUI: "As pessoas ao meu redor tentam me apoiar para me fazer entender"**

**SIM**



"Sinto que as pessoas me dão a quantidade certa de apoio para eu me fazer entender"

**NÃO**



"Às vezes as pessoas parecem impacientes e mal-humoradas quando falam comigo"

**SIM**



Ir para a **Página 59** ver a história de Pedro e Sara

**NÃO**

"Às vezes as pessoas falam demais por mim"



Vá para a **página 59** para ver a história de Francisco e Silvia

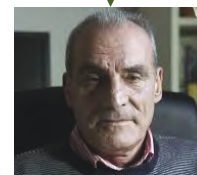
**SIM**



Ir para a **página 60** para ver a história de Geni e Michele

**NÃO**

"Eu sinto que as pessoas não me ouvem"



Ir para a **página 60** para ver a história de Ivan e Jonas

### Pedro e Sara

Pedro e sua neta Sara sempre foram próximos. Ela ajuda-o com as tarefas da casa desde que sua esposa morreu há cinco anos e se tornou sua principal apoiadora quando ele foi diagnosticado com demência. Pedro fala sobre o relacionamento deles:

**“Sara e eu nos damos muito bem. Ela é sempre paciente e me encoraja a falar sobre as coisas – sei que posso contar qualquer coisa a ela. Eu sinto que ela me entende muito bem, e sempre tenta ajudar os outros a me entender também.” – Pedro**

- Pedro e Sara falam sobre coisas abertamente
- Conversas entre Pedro e Sara muitas vezes são muito positivas
- Pedro sente que o que ele diz é valorizado
- Sara é muito encorajadora



### Sílvia e Francisco

Francisco está ainda aceitando o recente diagnóstico de demência de sua esposa Sílvia. Francisco é muito protetor em relação a Sílvia e está tentando cuidar dela, mas ela sente que ele está exagerando:

**“Às vezes ele não me deixa terminar uma frase quando estou tentando explicar alguma coisa aos nossos amigos. Pior ainda, se estou falando de alguma coisa, ele tem o hábito de dizer: “O que ela quer dizer é ...” como se eu estivesse falando besteira! Ele está apenas tentando ajudar, mas eu acho isso muito chato – eu não quero que as pessoas pensem que eu não tenho nada a dizer!” – Sílvia**

- Francisco frequentemente interrompe Sílvia ou tenta falar por ela
- Sílvia está frustrada porque se sente capaz de falar por si mesma sem ajuda de Francisco, mas ele não deixa
- Sílvia sabe que Francisco está tentando cuidar dela, mas ela gostaria de ter a oportunidade de falar por si mesma



## Geni e Michele

Geni e Michele vivem juntas. Geni foi diagnosticada recentemente com demência de início precoce:

**“Às vezes Michele faz piadas dos meus problemas. Ela faz comentários como “Foi uma coisa boba de se fazer!” se eu fizer um pequeno deslize e muitas vezes ela fala com outras pessoas sobre coisas pessoais que aconteceram comigo. Eu não sei se ela está tentando ver o lado engraçado da nossa situação, ou se seus comentários são uma expressão de frustração, mas eu me sinto envergonhada e chateada.” – Geni**

- Geni sente que Michele não é muito compreensiva e está chateada com a maneira como fala com ela, e sobre ela com outras pessoas.
- Michele é às vezes mal-humorada com Geni e é bastante negativa em relação a ela
- Geni não sabe como dizer a Michele que ela está chateada
- Geni se preocupa que Michele possa precisar de ajuda para lidar com sua situação



## Ivan e Jonas

O irmão mais novo de Ivan, Jonas, ajuda-o de vez em quando desde que foi diagnosticado com demência. Eles nunca foram muito próximos, mas Jonas é o único parente local de Ivan. Ivan fala sobre suas preocupações:

**“Eu sinto que várias vezes ele não me dá crédito suficiente. Houve algumas ocasiões em que ele simplesmente não me ouviu. Por exemplo, quando fui diagnosticado, deixei claro que não quero comprimidos, mas ele ficou do lado do médico. Era como se eu nem estivesse presente, do jeito que eles falavam sobre mim. Nunca há espaço para eu falar.” – Ivan**

- Ivan e Jonas acham difícil conversar um com o outro, e o relacionamento deles está se tornando mais difícil
- Ivan sente que Jonas não o escuta
- Ivan sente como se suas opiniões, desejos e valores não são considerados por Jonas
- Jonas às vezes ignora Ivan ou fala com as pessoas sobre ele mesmo que ele esteja na sala ou possa ouvi-lo



## Falando sobre suporte

Em algum momento, aqueles ao seu redor podem oferecer apoio e conselhos, ou mostrar preocupação com você. É útil que as pessoas ao seu redor saibam como falar com você sobre como ajudar de uma maneira que seja aceitável para você. Sentir-se cuidado em excesso, como se falassem para você o que deve fazer, pode causar problemas, mesmo que com boa intenção.



**“Eu acho que, à medida que você envelhece, as pessoas falam com você como se você não soubesse o que está fazendo. Minhas filhas estão no final dos 40 e agem assim: 'Eu não sou estúpida. Vocês não precisam me tratar assim! Eu sei que elas só querem meu bem, mas é paternalista.’” – Silvia**

Às vezes, o modo como as pessoas falam com você pode fazê-lo rejeitar ajuda, mesmo que seja útil para você.

**Ela diz para mim: 'Ok! Faça isso, faça aquilo!' Que tal se ela dissesse: "Você gostaria de fazer isso, ou aquilo?" – Geni**

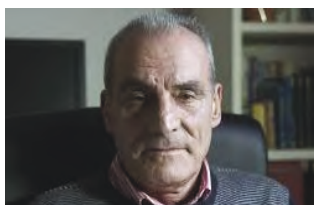


O que é que podemos fazer em situações como estas?

- ✓ Compartilhe seus sentimentos com seus apoiadores, eles podem não perceber que falar com você dessa maneira afeta você.
- ✓ Deixe as pessoas ao seu redor saberem que tipos de apoio você tem prazer em ter, mas também os tipos de apoio que você não gosta.
- ✓ Deixe claro que você gostaria de se envolver nas decisões sobre suporte.
- ✓ A quantidade e o tipo de suporte que você precisa podem mudar com o tempo. É importante falar sobre isso regularmente para que você não se encontre em uma situação de insegurança e sem apoio.

## Pedindo apoio

Pedir ajuda pode ser difícil, especialmente se você sempre foi muito independente.



**"Foi difícil para mim chegar a um acordo no início, admitir que eu precisava de ajuda." – Ivan**

Saber que tipo de ajuda e quanta ajuda você precisa, e permitir que as pessoas ao seu redor ajudem com essas coisas, pode tornar possível que você se mantenha fazendo suas coisas o mais independente possível. Aceitar ajuda não significa necessariamente derrota, fraqueza ou não ter sua opinião valorizada quando as decisões precisam ser tomadas.

### Como posso ter certeza de que me fiz entender?

Nas páginas seguintes (63-67), há recursos para ajudá-lo a se fazer entender. Discuta isso com seu Guia da Memória, que também poderá lhe fornecer mais informações.



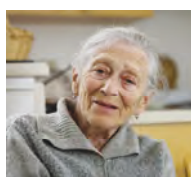
#### Mantendo-se envolvido em conversas

Vá para a página 63 para ver histórias de Okamoto e Gabriel



#### Confiança

Vá para as páginas 64-66 para ver as histórias de Susana, Guilherme e Laura



#### Conversando com as pessoas sobre se sentir para baixo ou infeliz

Vá para a página 66 para ver a história de Débora



#### Conversando com as pessoas sobre ter demência

Vá para a página 67 para ver a história de Edilson



#### Problemas de saúde que podem dificultar se fazer entender

Vá para a página 67-69 para ver histórias de Orlando, Brenda e Ismael

## Mantendo-se envolvido em conversas

### A história de Okamoto: O que posso fazer se as pessoas não falam comigo?

Você já sentiu que as pessoas tendem a conversar com seu apoiador ou com as pessoas ao seu redor, e não diretamente com você? Ou que as pessoas parecem inseguras sobre o que fazer ou dizer quando você está com elas? Isso pode incluir familiares, amigos, profissionais ou pessoas que prestam serviços. Isso pode fazer você se sentir isolado e ignorado.



“Quando a pessoa da agência de cuidadores veio, ele não falou comigo, ele apenas conversou com minha esposa, embora eu estivesse lá. Eu achei isso perturbador. Quando eu disse isso a ele, ele disse que é exatamente assim como eles fazem as coisas. E eu disse: “Bem, e eu e minhas necessidades como cliente?”, E ele disse “Não, sua esposa é nossa cliente”.

### Dicas para ajudar em uma situação como esta:

- Procurar cuidadores com formação adequada.
- As pessoas ao seu redor podem ajudar a evitar isso envolvendo você na conversa e apresentando você a outras pessoas em situações sociais.
- Você pode se apresentar e falar diretamente com a pessoa para fazê-la entender que você faz parte da conversa.

### A história de Gabriel: O que posso fazer se as pessoas não me escutarem?

Pode ser desanimador se você teve a experiência de tentar falar com as pessoas e sentir que elas não estão prestando atenção. Você pode se tornar menos disposto a participar de conversas no futuro.



Desde o seu diagnóstico, Gabriel sente que está sendo deixado de lado da família: *“Eu sinto que as pessoas me ignoram. Eles não escutam minha opinião – é como se não achassem que eu tenho algo a dizer.”* Isso faz com que ele sinta que ninguém o está ouvindo: *“Eu ainda sou a mesma pessoa e quero ter minha opinião sobre o que acontece comigo e com a minha família”.*

## Olhando para a situação do ponto de vista de todos

É provável que a família de Gabriel não perceba como estão fazendo ele se sentir. Eles podem ter preconceitos sobre a demência, ou podem não entender completamente como ela afeta as habilidades de Gabriel. Isso pode tê-los levado a pensar que ele pode fazer menos do que realmente é capaz. Aqueles em torno de uma pessoa com problemas de memória podem sentir como se estivessem ajudando ou facilitando a vida da pessoa se decidirem por eles, e não sabem como é frustrante não participar.

### Dicas para ajudar em uma situação como esta:

- Entre em contato com um profissional de saúde local, como seu Guia da Memória ou assistente social, e marque uma visita para ajudá-lo a conversar com sua família sobre como você se sente. Alternativamente, pode haver um amigo ou membro da família mais próximo que possa ajudar com essa discussão.
- Você pode procurar alguns recursos sobre se comunicar (*on-line* ou em um livro) e anotar algumas coisas sobre o que você quer dizer para se sentir confiante e preparado o suficiente para abordar o assunto com sua família.
- Ver um filme ou um livro sobre isso com sua família e conversar depois.

## Confiança

### A história de Susana: Não me sinto confiante em falar com as pessoas desde o meu diagnóstico



**“Eu nunca fui uma pessoa particularmente confiante, mas piorei desde que fui diagnosticada com demência. Acho difícil falar com as pessoas porque me preocupo com o que as outras pessoas vão pensar”.**

### Dicas para ajudar em uma situação como esta:

- Tenha paciência consigo mesmo.
- Pode ser útil ter uma caneta e papel ou celular para anotar uma ou duas palavras para lembrá-lo dos pontos que você gostaria de dizer em conversas em grupo.

## A história de Guilherme: Sinto-me sob pressão quando falo com pessoas



“Eu tenho dificuldade em encontrar as palavras certas e não é fácil para mim acompanhar conversas se houver muita gente falando. Quando é a minha vez de falar, sinto-me pressionado e não consigo pensar no que dizer. Muitas vezes fico apenas sentado e ouvindo as outras pessoas.

### Exemplos de soluções para ajudar em uma situação como esta:

- Respeite seu tempo para recompor seus pensamentos e decidir falar. É mais fácil se expressar quando você está relaxado. ("Um momento, daqui a pouco eu falo.")
- Se você não consegue lembrar de algo, não há problema em dizer isso. ("Não me lembro, vocês podem me ajudar?")



“Recentemente, tentei apresentar conhecidas em uma festa, mas não consegui lembrar seus nomes, então pedi para que eles se apresentassem uns aos outros, deu certo! Eu disse: ‘Olhe, apenas se apresentem a essas pessoas, diga a elas quem vocês são. Você não precisa de mim para fazer isso!’ Isso caiu muito bem, na verdade. ” – Joana

- Peça às pessoas para lhe lembrarem o que você está falando se se perder na conversa.



“Eu não acho que fica óbvio que eu não consigo lembrar o nome deles – não é?” – Haroldo

“Creio que não. Eu noto que você não se lembra, então eu me certifico de dizer o nome de alguém para que você perceba isso.” – Margarida

“Mas a gente pode manter uma conversa por horas sem realmente dizer o nome da pessoa.” – Haroldo



- As pessoas podem tentar ajudá-lo finalizando suas frases ou falando por você. Se isso não for aceitável para você, informe que você prefere falar sozinho e vai pedir ajuda se precisar.

### **A história de Laura: Eu me preocupo com o que os outros possam pensar**

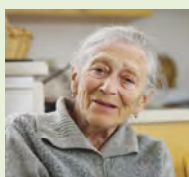


**“Eu me preocupo com o que os outros vão pensar sobre o que eu digo ou faço. Às vezes fico tão preocupada que tento evitar falar com as pessoas.**

#### **Dicas para ajudar em uma situação como esta:**

- Construa confiança falando com pessoas que você conhece bem, falar com um amigo ou alguém com quem você está próximo pode ser útil
- Use cartões com dicas ou listas para ajudá-lo quando explicar algo para alguém que você não conhece. Cartões de sugestão são cartões ou pedaços de papel com palavras ou frases para ajudar a exercitar sua memória.

### **A história de Débora: Conversar com as pessoas sobre se sentir para baixo ou infeliz**



**“Eu me sinto muito para baixo no momento. Eu passo muito tempo sozinha e não acho que isso ajude. Não sei com quem falar sobre isso.**

#### **Dicas para ajudar em uma situação como esta:**

- Se sentir-se para baixo ou infeliz está gerando um impacto sério na sua vida diária, ou se está se sentindo mais para baixo do que o habitual, visite o médico que acompanha o seu caso.  
Ela poderá aconselhá-lo sobre atividades, tratamentos médicos ou outros tratamentos que possam ajudar.

## A história de Edilson: Conversando com as pessoas sobre ter demência



**“Desde que recebi meu diagnóstico, não sei onde ir ou com quem conversar sobre isso tudo.”**

### Dicas para ajudar em uma situação como esta:

- Receber um diagnóstico é um momento desafiador, mas é importante que você esteja com as pessoas ao seu redor.
- Lembre-se das pessoas da sua rede de apoio e a quem você pode recorrer para aconselhamento e apoio emocional.
- Passe tempo fazendo as coisas que você gosta com a família e amigos.
- Procure se conectar com outras pessoas em situação semelhante em grupos de apoio

### Problemas de saúde que podem dificultar

#### A história de Orlando e Brenda: Garantindo que as pessoas nos entendam

Há uma série de condições de saúde que podem afetar como você é capaz de se fazer entender, por exemplo, ter um (derrame) acidente vascular cerebral ou doença de Parkinson. Se você tiver outra condição que levou a esses desafios, com o tempo você provavelmente terá encontrado maneiras de se adaptar e se fazer entender. Você pode não ter problemas para conversar com aqueles que o conhecem bem, mas pode ser difícil se fazer entender por pessoas com quem você não está familiarizado. Quando você recebe um diagnóstico de demência, é provável que você se relacione com muitas pessoas diferentes; profissionais de saúde, funcionários de organizações voluntárias e novos amigos em grupos de apoio, o que pode ser um desafio no início.



*Orlando teve um derrame, o que limita sua fala, e ele foi recentemente diagnosticado com demência. Brenda tem dificuldades respiratórias, mas ela é capaz de cuidar de si mesma e de Orlando. Embora tenham conseguido lidar com tudo até agora sem qualquer apoio, uma visita de avaliação com um assistente social está chegando em breve. Orlando está preocupado que, se fizerem muitas perguntas, ele não será capaz de responder com rapidez suficiente e o assistente social pode pensar que ele está mais incapacitado do que realmente está. O casal está preocupado que eles serão considerados "em risco" e forçados a deixar sua casa.*

## Olhando para a situação de todos os pontos de vista

O assistente social é um profissional experiente. É muito provável que eles tenham trabalhado com pessoas que tenham algum problema de fala antes, e terão visto as anotações médicas de Orlando para saber que ele teve um derrame. Eles vão querer fazer tudo o que puderem para garantir que Orlando seja entendido e esteja confortável durante a visita. O trabalho deles é encontrar maneiras de ajudar Orlando e Brenda a viver melhor o dia-a-dia.

### Dicas para ajudar em uma situação como esta:

- Peça uma avaliação funcional e um relatório sobre seu nível de independência e autonomia ao seu médico ou fisioterapeuta. Isso pode ajudá-lo a se preparar para qualquer visita.
- Peça a um membro da família ou amigo próximo para ajudar a se preparar e participar com você destes encontros.
- Pense no que você precisa ou gostaria, como serviços ou profissionais, para que você possa explicar isso nas visitas que envolvem avaliações.
- Torne os serviços ou profissionais cientes de que você tem alguns problemas com a fala, mas gostaria de participar plenamente da visita, e não através de terceiros. Você pode precisar de um pouco de tempo para responder a perguntas, e se a pessoa com quem está falando tiver dificuldade para entender, ela pode pedir que você repita ou explique o que quer dizer.

### Dicas para se encontrar com profissionais de saúde:

- Leve um bloco de notas e caneta ou celular aos encontros e escreva os pontos importantes para que você possa olhar novamente se precisar.
- Se houver perguntas que você gostaria de fazer a um profissional, anote-as ou peça a alguém para lembrá-lo antes dos encontros.
- Peça informações que você pode levar para casa, como por exemplo folhetos. Você pode querer guardá-los para si mesmo ou entregá-los a outras pessoas para ajudá-las a entender melhor sua situação.
- Faça uma lista de profissionais e serviços que você usa e tem contato regular. Inclua seus nomes, o que eles fazem, seus detalhes de contato e, talvez, quando você os viu pela última vez ou espera vê-los novamente. Isso é útil para você usar, e também será um bom recurso para sua rede de apoio.
- Se preferir não ver os profissionais sozinho, peça a alguém em quem você confia para estar ao seu lado.

## História de Ismael: Tenho problemas com a minha audição e com a minha visão



**“Ouvir pode ser um problema. Em um lugar barulhento, vou perder muitas informações ou conversas que estão acontecendo.”**

### Dicas para ajudar em uma situação como esta:

- Se você está preocupado com sua audição ou visão, marque uma consulta para ter sua audição e visão avaliadas.
- Se você já tem aparelhos auditivos, pode valer a pena verificar se você tem as baterias corretas ou se o seu aparelho auditivo não está quebrado. E principalmente se você está bem adaptado a ele, se fez algum tratamento para isto. Se você não fez tratamento, procura a Unidade Básica de Saúde e peça orientações.
- Se você já tem óculos, talvez sua receita precise ser atualizada, pois a visão pode mudar com o tempo. Vá ao oftalmologista regularmente para cuidar da visão.
- Em situações de grupo, peça às pessoas que falem mais alto, claramente ou repitam o que estão dizendo, se você não tiver entendido da primeira vez.
- Peça para as pessoas usarem o tom de voz mais grave possível, especialmente as mulheres, pois os tons agudos são mais difíceis de entender.



**“Para amigos muito próximos ele disse que tem um problema de memória, então eles entendem e brincam sobre isso. Ele também brinca sobre isso e diz que sua audição nem sempre é boa, então todos colaboram com prazer.”**

**— Fernando e Julieta**

- Sentar-se mais perto das pessoas do grupo pode ajudá-lo a ouvir ou ver melhor as coisas.
- Uma boa iluminação pode fazer a diferença na sua visão, ajuda você a se orientar e facilita tarefas. Aproveite ao máximo a luz natural onde você puder. Pode ser difícil ajustar-se a diferentes níveis de luz indo de um cômodo para outro da sua casa, por isso, tente manter os mesmos níveis de iluminação o dia todo utilizando os mesmos tipos de lâmpadas e acessórios de iluminação em cada cômodo. Também pode ser útil ter algumas lâmpadas de reserva na casa para que, possam ser substituídas rapidamente.



## O que significa ser informado que você tem demência?

Um diagnóstico dá um nome para o que você está sentindo. Com um diagnóstico, geralmente fica mais claro quais etapas seguir, por exemplo, tratamentos disponíveis ou serviços que serão úteis.

Nesta seção, você encontrará:

- Informações sobre como receber um diagnóstico, gerenciar preocupações e compartilhar seu diagnóstico
- Histórias e citações de pessoas com demência e seus apoiadores para ajudá-lo a pensar sobre sua própria situação

Embora receber um diagnóstico de demência seja uma mudança de vida, **isso não muda quem você é como pessoa**. Nem significa que você tenha que delegar o controle de sua vida ou desistir das coisas que gosta de fazer.

Há vários níveis de comprometimento (estágio) e você precisa saber em qual nível está para começar a implementar planos que o ajudem a manter-se independente e ativo pelo maior tempo possível.



**“Pode-se viver bem e lidar com a vida. Mas você precisa de tempo para se acostumar com isso. Você pode olhar para esta doença de uma maneira diferente. Veja como um desafio em vez de uma sentença. Você ainda pode curtir e aproveitar ao máximo a vida. Todos nós temos nossas próprias forças e limitações” – Edgar**

**“O que a demência me levou a perceber é que ainda tenho escolhas. Na verdade, as mesmas escolhas que todos os outros têm. Eu posso continuar a crescer ou simplesmente desistir. Posso ser feliz ou triste. Eu posso me remoer sobre as preocupações, ou posso fazer algo sobre elas; depende de mim.” – Cleide**



**“Há algumas coisas que eu realmente não posso mais fazer tão bem, mas por outro lado, ainda há muitas coisas que posso fazer, e acredite em mim, eu planejo continuar fazendo isso o máximo que puder. Continue rindo e mantenha seu senso de humor. Isso é o que te ajuda a atravessar os momentos mais difíceis quando se tem demência. ” – Claudia**

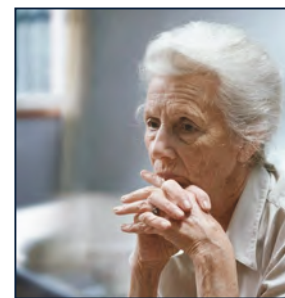
## Preocupações com a demência

Muitas pessoas tem preocupações, fantasias e medos sobre ter demência. Isso pode ser porque:

- Eles tiveram, ou viram experiências negativas de demência, e pensam que é o mesmo para todos.
- Eles não tem certeza sobre as coisas que mudam com o tempo ou o que acontecerá no futuro.
- Eles tem muito pouco ou nenhum conhecimento sobre demência, ou possuem informações erradas.

### **Estou preocupada...**

*As pessoas não me escutam*  
***As pessoas ficarão chateadas com o meu diagnóstico***  
*As pessoas podem me evitar*



### **Eu tenho medo de que..."**

*Demência signifique que eu estou ficando "louca" e serei "colocada de lado"*  
***Sobre as coisas piorarem ...***  
*Eu vou me tornar um peso para os outros*  
***Eu não estou mais no controle***

### **E se...**

*Eu fizer coisas embaraçosas?*  
***As pessoas rirem de mim?***  
*As pessoas tentarem esconder informações de mim?*



## O que você pode fazer se tiver preocupações com a demência?

O conhecimento sobre demência e como as pessoas podem viver bem com esta condição está melhorando. Você pode ter visto campanhas de organizações voluntárias, como a Sociedade de Alzheimer na televisão ou na imprensa, e nos noticiários. Há também vários documentários, filmes e livros compartilhando as histórias de pessoas que vivem com um diagnóstico de demência. Ao ajudar as pessoas a entender melhor a demência, esperamos que o medo se torne uma coisa do passado.

Aqui estão algumas maneiras de ajudá-lo a administrar qualquer preocupação que você ou as pessoas ao seu redor possam ter:

- ✓ **Recebendo suporte:** Compartilhar suas preocupações com as pessoas ao seu redor pode ser útil. Conhecer outras pessoas em situações semelhantes em grupos de apoio ou falar com pessoas em fóruns *on-line* administrados por organizações como a Sociedade de Alzheimer pode ajudá-lo a aprender mais sobre como os outros conseguem administrar com sucesso a demência. Por sua vez, apoiar os outros pode ser uma experiência recompensadora.



**“Nós nos encontramos com pessoas que pensam como nós e conversamos com eles e você pensa: 'Ah, não estou tão mal quanto ele!’” – Carlos**

**“Ah, você ri e faz piada, não é?” – Zilda**

**“Sim. Está tudo bem – então você tem um problema, mas, e daí? Não tem muito que você possa fazer sobre isso, tem? É algo que você tem que aprender a conviver.” – Carlos**

- ✓ **Saiba mais sobre demência:** Ter uma ideia real do que esperar pode ser reconfortante. Profissionais como o seu médico, o pessoal da Clínica de Memória ou o seu Guia da Memória podem dar-lhe informações. Você também pode pegar panfletos de serviços da memória ou organizações voluntárias ou encontrar recursos na internet, mas procure antes uma indicação sobre bons sites. Você poderia compartilhar esses recursos com pessoas que você conhece, se eles quiserem saber mais também.
- ✓ **Falando abertamente e francamente sobre demência com pessoas ao seu redor:** As pessoas podem estar preocupadas sobre o que perguntar para você, então você pode tomar a iniciativa e falar para ela.
- ✓ **Ajudando a aumentar a conscientização sobre a demência:** Você poderia se voluntariar para uma organização de demência. Isso pode envolver coisas como ajudar a organizar ou falar em eventos, escrever artigos ou ser entrevistado, fazer parte do desenvolvimento de recursos para pessoas com demência e fornecer conselhos a organizações, serviços de saúde e ao governo que influenciarão as estratégias de demência. Ao participar desta pesquisa, você está ativamente

aperfeiçoando o conhecimento que temos sobre a demência, o que ajudará muitos outros tanto agora quanto no futuro.

### Compartilhando seu diagnóstico

A decisão de dizer aos outros que você tem problemas é muito pessoal. Enquanto para algumas pessoas, ser aberto sobre a sua experiência não é um problema, outros podem ter razões para não compartilhar esta informação:

- **Ainda não é a hora certa** – Nos estágios iniciais da demência, os sintomas podem apenas interferir um pouco, isso se interferirem em alguma medida, com a vida, por isso pode levar algum tempo para se acostumar com o diagnóstico. Também pode não estar claro o que fazer de diferente neste estágio.



**“Ninguém parece perceber e agem como se não houvesse nada de errado comigo. Vizinhos e outras pessoas simplesmente vem até mim e falam comigo normalmente. Eu não tive essa reação de ninguém. Ninguém parece ter notado nada, na verdade. Eu disse às pessoas algumas vezes e elas não perceberam ...”**

– Rose

- **Privacidade** – Algumas pessoas preferem manter informações sobre suas vidas e condições de saúde de forma particular



**“Nós não dissemos aos vizinhos – não é necessário. Nós dificilmente encontramos os vizinhos, na verdade. Eles não são o tipo de vizinhos com que estamos acostumados”**

– Bonifácio e Juliana

- **Preocupação ou medo** – Algumas pessoas estão preocupadas sobre como os outros reagirão se souberem do diagnóstico.

### Quais são os benefícios de contar às pessoas sobre seu diagnóstico?

- ✓ Saber que você não está sozinho
- ✓ Uso de serviços sociais e de saúde, como grupos de apoio. Conhecer pessoas 'no mesmo barco' que você pode ser valioso.
- ✓ Ser capaz de planejar o futuro de uma maneira positiva



**“Eu gosto de ir ao clube, porque eles são uma boa galera e lá é bem fácil conviver e às vezes nós jogamos ou cantamos um pouco.”** – Zacarias

- ✓ Ajuda com coisas práticas, por exemplo, mantendo as atividades.
- ✓ Apoio emocional, aconselhamento e empatia de outras pessoas, incluindo familiares próximos.





**“O que é recompensador é quando outras pessoas e amigos que conhecem minha esposa sabem, e sabem o que ela está passando. Eles ficam impressionados que ela mantenha um sorriso no rosto. Ela pode reclamar um pouco para mim ... mas quando sai, ela participa. Ela é absolutamente igual a todos os outros e acho que todos sabem quais são seus problemas e a admiram por isso. ” – Jairo e Marta**

- ✓ Encontrando humor na situação
- ✓ Ajudando as pessoas a entender melhor a demência. Se as pessoas notaram mudanças, pode ser reconfortante saber por quê. Por sua vez, isso pode lhes dar uma ideia melhor de como te apoiar
- ✓ Alívio
- ✓ Por não mais sentir que você precisa dar desculpas

### **A história de Lúcia: Conto às pessoas sobre o meu diagnóstico?**

Lúcia é uma senhora ativa e em forma que participa de vários grupos sociais diurnos e noturnos. Ela não quer contar a ninguém sobre o seu diagnóstico, pois não quer ser vista como diferente: "É legal apenas fazer parte do grupo, para mim, como pessoa e não como alguém com demência". Lúcia se preocupa quando não consegue lembrar os nomes dos amigos. Ela também chegou às aulas sem materiais e esqueceu-se de participar de algumas sessões.



### **Olhando para a situação de todos os pontos de vista**

Os amigos do grupo de Lúcia e os líderes do grupo podem nem ter notado as pequenas coisas como nomes esquecidos ou sessões perdidas – esse tipo de coisa acontece com todos de vez em quando. Na verdade, para algumas pessoas, não seria estranho que essas coisas acontecessem com frequência! Se as pessoas perceberam, elas podem se preocupar com Lúcia e se perguntar se há algo que possam fazer para ajudar.

### **Dicas para ajudar se você se encontrar em uma situação como esta:**

- Você pode manter seu diagnóstico privado, mas isso pode significar desistir de algumas atividades. Se você está tendo dificuldade em lembrar coisas como aulas e materiais, você pode escrever lembretes em um caderno ou em um calendário, ou pedir a alguém para ajudá-lo a se preparar para cada sessão e lembrá-lo de comparecer.
- Contacte os líderes dos grupos sociais que você participa para pedir conselhos sobre como contar às pessoas sobre seu diagnóstico.
- Peça a seu Guia da Memória para ajudá-lo a informar as pessoas sobre seu diagnóstico.
- Encontre um folheto informativo sobre demência para levar a grupos para ajudar as pessoas a entender seu diagnóstico.



## Mantendo-se **saudável**

Nesta área, as informações mudam muito rápido, aqui estão algumas diretrizes gerais. Para detalhes, fale com seu médico ou Guia da Memória.

**Quando se trata de se manter saudável, o que é bom para o coração também é bom para o cérebro.**

**Nesta seção, você encontrará:**

- Links para sites e recursos sobre como se manter saudável

O seu Guia da Memória poderá fornecer informações sobre os serviços de saúde disponíveis em sua região.

### Saúde geral

#### Verificações gerais de saúde



Mesmo que você não esteja passando por problemas de saúde específicos ou não tenha condições médicas que precisem de cuidado contínuo, faça check-up de rotina com seu médico de clínica geral, oftalmologista, dentista e fisioterapeuta. Desta forma, quaisquer problemas ou alterações nas suas necessidades (por exemplo, prescrição de óculos) serão resolvidos ou tratados o mais rapidamente possível.

#### Saúde do coração



Levar um estilo de vida saudável pode ajudar a reduzir o risco de doenças cardíacas. O Ministério da Saúde recomenda parar de fumar, manter um peso saudável, comer uma dieta balanceada e manter-se ativo para apoiar a saúde do coração.

#### Diabetes

Diabetes é uma condição que faz com que o nível de açúcar no sangue fique muito alto. É fundamental gerenciar bem o diabetes, mantendo os níveis de açúcar no sangue o mais próximo possível do normal e vivendo um estilo de vida saudável, porque ter essa condição pode aumentar o risco de problemas de saúde a longo prazo, incluindo problemas de memória. Para mais informações sobre diabetes, fale com seu médico ou procure a Unidade Básica de Saúde da sua região.

#### Estilo de vida

##### Comendo e bebendo o suficiente



Uma dieta equilibrada garantirá que você obtenha todos os nutrientes necessários para sua saúde. Procure a Unidade Básica de Saúde da sua região e consulte uma nutricionista .



Muitas pessoas idosas não sentem mais sede, mas beber líquidos suficientes é vital para o bom funcionamento do nosso corpo e reduz o risco de problemas de memória, confusão e infecções urinárias. Diretrizes da Organização Mundial da Saúde sugerem a ingestão de líquidos regularmente para que você não tenha sede por longos períodos de tempo e aumente a quantidade de líquidos se fizer exercícios ou se o tempo estiver quente. A água é uma escolha saudável, e chá e café podem ser incluídos em uma dieta equilibrada. No entanto, se aconselha cuidado com bebidas gasosas e sucos industrializados, uma vez que essas bebidas geralmente contêm muito açúcar adicionado.

### **Controle do peso**

Comer alimentos saudáveis numa dieta equilibrada e fazer exercícios regularmente pode ajudá-lo a gerenciar seu peso. Manter um peso saudável, ou seja não estar abaixo do peso ou com excesso de peso, pode reduzir o risco de ter problemas de saúde. Procure seu Guia da Memória para obter mais informações.

### **Conseguir uma boa noite de sono**



Nosso corpo e mente precisam de tempo para descansar para nos manter bem, então ter uma boa noite de sono é muito importante para a nossa saúde. Se você está com problemas para dormir, seu médico pode sugerir coisas que podem ajudar. Procure seu Guia da Memória para obter mais informações.

### **Gerenciando preocupações**

A vida pode ser estressante por causa das dificuldades cotidianas que são difíceis de lidar, acontecimentos importantes da vida, tais como luto, ou uma mistura de muitas coisas diferentes. Às vezes as pessoas acham difícil lidar e se preocupar com o que fazer. Procure seu Guia da Memória para obter mais informações.

### **Cuidando dos seus dentes**

Problemas com higiene dos dentes e da boca têm sido associados a problemas de memória, por isso é importante visitar regularmente o dentista. Procure a Unidade Básica de Saúde da sua região.

### **Fumar e Beber álcool**

#### **Beber álcool**

Pare ou reduza muito o consumo de bebida alcoólica. Você também pode consultar o seu médico para aconselhamento.

#### **Tabagismo**

Não fume, pare fumar e evite ficar perto de alguém fumando. Isto é essencial para a saúde do seu cérebro. Se você fuma ou é fumante passivo procure seu médico o quanto antes. Existem grupos que ajudam a parar de fumar com fornecimento de medicações.. procure a Unidade Básica de Saúde da sua região ou seu Guia da Memória para obter informações.



**ANEXO B – PARECER DO CEP SH/UFSC**

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** PROMOVEDO A INDEPENDÊNCIA NA DEMÊNCIA: ESTUDO DE VIABILIDADE DE UMA INTERVENÇÃO PSICOSSOCIAL PARA PROMOVER A AUTONOMIA DE PACIENTES COM DEMÊNCIA

**Pesquisador:** Eleonora d'Orsi

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 24168619.4.0000.0121

**Instituição Proponente:** CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 3.728.435

**Apresentação do Projeto:**

Projeto de mestrado de Suzane Garcia de Stefani, sob orientação da professora Eleonora D'Orsi, co-orientação do professor André Junqueira Xavier e participação de Anna Quialheiro Abreu da Silva do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva/CCS/UFSC. Estudo de viabilidade de uma intervenção psicossocial, quali-quantitativo, prospectivo, randomizado, simples controlado, com amostra de conveniência, com o total de 40 participantes, divididos em grupo de intervenção e grupo controle. Critérios de inclusão: Serão incluídos no estudo pacientes atendidos no Ambulatório da Memória da Policlínica Municipal de Palhoça – Unisul, no período de 2016 a 2019, maiores de 60 anos, de ambos os sexos, com demência leve (critério do DSM -V, com escala de avaliação clínica da demência – CDR com escore de 0,50 – 2), que possuam rede de apoio efetiva (familiar e/ou cuidador/acompanhante) e que convivam em comunidade; e seus familiares /cuidadores, que estejam dispostos e capazes a participar do estudo, comparecendo a Policlínica de Municipal de Palhoça - Unisul. Critérios de exclusão: Os critérios de exclusão do estudo serão participantes com condições agudas ou crônicas de saúde que os limitem a capacidade de participar do estudo, como indivíduos fisicamente incapazes de realizar os testes e atividades propostas (acamados, pacientes com afasia e disfasia), não possuir familiar / cuidador em plena condição mental de acompanhar o idoso, e participantes que se recusem a assinar o termo de consentimento livre e esclarecido. Intervenções: A coleta de dados se realizará por meio de

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401

**Bairro:** Trindade

**CEP:** 88.040-400

**UF:** SC

**Município:** FLORIANOPOLIS

**Telefone:** (48)3721-6094

**E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 3.728.435

questionários, grupo focal e diário de campo. O recrutamento será realizado via telefone, conduzido pela enfermeira da Policlínica, e pesquisadora deste projeto. A coleta de dados será realizada no Ambulatório da Memória do internato médico da UNISUL, situado na Policlínica Municipal de Palhoça – Unisul.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário: Analisar a viabilidade de implantação de uma intervenção psicossocial de promoção de independência de idosos portadores de demência, acompanhados em uma unidade ambulatorial.

Objetivo Secundário: - Estimar a viabilidade da implantação de uma intervenção psicossocial em uma unidade ambulatorial; - Descrever o efeito de uma intervenção psicossocial em pacientes portadores de demência; - Descrever o efeito da intervenção psicossocial nos familiares de pacientes portadores de demência.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Análise adequada dos riscos e benefícios.

Riscos: demora Fui alertado que posso esperar benefícios tais como “minimizar a dependência do portador de demência, contribuir para a melhora da qualidade de vida dele, promover a autonomia na realização de atividades básicas, melhorar o autocuidado, reduzir a procura por assistência médica, diminuir a medicalização e incentivar a reinserção dele na vida em comunidade.” Fui alertado também que é possível que aconteçam os seguintes desconfortos

ou riscos “demora prolongada da aplicação do instrumento; necessidade de comparecer por diversas vezes a Policlínica e possíveis mudanças nos hábitos de vida”. Se assim me sentir, posso interromper minha participação a qualquer momento, sem qualquer prejuízo ao acompanhamento no Ambulatório da Memória.

Benefícios: minimização da dependência, melhora da qualidade de vida, promoção da autonomia na realização de atividades básicas, melhora do autocuidado, redução da procura por assistência médica, diminuição da medicalização e incentivo a reinserção da vida em comunidade.

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Sem comentários adicionais.

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401

**Bairro:** Trindade

**CEP:** 88.040-400

**UF:** SC

**Município:** FLORIANOPOLIS

**Telefone:** (48)3721-6094

**E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 3.728.435

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Folha de rosto assinada pela pesquisadora responsável e pela coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva/CCS/UFSC.

Consta autorização institucional da coordenadora da Policlínica Municipal de Palhoça – UNISUL

Constam os instrumentos para coleta de dados (Pride: Instrumento da pessoa com demências, Instrumento do familiar / cuidador, instrumento do Grupo Focal e diário de campo).

Cronograma informa início da coleta de dados a partir de dezembro de 2019.

TCLEs cumprem as exigências da resolução 466/12.

**Recomendações:**

Recomendamos aos pesquisadores observar a exigência reiterada da CONEP: "Com o objetivo de garantir a integridade do documento (TCLE), solicita-se que sejam inseridos os números de cada página, bem com a quantidade total delas, como por exemplo: "1 de X" e assim sucessivamente até a página "X de X".

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Aprovado.

Todas as pendências da versão anterior foram sanadas, não restando impedimentos à execução do projeto.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1455288.pdf	15/11/2019 06:08:40		Aceito
Outros	carta_resposta_parecer_3702296.pdf	15/11/2019 06:06:05	Eleonora d'Orsi	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Pessoa_com_demencia2.pdf	15/11/2019 05:59:21	Eleonora d'Orsi	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Familiar_cuidador2.pdf	15/11/2019 05:59:01	Eleonora d'Orsi	Aceito

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br



Continuação do Parecer: 3.728.435

Folha de Rosto	Folha_de_rosto_projeto_Eleonora.pdf	21/10/2019 10:59:39	Eleonora d'Orsi	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_Suzane.pdf	17/10/2019 15:02:28	Eleonora d'Orsi	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_de_anuencia.pdf	17/10/2019 14:23:18	Eleonora d'Orsi	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

FLORIANOPOLIS, 27 de Novembro de 2019

---

**Assinado por:**  
**Nelson Canzian da Silva**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br