
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA MOTRICIDADE
(BIODINÂMICA DA MOTRICIDADE HUMANA)**

**PROGRAMA DOMICILIAR DE EXERCÍCIOS MOTORES E COGNITIVOS PARA
PACIENTES NO ESTÁGIO AVANÇADO DA DOENÇA DE ALZHEIMER.**

JULIMARA GOMES DOS SANTOS

Dissertação apresentada ao Instituto de Biociências do Câmpus de Rio Claro, Universidade Estadual Paulista, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Ciências da Motricidade.

**Rio Claro
Setembro - 2013**

JULIMARA GOMES DOS SANTOS

**PROGRAMA DOMICILIAR DE EXERCÍCIOS MOTORES E COGNITIVOS PARA
PACIENTES NO ESTÁGIO AVANÇADO DA DOENÇA DE ALZHEIMER.**

Orientador: Prof. Dr. José Luiz Riani Costa

Dissertação apresentada ao Instituto de
Biotecnologia do Câmpus de Rio Claro,
Universidade Estadual Paulista, como
parte dos requisitos para obtenção do
título de Mestre em Ciências da
Motricidade.

**Rio Claro
Setembro - 2013**

796.19 Santos, Julimara Gomes dos
S237p Programa domiciliar de exercícios motores e cognitivos
para pacientes no estágio avançado da doença de Alzheimer /
Julimara Gomes dos Santos. - Rio Claro, 2013
123 f. : il., figs., gráfs., tabs., quadros

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista,
Instituto de Biociências de Rio Claro
Orientador: José Luiz Riani Costa

1. Educação física adaptada. 2. Intervenção domiciliar. 3.
Alzheimer grave. 4. Cuidadores. I. Título.

Dedico este trabalho aos meus pais Maria Aparecida dos Santos Melo e Genário Gomes de Melo e à minha irmã Juliana Gomes dos Santos. Porque as minhas conquistas são suas também!

Agradecimentos

A Deus, por iluminar meus passos e por sempre colocar pessoas especiais no meu caminho.

Aos meus pais, Maria Aparecida dos Santos Melo e Genário Gomes de Melo por terem feito de tudo para me oferecer boas oportunidades de estudo e por apostarem junto comigo para a realização dos meus sonhos.

À minha irmã Juliana Gomes dos Santos por ser minha amiga e por estar sempre na minha torcida.

Aos amigos e amigas de Rio Claro, especialmente minhas amigas de república, Bruna, Kátia, Marina e Amanda, por terem dividido comigo as alegrias e as loucuras do que só a convivência do dia-a-dia em república proporciona e por terem sido como uma família para mim durante esses anos.

Ao meu orientador Prof. Dr. José Luiz Riani Costa, por ter aberto as portas para o meu início na vida acadêmica, por ter aceitado orientar esse trabalho e pela atenção e respeito com que me orientou, mostrando o lado humano da pesquisa.

Ao Prof. Dr. Sebastião Gobbi, pelos ensinamentos e por ser exemplo de professor, pesquisador e líder, qualidades que com certeza contribuíram para o crescimento profissional e pessoal que tive até aqui.

Ao Prof. Dr. Florindo Stella pelos ensinamentos na área de Saúde Mental e por contribuir com a confirmação do diagnóstico dos pacientes que participaram dessa pesquisa.

Ao Prof. Dr. Altay Lino de Souza pelos ensinamentos de estatística.

À Profa. Dra. Larissa Cerignoni Benites pela ajuda nas análises qualitativas e por se mostrar sempre tão acessível.

Ao Prof. Dr. Rogério Gomes Beato e à Profa. Dra. Andrea Camaz Deslandes, por aceitarem participar como membros da banca da minha de Qualificação e Defesa e por terem contribuído de forma crítica para a melhoria deste trabalho.

Aos funcionários da Seção Técnica de Pós-Graduação, em especial a Ivana Terezinha Brandt pela educação, gentileza, competência e carinho com que desempenha sua função, sendo praticamente uma madrinha dos alunos da pós, estando sempre pronta para sanar nossas dúvidas e “problemas” acadêmicos.

Aos membros do Laboratório de Atividade Física e Envelhecimento (LAFE) e à Rosângela por terem proporcionado três anos de ótima convivência e parceria, onde aprendi muito e fiz verdadeiros amigos. Levarei o lema do LAFE para onde eu for: “Trabalha forte e diverte forte”.

Tentei fazer um agradecimento nominal especialmente para aqueles que participaram diretamente do desenvolvimento deste trabalho, compartilhando ideias, fazendo a pesquisa de campo comigo, avaliando os pacientes, me dando carona... enfim, aqueles que me ajudaram a

tornar o trabalho real e, tamanha foi minha surpresa quando vi que praticamente todo o LAFE me ajudou. Sou muito grata a cada um de vocês: Larissa, Thays, Marcelo, Gilson, Jessica, Angelica, Grazielli, Danilla, Renata, Maria Carolina, Carla, Luiza, Camila e Ana Clara.

A todos os estagiários e profissionais do Programa de Cinesioterapia Funcional e Cognitiva para Idosos com doença de Alzheimer (PRO-CDA), pela oportunidade de poder conhecer e trabalhar com cada um de vocês. Tenho muito orgulho de ter feito parte desse grupo.

Agradeço a todos os pacientes e cuidadores que participaram como sujeitos deste estudo, por abrirem as portas de suas casas e permitirem que eu entrasse não só na casa, mas na intimidade da família de vocês. Obrigada por acreditarem no nosso trabalho. Sem vocês, não seria possível a realização deste sonho!

Por fim, agradeço também à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) pelo apoio financeiro concedido a este estudo.

"I get by with a little help from my friends".
(LENNON & McCARTNEY)

RESUMO

O exercício físico tem sido adotado como tratamento não farmacológico da doença de Alzheimer (DA). No entanto, são poucos os estudos sobre seus efeitos em pacientes que estão no estágio avançado da doença, devido ao fato de apresentarem grave comprometimento cognitivo e motor, o que dificulta a avaliação e o desenvolvimento de um protocolo de intervenção e pesquisa. Nesses casos, uma intervenção do tipo domiciliar que agregue exercício físico, estimulação cognitiva e orientação para os cuidadores parece ser uma alternativa indicada. Assim, este estudo dividiu-se em duas partes. O estudo 1 (transversal) objetivou caracterizar os participantes (pacientes e cuidadores) e coletar informações qualitativas sobre o cuidador, as particularidades da função e expectativa de utilização do manual, por meio de avaliações pré período experimental. O estudo 2 (longitudinal) teve como objetivo verificar os efeitos da intervenção domiciliar e um período de *follow up* sobre aspectos funcionais, cognitivos, neuropsiquiátricos e de qualidade de vida dos pacientes. Após ser verificada a distribuição dos dados, os resultados foram analisados pela estatística descritiva e em seguida, para comparar os momentos, foi realizada uma ANOVA de Friedman, admitindo nível de significância de $p \leq 0,05$. Quando necessário, foram utilizados testes de Wilcoxon para detalhar os achados, aplicando uma correção de Bonferroni. Todas as análises quantitativas foram realizadas usando o pacote estatístico SPSS *Statistics*, versão 18. Os dados qualitativos foram analisados à luz do enfoque interpretativo. O estudo transversal apontou que os pacientes apresentavam severos déficits cognitivos, que a apatia é o distúrbio neuropsiquiátrico mais presente e que mais da metade apresenta sintomas depressivos clinicamente relevantes. Comparado aos outros estágios da DA, esses pacientes apresentam grave declínio funcional e risco de quedas. Parecem incapazes de expressar com clareza uma percepção subjetiva de sua qualidade de vida. A maioria dos cuidadores era informal, sendo mulheres, filhas dos pacientes e que em geral apresentavam uma percepção negativa de sua qualidade de vida. Os dados qualitativos mostraram que a sobrecarga de cuidado está relacionada aos distúrbios de comportamento do paciente, ao fato de não receberem apoio para desempenhar a função, gerando um impacto negativo na sua saúde, relações afetivas e profissionais. Os resultados do estudo longitudinal demonstraram que o tipo de intervenção domiciliar proposta não foi capaz de refletir melhoras na cognição dos pacientes, mas parece ter havido um efeito positivo em relação à frequência e intensidade de distúrbios neuropsiquiátricos, depressão e qualidade de vida nos primeiros três meses de intervenção, quando houve a presença do profissional de saúde. Cabe destacar que a intervenção pareceu ser especialmente eficaz para reduzir os distúrbios de ansiedade e desinibição. Porém, o tipo de intervenção realizada não foi capaz de reduzir o nível de desgaste dos cuidadores em relação aos distúrbios neuropsiquiátricos dos pacientes e nem de melhorar a percepção que tinham em relação à sua qualidade de vida. No dia-a-dia os cuidadores relataram que a intervenção domiciliar foi benéfica para os pacientes deixando-os mais dispostos, melhorando a socialização e influenciando na manutenção ou melhora de alguns componentes físicos. Quanto à aplicabilidade do manual, este estudo mostrou que a estratégia proposta é viável e passível de ser reproduzida com outros cuidadores, já que as maiores dificuldades relatadas pelos cuidadores foram com relação ao manejo do paciente e não à compreensão/execução dos exercícios propriamente ditos. Vimos, porém, que apesar da estratégia de ter um manual para os cuidadores ser válida, sua aplicação precisa ser acompanhada por profissionais de saúde.

Palavras-chave: Intervenção domiciliar. Exercício físico. Alzheimer avançado. Cuidadores.

ABSTRACT

Physical exercise has been adopted as non-pharmacological treatment of Alzheimer's disease (AD). However, there are few studies on its effects in patients who are in advanced stage of the disease, due to the fact that they presented severe cognitive impairment and motor, which makes complicates the evaluation and the development of a protocol for intervention and research. In such cases, an intervention of household type that adds physical exercise, cognitive stimulation and guidance for caregivers seems to be an alternative indicated. Thus, this study was divided into two parts. The study 1 (cross-sectional) aimed to characterize the participants (patients and caregivers) and collect qualitative information about the caregiver, the particularities of the function and expectation of use of manual, through assessments pre trial period. The study 2 (longitudinal) had as objective to verify the effects of the intervention at home and a period of follow up on functional aspects, cognitive, psychiatric and quality of life of patients. After being checked the distribution of data, the results were analyzed by descriptive statistics and then to compare the moments, was held a Friedman ANOVA, assuming significance level of $p \leq 0.05$. When necessary, Wilcoxon tests were used to refine the findings, applying a Bonferroni correction. All quantitative analyzes were performed using the statistical package SPSS Statistics, version 18. The qualitative data were analyzed in the light of the interpretative approach. The cross-sectional study showed that the patients had severe cognitive deficits, that apathy is the psychiatric disorder more present and more than half presents clinically relevant depressive symptoms. Compared to other stages of AD, these patients have severe functional decline and risk of falls. They seem to be unable to express with clarity a subjective perception of their quality of life. The majority of caregivers was informal, being women, daughters of patients and that in general had a negative perception of their quality of life. The qualitative data showed that the burden of care is related to behavioral disorders of the patient, to the fact that did not receive support to carry out the function, generating a negative impact on their health, affective relationships and professional. The results of the longitudinal study showed that the type of household intervention proposal was not able to reflect improvements in cognition of patients, but there seems to have been a positive effect on the frequency and intensity of neuropsychiatric disorders, depression and quality of life in the first three months of intervention, when there was the presence of the health professional. It is worth pointing out that the intervention appeared to be particularly effective for reducing the anxiety disorders and disinhibition. However, the type of intervention performed was not able to reduce the level of wear of caregivers in relation to neuropsychiatric disorders of patients nor to improve the perception that they had in relation to their quality of life. On a day-to-day the caregivers reported that the household intervention was beneficial for patients leaving them more willing, improving socialization and influencing the maintenance or improvement of some physical components. As far as the applicability of the manual, this study showed that the proposed strategy is viable and capable of being reproduced with other caregivers, already the biggest difficulties reported by caregivers were related to the management of the patient and not understanding/execution of the exercises themselves. We saw, however, that despite the strategy of having a manual for the caregivers be valid, its application needs to be accompanied by health professionals.

Key words: Intervention at home. Physical Exercise. Advanced Alzheimer's disease. Caregivers.

LISTA DE FIGURAS

	Página
Figura 1. Esquema com as etapas de desenvolvimento do estudo.....	30
Figura 2. Ilustração do processo de seleção dos participantes da pesquisa.....	31
Figura 3. Esquema da distribuição das atividades do manual durante a semana.....	39
Figura 3. Esquema do protocolo de intervenção.....	41
Figura 4. Frequência de distúrbios neuropsiquiátricos de pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado, avaliados pelo Inventário Neuropsiquiátrico.....	48

LISTA DE QUADROS

	Página
Quadro 1 – Tratamento farmacológico para os sintomas cognitivos e comportamentais da doença de Alzheimer.....	23
Quadro 2 – Características dos estudos que apresentaram protocolos de intervenção domiciliar com atividade motora para pacientes com DA.....	25
Quadro 3 – Temas, perguntas e categorias referentes à entrevista realizada no momento pré intervenção.....	57
Quadro 4 – Depoimentos, distribuídos em categorias, sobre as perguntas: “Pra você, o que é ser cuidador?” e “Como é a sua relação com a pessoa cuidada?”.....	58
Quadro 5 – Depoimentos, distribuídos em categorias, sobre a pergunta: “Quais as dificuldades em desempenhar essa função?”.....	59
Quadro 6 – Depoimentos, distribuídos em categorias, sobre a pergunta: “Você recebe ajuda ou apoio de alguém da família ou de amigos para desempenhar essa função?”.....	61
Quadro 7 – Depoimentos, distribuídos em categorias, sobre as perguntas: “Depois que você tornou-se cuidador, considera que sua saúde mudou? Como?” e “Considerando o trabalho, amigos e família, o que você acha que mudou na sua vida depois que você tornou-se cuidador?”	61
Quadro 8 – Depoimentos, distribuídos em categorias, sobre a pergunta: “Você acha que esse manual pode te ajudar a desempenhar melhor essa função? Como?”.....	63
Quadro 9 – Tema, perguntas e categorias referentes à entrevista realizada no momento pós-intervenção.....	73
Quadro 10 – Depoimentos, distribuídos em categorias, sobre a pergunta: “Qual foi a maior dificuldade para executar as atividades propostas pelo manual?”.....	74
Quadro 11 – Depoimentos, distribuídos em categorias, sobre a pergunta: “O que você acha que deve melhorar nesse manual?”.....	75
Quadro 12 – Depoimentos, distribuídos em categorias, sobre a pergunta: “Você acha que o idoso melhorou com os exercícios sugeridos no manual? O que?”.....	76
Quadro 13 – Depoimentos, distribuídos em categorias, sobre a pergunta: “Você pretende continuar a fazer esses exercícios após terminarmos a pesquisa? Por quê?”.....	77

LISTA DE TABELAS

	Página
Tabela 1: Características sociodemográficas dos pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado (n=16).....	43
Tabela 2: Características referentes à saúde dos pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado (n=16).....	44
Tabela 3: Resultados em mediana, desvio interquartil e amplitude da pontuação do nível de atividade física dos pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado. (n=16).....	45
Tabela 4: Resultados em mediana, desvio interquartil e amplitude dos valores obtidos pelos pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado nos testes cognitivos (n=16).....	46
Tabela 5: Resultados em mediana, desvio interquartil e amplitude referente à pontuação de frequência e intensidade de distúrbios neuropsiquiátricos apresentados pelos pacientes com DA avançada no momento pré-intervenção.....	47
Tabela 6: Resultados em mediana, desvio interquartil e amplitude dos pontos obtidos na Escala de Cornell para Depressão em Demência pelos pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado (n=16).....	49
Tabela 7: Resultados em mediana, desvio interquartil e amplitude da pontuação obtida em testes funcionais pelos pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado.....	50
Tabela 8: Resultados em mediana, desvio interquartil e amplitude referente a qualidade de vida dos pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado.....	52
Tabela 9: Dados sociodemográficas dos cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado. (n=15).....	53
Tabela 10: Características referentes à função de cuidador.....	54
Tabela 11: Características referentes à saúde do cuidador.....	54
Tabela 12: Resultados em mediana, desvio interquartil e amplitude da pontuação do desgaste do cuidador em cada domínio do Inventário Neuropsiquiátrico avaliado no momento pré-intervenção.....	55
Tabela 13: Resultados em mediana, desvio interquartil e amplitude referente a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer em estágio	

avanzado.....	56
Tabela 14: Resultados em mediana e desvio interquartil da avaliação cognitiva (pré-intervenção, pós-intervenção e <i>follow up</i>) de pacientes com doença de Alzheimer em estágio avanzado.....	64
Tabela 15: Resultados em mediana e desvio interquartil dos valores de frequência e intensidade do NPI total e dos seus domínios durante os três momentos da pesquisa.....	66
Tabela 16: Resultados em mediana e desvio interquartil da pontuação referente aos sintomas depressivos de pacientes com doença de Alzheimer em estágio avanzado.....	67
Tabela 17: Resultados em mediana e desvio interquartil da comparação dos valores dos testes funcionais de pacientes com DA em estágio avanzado, realizados nos três momentos da pesquisa.....	68
Tabela 18: Resultados de frequência de quedas sofridas pelo pacientes nos últimos seis meses antes do início da pesquisa e durante o seu desenvolvimento.....	69
Tabela 19: Resultados em mediana e desvio interquartil da comparação da qualidade de vida dos pacientes nos três momentos da pesquisa.....	71
Tabela 20: Resultados em mediana e desvio interquartil da pontuação do desgaste do cuidador em cada domínio do Inventário Neuropsiquiátrico avaliado nos três momentos da pesquisa.....	71
Tabela 21: Resultados em mediana e desvio interquartil da comparação da pontuação da Escala de Avaliação da Qualidade de Vida na Demência - verão cuidador, avaliada nos três momentos da pesquisa.....	72

SUMÁRIO

	Página
1. INTERESSE PELO TEMA	14
2. INTRODUÇÃO	16
3. REVISÃO DE LITERATURA	18
3.1 Aspectos gerais da doença de Alzheimer	18
3.2 O cuidador do idoso com doença de Alzheimer	20
3.3.Tratamento farmacológico e não farmacológico da doença de Alzheimer	21
3.4 Intervenção domiciliar não farmacológica da doença de Alzheimer	24
4.OBJETIVOS	28
4.1 Objetivo Geral	28
4.2 Objetivos específicos	28
5. HIPÓTESES	29
6. SUJEITOS E MÉTODOS	30
6.1 Aspéctos Éticos	30
6.2 Delineamento da Pesquisa	30
6.3 Recrutamento dos Participantes	31
6.4 Critérios de Inclusão e Exclusão	32
6.5 Protocolo de Avaliação	33
6.6 Instrumentos para coleta dos dados	33
6.7 Protocolo de Intervenção	38
7. ANÁLISE DOS DADOS	42
8. RESULTADOS E DISCUSSÃO	43
9. CONSIDERAÇÕES FINAIS	78
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	80
APÊNDICES	90
ANEXOS	110

1. INTERESSE PELO TEMA

Minha paixão em trabalhar com exercício físico para idosos começou ao estagiar no projeto De Bem com a Vida – Ginástica para a Terceira Idade, quando cursava a graduação em Educação Física pela Universidade Federal de Viçosa (MG).

No último ano de faculdade, quando estava escrevendo o meu trabalho de conclusão de curso, cuja temática era “sintomas depressivos e nível de atividade física em idosos”, deparei-me com uma dissertação de mestrado com tema semelhante, porém feito com idosos asilados. Achei o trabalho tão interessante que busquei saber onde havia sido realizado e descobri a UNESP de Rio Claro. Naquele mesmo instante decidi tentar o mestrado e mais, resolvi que seria nessa universidade do interior paulista, até então desconhecida para mim.

Recebi o diploma da graduação em janeiro de 2010 e em fevereiro daquele mesmo ano eu já estava morando em Rio Claro. Confesso que cheguei aqui meio perdida, com apenas duas certezas: queria cursar o mestrado e queria continuar a estudar a população idosa.

Como a seleção do mestrado só aconteceria no final do ano, matriculei-me em disciplinas optativas e procurei saber sobre os projetos de extensão voltados para idosos para que eu pudesse me inserir.

O primeiro projeto que visitei foi o Programa de Cinesioterapia Funcional e Cognitiva em Idosos com Doença de Alzheimer (PRO-CDA), que pesquisa os benefícios do exercício físico para os pacientes e seus cuidadores. Era a primeira vez que estava tendo contato profissional com pacientes com essa doença e fiquei encantada com a possibilidade de enxergar a prática de exercício físico como fator de prevenção e tratamento da doença de Alzheimer (DA).

A partir daí até o fim daquele ano participei do grupo de convívio social e do grupo de cuidadores colaborando com as intervenções e comecei a entender um pouco mais sobre a doença e as dificuldades enfrentadas por pacientes e cuidadores à medida que a doença progredia. Nesse contexto, passei a me deparar com o fato do PRO-CDA não conseguir atender aos pacientes que evoluíam para o estágio avançado da doença devido ao grave comprometimento cognitivo e motor que apresentavam.

Diante dessa realidade e acreditando que a prática de exercícios físicos e de estimulação cognitiva poderia também trazer benefícios para os pacientes com DA avançada e ao mesmo tempo levar informação e apoio aos cuidadores foi que pensamos: “já que eles não podem participar da intervenção oferecida na UNESP, vamos levá-la até eles”. Dessa forma,

pensamos em desenvolver um protocolo de intervenção domiciliar para propiciar o acesso a essa população, dando início ao meu projeto de mestrado.

2. INTRODUÇÃO

A doença de Alzheimer (DA) é uma patologia neurodegenerativa e progressiva com prevalência crescente no Brasil e no mundo. O grande número de casos e a gravidade da doença tem despertado o interesse em desenvolver pesquisas sobre o diagnóstico precoce, identificação de biomarcadores e alternativas de tratamento farmacológico e não farmacológico para os estágios inicial e moderado. No entanto, pouco conhecimento científico tem sido produzido em relação aos idosos que se encontram no estágio avançado da DA e seus cuidadores.

A escassez de estudos pode ser justificada, em parte, pela dificuldade de avaliar e, conseqüentemente, de realizar protocolos de intervenção devido ao grave comprometimento cognitivo e motor característicos dessa fase da doença. Com isso, esses idosos acabam sendo excluídos de intervenções motoras e/ou cognitivas que poderiam auxiliar no tratamento da doença e, como consequência, seus cuidadores se veem obrigados a administrar sozinhos e na maioria das vezes, sem preparo, uma doença que afeta não só a cognição, mas também a funcionalidade, o comportamento e a qualidade de vida do paciente.

Não obstante as dificuldades, é fundamental que sejam pesquisadas estratégias de intervenção para os idosos que se encontram no estágio avançado da doença, devido ao crescimento do número de idosos nessa condição e ao forte impacto que a progressão da doença impõe, tanto para os pacientes quanto para os cuidadores e familiares.

Para o tratamento, além do uso de medicamentos, estratégias não farmacológicas também têm sido empregadas, cabendo destacar entre elas a atividade física sistematizada. Inúmeros estudos têm apontando benefícios desse tipo de intervenção na melhora da funcionalidade, de algumas funções cognitivas, além de contribuir para amenizar os distúrbios de comportamento de idosos nos estágios leve e moderado da doença de Alzheimer (SCHUIT et al., 2001; EGGERMONT et al., 2006; ARCOVERDE et al., 2008; COELHO et al., 2009; HERNANDEZ et al., 2010; PEDROSO et al., 2012; GARUFFI et al., 2012).

Talvez, por todas as dificuldades citadas anteriormente, é que, na contramão da literatura científica, alguns manuais (BORN, 2008; DUARTE, 2009; BORGES, s.d.) têm sido produzidos por associações ou por setores do Governo, com a intenção de informar aos cuidadores sobre as características da DA e o manejo dos pacientes. No entanto, estes manuais tratam muito superficialmente a atividade física e seus benefícios para essa população, tendo em vista a restrita participação de profissionais de Educação Física e/ou Fisioterapia na elaboração dos mesmos.

Apesar de sua inegável importância social, cientificamente não se sabe da real aplicação desses manuais, se os exercícios ou estratégias de manejo sugeridas são capazes de produzir algum benefício para os pacientes ou se auxiliam no dia-a-dia do cuidador.

Sendo assim, a proposta do presente trabalho foi desenvolver e oferecer um manual com informações teóricas e práticas para o cuidador sobre a DA e observar se este material pode servir para ajudar o paciente a realizar exercícios motores e cognitivos no seu próprio domicílio. Esse recurso mostra-se importante por se configurar em um serviço de assistência aos pacientes e ao mesmo tempo de apoio e orientação aos familiares e cuidadores.

Por fim, com o acompanhamento presencial dessa estratégia de intervenção será possível levantar novas questões que contribuam para a formação de conhecimento empírico e científico de profissionais da área de saúde e servirá de subsídio para criação de políticas públicas voltadas ao atendimento dessa população.

3. REVISÃO DE LITERATURA

3.1. Aspectos gerais da doença de Alzheimer

O aumento do envelhecimento populacional ocorrido nas últimas décadas tem provocado o crescimento na incidência de casos da doença de Alzheimer (DA). Só no ano de 2010, estimou-se que mais de 35 milhões de pessoas estariam vivendo com esse tipo de doença no mundo e que havia forte tendência para que este número duplicasse a cada 20 anos, chegando a 65,7 milhões em 2030 e 115,4 milhões em 2050, podendo ser considerado um grande problema de saúde pública (ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, 2010).

Em um estudo de revisão sobre a prevalência de demência na América Latina, Nitrini et al. (2009) mostraram que 7,1% dos idosos com idade acima de 65 anos desenvolvem demência, o que reflete as taxas de prevalência encontradas em países desenvolvidos, porém, com alguns diferenciais. De acordo com este estudo, a população desses países subdesenvolvidos parece ser atingida pela demência mais precocemente (65-69 anos) o que pode ser explicado pelo reduzido nível educacional, que contribui para uma baixa reserva cognitiva desses indivíduos. Foi verificado também que a DA é a causa mais frequente de demência citada em todos os estudos avaliados.

A DA caracteriza-se por ser uma doença neurodegenerativa e progressiva em que há intensa diminuição no número de neurônios e de sinapses, com atrofia de áreas específicas do cérebro, acometendo inicialmente o lobo temporal, com destaque para o hipocampo e com o avançar da doença, afetando todo o córtex (MESULAM, 2000).

Na literatura, a DA é difundida como sendo dividida em três estágios: leve, moderado ou avançado. De acordo com Hueb (2008), o declínio da memória anterógrada está entre os sintomas característicos do estágio leve. Já a partir do estágio moderado, começam a surgir alterações motoras com consequente dificuldade de realização das atividades da vida diária e necessidade de ficar sob os cuidados de outra pessoa. No estágio avançado, a doença evolui de tal forma que é comum o indivíduo ficar acamado (MELO; DRIUSSO, 2006), aumentando o risco de institucionalização e morte (PAULA et al., 2008).

Microscopicamente, as principais características dessa doença são as placas senis (formadas pelo acúmulo de proteína beta-amiloide) e os emaranhados neurofibrilares (formados pela proteína tau-hiperfosforilada) (BRAAK et al., 1999). Apesar de controversa, a hipótese mais difundida na literatura sobre a neuropatologia da doença é a chamada “cascata

amiloide”, segundo a qual a deposição exacerbada de beta-amiloide seria a causa da disfunção e morte neuronal devido a sua toxicidade (BALLARD et al., 2011).

O diagnóstico definitivo da DA só é possível através de análise histopatológica *post mortem*. No entanto, recomenda-se que na prática clínica alguns critérios como os do DSM-IV-TR (APA, 2000) e NINCDS/ADRDA (DUBOIS et al., 2007) sejam utilizados para orientar o diagnóstico de DA provável. Para tanto, de uma forma geral, é feita uma anamnese clínica detalhada, avaliação neuropsicológica e exames específicos, tais como a tomografia computadorizada e a ressonância magnética. Aliado a isso, a presença de biomarcadores relacionados ao processo patogênico da DA e a identificação de mutação genética, contribuem para a realização de diagnóstico mais preciso (FROTA et al., 2011).

De acordo com Wilson (1996) apud ABREU; TAMAI (2006), a cognição pode ser definida como “a capacidade do indivíduo de adquirir e usar informação, a fim de adaptar-se às demandas do meio ambiente”. São componentes da cognição: atenção, orientação, memória, organização visuo-motora, raciocínio, função executiva, planejamento e solução de problemas.

Na DA todo o funcionamento cognitivo é afetado, manifestando-se através de distúrbios de memória (semântica e episódica), desorientação quanto ao tempo e espaço, déficit atencional, comprometimento nas habilidades visuo-espaciais, alterações na linguagem e prejuízo nas funções executivas (YAARI; BLOOM, 2007; NUNES; SANTOS, 2008; LAKS, MARINHO, ENGELHARDT; 2006).

O prejuízo cognitivo por sua vez irá contribuir negativamente sobre as atividades profissionais ou sociais do indivíduo, caracterizando assim o aparecimento do declínio funcional (NITRINI et al., 2005). Nesse sentido, vários estudos têm mostrado que pacientes com DA apresentam prejuízo nos níveis de capacidade funcional (PERRY; HODGES, 2000; FUENTES, 2008; CHRISTOFOLETTI et al., 2009), podendo torná-los mais propensos a quedas (IMAMURA et al., 2000).

As mudanças anatômicas e bioquímicas características da DA, além de contribuir para o declínio cognitivo e funcional, estão envolvidas também com distúrbios neuropsiquiátricos, sendo muito frequentes nessa população (LYKETSOS et al., 2001; CUMMINGS, 2003), e responsáveis por impor grande sobrecarga ao cuidador (TAN et al., 2005).

Entende-se como distúrbios neuropsiquiátricos: delírios, alucinações, agitação, depressão, ansiedade, euforia, apatia, desinibição, irritabilidade, comportamento motor aberrante, comportamento noturno e alterações na alimentação (CUMMINGS et al., 1994).

Pode-se inferir que a manifestação desses distúrbios e comprometimentos pode influenciar a percepção que os cuidadores apresentam sobre a qualidade de vida dos pacientes, como comprovado por Borghi et al. (2011) ao avaliarem a qualidade de vida de idosos com DA através de uma escala respondida pelo cuidador e verificarem que os itens que tiveram pior classificação foram: tarefas, lazer, memória, disposição e humor.

Percebe-se assim a complexidade da DA e a íntima relação entre as esferas – cognitiva, funcional e comportamental – que estarão ainda mais comprometidas no estágio avançado da doença, momento este em que será imprescindível a presença integral de um cuidador, como será visto adiante.

3.2. O cuidador do paciente com doença de Alzheimer

A presença do cuidador é fundamental para a qualidade de vida do paciente com DA. À medida que a doença evolui, a sobrecarga física e emocional do cuidado parece ser ainda maior, já que os níveis de dependência para realizar as atividades do cotidiano e os distúrbios de comportamento estão agravados, trazendo consequências para todas as dimensões da vida do cuidador, influenciando também na sua qualidade de vida (NOVELLI; CARAMELLI, 2010).

A literatura mostra que o papel de cuidador, na maioria das vezes, não é uma escolha, já que grande parte é parente de primeiro grau do paciente (BRITO-MARQUES, 2006). Observa-se ainda um alto envolvimento dos cônjuges nessa função, o que explica o fato da maior parte deles pertencerem à mesma faixa etária do familiar idoso (DORNELLES, 2010), e que pode ser visto como um fator que impõe dificuldade ao desempenho dessa tarefa, por ser um idoso cuidando de outro idoso. A esse tipo de cuidadores, dá-se o nome de cuidadores informais.

Os cuidadores formais são aqueles que exercem a tarefa de forma remunerada, porém, nem sempre possuem formação específica para essa função, sendo essa categoria, muitas vezes formada pelos chamados “acompanhantes de idosos” ou empregadas domésticas (CALDAS, 2002).

No entanto, a especificidade da tarefa de cuidar de uma pessoa com DA, principalmente quando esta se encontra no estágio avançado da doença, requer um maior preparo e orientação devido a todas as características e limitações citadas no tópico anterior.

A dificuldade da função, aliada à falta de apoio, acaba gerando um grande desgaste físico e emocional, prejudicando a saúde do cuidador e consequentemente podendo comprometer a qualidade do cuidado.

Inouye et al. (2010), ao compararem um grupo de cuidadores de idosos com DA com um grupo de não cuidadores, demonstraram que os cuidadores apresentam uma pior percepção geral sobre sua qualidade de vida, principalmente nas dimensões “saúde física, disposição, humor, memória, você em geral e capacidade para fazer atividades de lazer”.

Pinto et al. (2009) chamam atenção para o fato de que a qualidade de vida do cuidador parece mostrar-se pior quando a capacidade funcional do paciente encontra-se mais comprometida, como é o caso dos idosos no estágio avançado da DA.

Nesse sentido, Peres Martínez (2005) ressalta a formação de cuidadores como parte essencial do tratamento não farmacológico de pacientes com DA, já que é ele o mediador entre o paciente e os profissionais da área de saúde, sendo o responsável por promover as atividades sugeridas para eles.

Machado et al. (2009) pontuam o aconselhamento para cuidadores e familiares como um tipo de intervenção psicossocial que pode ser usada para complementar o tratamento farmacológico, contribuindo para melhorar ou manter os níveis de saúde e qualidade de vida do cuidador e dos pacientes.

Dessa forma, constata-se a importância de incluir o cuidador nos programas de intervenção e assistência ao paciente com DA.

3.3 Tratamento farmacológico e não farmacológico da doença de Alzheimer

Diante de tantas manifestações adversas, muito tem sido investigado para que seja possível avançar com o conhecimento acerca do tratamento da DA que, em termos gerais, pode ser dividido em dois tipos: farmacológico e não farmacológico.

Em 2005, o Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia (DCNC – ABN) publicou uma série de recomendações a respeito do tratamento farmacológico e não farmacológico da DA no Brasil baseado na sintomatologia da doença, como: comprometimento cognitivo e funcional e, distúrbios neuropsiquiátricos (ENGELHARDT et al., 2005). Em 2011, um novo texto, também coordenado pelo DCNC-ABN foi publicado, trazendo uma revisão das recomendações anteriores e indicações dos medicamentos aprovados pelas agências reguladoras e que se mostraram comprovadamente eficazes para o tratamento da DA de acordo com estudos com

nível de evidência A (VALE et al., 2011). O quadro 1 apresenta de forma resumida essas indicações.

Paralelo a isso, estudos apontam que o tratamento não farmacológico, a partir de diferentes abordagens, como por exemplo, musicoterapia, terapia ocupacional e intervenções educativas, têm se mostrado como uma opção para os pacientes com DA, promovendo melhora dos distúrbios neuropsiquiátricos, melhora funcional, clínica, da qualidade de vida, redução no uso de medicamentos, retardamento na institucionalização e redução do estresse dos cuidadores (GRAFF et al., 2006; PERRY et al., 2008; RAGLIO et al., 2008; BEER et al., 2010; COOKE et al., 2010; FERRERO-ARIAS et al., 2011).

Em destaque, o exercício físico, entendido aqui como uma forma de atividade física planejada, estruturada e repetitiva, que visa desenvolver ou manter um ou mais componentes da aptidão física (CAPERSEN et al., 1985 apud GUEDES; GUEDES, 1995, p. 20), é visto como uma abordagem não farmacológica que representa um papel adjuvante no tratamento da DA, reduzindo os sintomas da doença, sendo também reconhecido por contribuir para a prevenção, atuando na redução dos fatores de risco, como mostra uma revisão realizada com artigos publicados nos últimos 20 anos (DESLANDES, 2013).

Os benefícios da utilização do exercício físico como tratamento não farmacológico para a DA são embasados em algumas premissas teóricas que indicam a capacidade de neuroplasticidade do cérebro até mesmo em doenças neurodegenerativas (van PAASSCHEN et al., 2009), já que sua prática propicia o aumento do metabolismo, da oxigenação e do fluxo sanguíneo no cérebro (DESLANDES et al., 2009)

Ademais, segundo estudos recentes de revisão sistemática que buscaram examinar a relação do exercício físico com a saúde mental, explorando os possíveis mecanismos neurobiológicos que mediam seus efeitos, pode-se concluir que esse tipo de intervenção, ao menos em animais, parece ser capaz de induzir a síntese e liberação de neuromoduladores como o fator neurotrófico derivado do cérebro (BDNF), fator de crescimento semelhante à insulina (IGF-1), fator de crescimento endotelial vascular (VEGF), a neurotrofina-3 (NT3), fator de crescimento de fibroblastos (FGF-2), fator neurotrófico derivado das células da glia (GDNF), fator de crescimento epidérmico (EGF) e fator de crescimento neural (NGF), que podem estar envolvidos com angiogênese, neurogênese e plasticidade cerebral (PORTUGAL et al., 2013; DESLANDES, 2013).

Em humanos, recentemente uma revisão sistemática que objetivou investigar os efeitos do exercício físico (agudo ou crônico) sobre os níveis periféricos de BDNF em idosos

Quadro 1 – Tratamento farmacológico para os sintomas cognitivos e comportamentais da doença de Alzheimer.

Tratamento	Tipos principais de medicamentos	Efeitos benéficos	Efeitos adversos	Estágio da doença
Sintomas cognitivos	Inibidores da acetilcolinesterase (AChE): Rivastigmina. Donepezila. Galantamina.	Efeitos modestos para a cognição, funcionalidade e comportamento. Ao que parece, são capazes de tornar mais lenta a progressão da doença.	Efeitos colaterais gastrointestinais (náuseas, vômitos e diarreia).	Leve a moderado. Obs.: donepezila também é indicada para DA moderada a moderadamente grave.
Sintomas comportamentais	Glutamatergicos: memantina (de forma isolada ou associado a AChE)	Cognição, comportamento e funcionalidade,	Agitação, diarreia, insônia, desorientação, alucinações, tontura, cefaleia, cansaço, ansiedade, hipertonia e vômito.	Moderado a avançado. Obs.: nos estágios iniciais, os resultados são conflitantes.
	Antipsicóticos (neurolepticos)	Delírios e alucinações, agitação intensa e agressividade.	Antipsicóticos: aumento do risco de morte, acidentes vasculares cerebrais, discinesia tardia, síndrome neuroleptica maligna, hiperlipidemia, aumento de peso, diabetes mellitus, sedação, parkinsonismo, e piora da cognição.	Moderado a grave.

Fonte: Adaptado de VALE et al., 2011.

concluiu que apesar de não haver dados suficientes para postular recomendações sobre o tipo ou intensidade de exercício físico capaz de elevar os níveis do BDNF, ao que parece, o exercício aeróbico de intensidade moderada é o mais eficaz para se alcançar esse objetivo (COELHO et al., 2013).

Além das alterações neurobiológicas, outros estudos têm conseguido mostrar, a partir de intervenções com exercício físico, benefícios cognitivos (COELHO et al., 2009), comportamentais (HERNANDEZ et al., 2011; STELLA et al., 2011), nos sintomas depressivos (VITAL et al., 2010) e na funcionalidade (TERI et al., 2003; ROLLAND et al., 2007; ARCOVERDE et al., 2008) de pacientes com DA.

Embora tais estudos contribuam para o entendimento do efeito do exercício físico em pacientes com DA, é importante dizer que a maioria deles foi realizada com pacientes nos estágios leve e moderado da doença, visto que muitas vezes os pacientes que estão no estágio mais avançado não conseguem acompanhar tais intervenções.

Nesse contexto e também com o intuito de melhor fundamentar a proposta do presente estudo, o próximo tópico abordará um tipo de intervenção motora que talvez seja mais indicada para pacientes no estágio avançado.

3.4 Intervenção domiciliar não farmacológica na doença de Alzheimer

Diante das características funcionais, cognitivas e comportamentais dos pacientes com DA em estágio avançado, intervenções realizadas em domicílio parecem ser uma alternativa viável e que tem sido recentemente abordada pela literatura com protocolos envolvendo, por exemplo, treinamento cognitivo e treinamento para cuidadores (FARRAN et al., 2008; MADRUGA et al., 2009; PITROU et al., 2010; HANSER et al., 2011; VIDOVICH et al., 2011).

Porém, pouco se sabe sobre os protocolos que utilizaram intervenções motoras para esses pacientes, se esse tipo de estratégia não farmacológica é eficiente para o tratamento da DA ou ainda, que tipos de protocolo têm sido propostos e que resultados têm sido encontrados.

Portanto, na tentativa de elucidar essa lacuna, foi realizada por Santos et al. (2013) uma busca sistemática na literatura a fim de investigar e avaliar protocolos com intervenção motora domiciliar para pacientes com DA. O resumo das características dos estudos encontrados nessa revisão estão descritas no quadro 2.

Quadro 2- Características dos estudos que apresentaram protocolos de intervenção domiciliar com atividade motora para pacientes com DA.

Referência	Delineamento do estudo	Amostra	Intervenção	Resultados
Teri et al. (1998)	Estudo piloto	30 pacientes (78,7±6,4 anos) e seus cuidadores (69,7±14,1 anos)	12 semanas (12 sessões) Exercícios de equilíbrio e flexibilidade, força e resistência aeróbia	Desempenho físico inferior quando comparado ao de idosos cognitivamente preservados; boa adesão ao programa.
Teri et al. (2003)	Estudo controlado e randomizado	153 pacientes Grupo intervenção (GI): 76 pacientes (78±6 anos) e seus cuidadores (70±13 anos) Grupo controle (GC): 77 pacientes (78±8 anos) e seus cuidadores (70±13 anos).	12 semanas (12 sessões) GI: exercícios (resistência aeróbia, de força, equilíbrio e flexibilidade) + estratégias de gestão comportamental GC: atendimento médico de rotina	Melhora geral da saúde; diminuição dos sintomas depressivos; aumento do nível de atividade física semanal e parece ter retardado a institucionalização precoce dos participantes.
Steinberg et al. (2009)	Estudo piloto controlado e randomizado	27 pacientes divididos em grupo intervenção (GI) (76.5±3.9anos) e grupo controle (GC) (74.0±8.1anos).	12 semanas GI: exercícios (resistência aeróbia, de força, equilíbrio e flexibilidade) GC: avaliação da segurança em casa (receberam instruções de adaptações domiciliares)	Houve boa adesão ao programa; tendência para melhora nos testes manuais e de força de membros inferiores. No entanto, o GI piorou os sintomas depressivos e qualidade de vida.
Cyarto et al. (2010)	Protocolo para um ensaio clínico randomizado controlado.	Haverá o recrutamento de 230 idosos que serão divididos em: grupo de cuidadores habituais (sem intervenção) e grupo de intervenção motora e comportamental em casa.	Protocolo com duração de 24 semanas. Grupo intervenção: Receberá um manual com o programa de AF e de intervenção comportamental. A parte motora incluirá 150min de AF moderada por semana; intervenção comportamental para adoção da prática de AF e monitoramento por telefone. Ao final do protocolo serão convidados a continuar o programa por mais 24 semanas, porém, sem intervenção. Grupo controle receberá material educativo sobre a DA e recomendações sobre um estilo de vida saudável. Também serão contatos por telefone.	Ainda sem resultados.

Quadro 2- continuação

Referência	Delineamento do estudo	Amostra	Intervenção	Resultados
Pitkala et al. (2010)	Protocolo para um estudo randomizado, ensaio clínico controlado.	210 pacientes randomizados em três grupos (70 em cada grupo): grupo reabilitação domiciliar; grupo reabilitação em centro dia e grupo controle.	Grupo reabilitação domiciliar: uma hora de exercícios duas vezes por semana, durante 12 meses (treinamento de transferência, funcionamento executivo e tarefa-dupla). Grupo reabilitação em centro dia: quatro horas de exercícios, duas vezes por semana, durante 12 meses (exercícios de resistência, equilíbrio e força; treinamento de tarefa-dupla e funcionamento executivo). Grupo controle: cuidados habituais e informações sobre exercícios físicos e nutrição.	Ainda sem resultados.

Fonte: Adaptado de Santos et al., 2013.

Além dos artigos científicos, encontramos também uma dissertação de mestrado desenvolvida no Brasil por Dornelles (2010) que descreveu a realização de um programa de intervenção domiciliar com duração de 2 meses para cuidadores de idosos com demência com o objetivo de ensinar o cuidador a estimular o idoso cognitivamente. Participaram deste estudo 5 cuidadores e 5 pacientes nos estágios leve a moderado da DA. Ao final do programa 3 idosos melhoraram o desempenho cognitivo e todos os 5 melhoraram o desempenho nas atividades instrumentais de vida diária.

Diante deste contexto, pode-se inferir que as intervenções domiciliares parecem ser uma alternativa de tratamento não farmacológico para aqueles pacientes que se encontram no estágio avançado da doença, pois estes indivíduos apresentam severos comprometimentos funcionais e cognitivos e distúrbios de comportamento que dificultam desde o recrutamento até a aplicação dos protocolos de intervenção, os quais não foram abordados nos estudos citados anteriormente.

Embora esses trabalhos tenham importância pelo pioneirismo, ainda permanece uma importante lacuna na ciência, no que diz respeito à realização de protocolos de intervenção domiciliar com estimulação cognitiva e motora para uma amostra formada exclusivamente por pacientes no estágio avançado da DA. A proposta de pesquisar uma população tão específica e complexa vem sendo deixada à margem da sociedade e das pesquisas, demonstra não só a originalidade, mas também a relevância social e científica do presente estudo.

4. OBJETIVOS

4.1. Objetivo geral

Avaliar o efeito de uma intervenção domiciliar para pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado.

4.2. Objetivos específicos

Estudo 1 – Transversal

- Caracterizar os idosos no estágio avançado da DA quanto às funções cognitivas, distúrbios neuropsiquiátricos, funcionalidade e qualidade de vida.
- Caracterizar os cuidadores de idosos com DA em estágio avançado a partir de variáveis sociodemográficas e de saúde.
- Analisar qualitativamente, do ponto de vista do cuidador o significado da função cuidar; da relação entre cuidador e a pessoa cuidada; as dificuldades em desempenhar essa função; o suporte social recebido; a percepção da sua própria saúde e mudanças que ocorreram em sua vida depois de se tornar cuidador.
- Analisar por meio de método qualitativo a expectativa do cuidador sobre a utilização do manual como facilitador da sua função.

Estudo 2 - Longitudinal

- Analisar as funções cognitivas, distúrbios neuropsiquiátricos, funcionalidade e qualidade de vida de idosos no estágio avançado da DA após um programa domiciliar de exercícios motores e cognitivos com duração de 12 semanas e após um *follow up* de 12 semanas.
- Analisar qualitativamente a aplicabilidade do manual.

5. HIPÓTESES

- O programa domiciliar de exercícios motores e cognitivos contribui para a manutenção das funções cognitivas, exercendo benefícios significativos nos distúrbios neuropsiquiátricos, funcionalidade e qualidade de vida de idosos com DA no estágio avançado.
- O manual representa um suporte para o cuidador, auxiliando-os na função de cuidar de um paciente com DA em estágio avançado.
- Os possíveis efeitos da intervenção identificados no período do *follow up* serão menores quando comparados ao período de visitas dos profissionais de saúde.

6. SUJEITOS E MÉTODOS

6.1. Aspectos Éticos

Esse estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos do Instituto de Biociências da Universidade Estadual Paulista/Rio Claro (Protocolo nº 6573 – ANEXO 1).

Segundo as normas estabelecidas pela resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde às pesquisas envolvendo seres humanos, um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi assinado pelo cuidador e/ou familiar que concordou em participar da pesquisa.

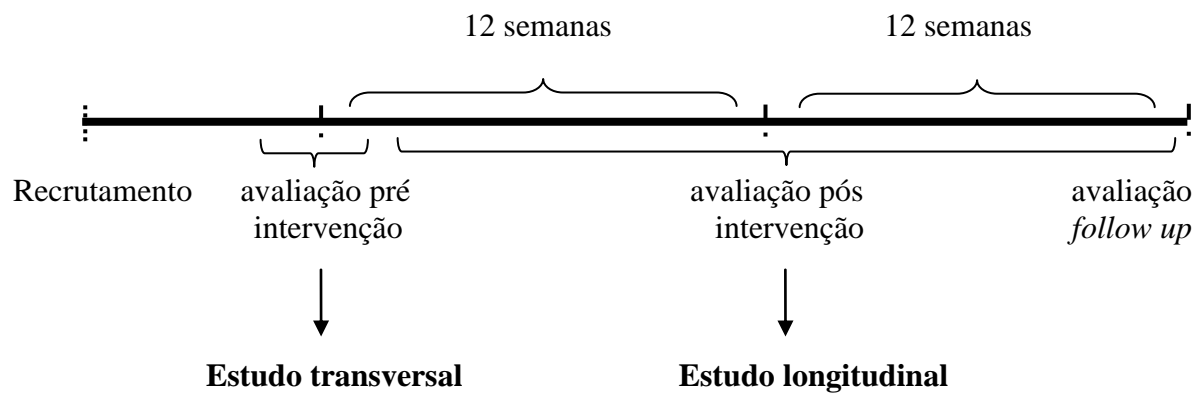
6.2. Delineamento da Pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida a partir de duas diferentes etapas:

a) Na primeira etapa (estudo 1), de caráter transversal, foi feita a caracterização dos participantes do estudo (pacientes e cuidadores) e coletadas informações sobre o cuidador, as particularidades da função e expectativa de utilização do manual, por meio de avaliações pré período experimental.

b) Na segunda etapa (estudo 2), de caráter longitudinal, foram realizadas coletas de dados após a realização de um programa de intervenção domiciliar com duração de 12 semanas e após um *follow-up* com duração de outras 12 semanas.

Figura 1. Esquema com as etapas de desenvolvimento do estudo.



Fonte: Elaborada pela autora.

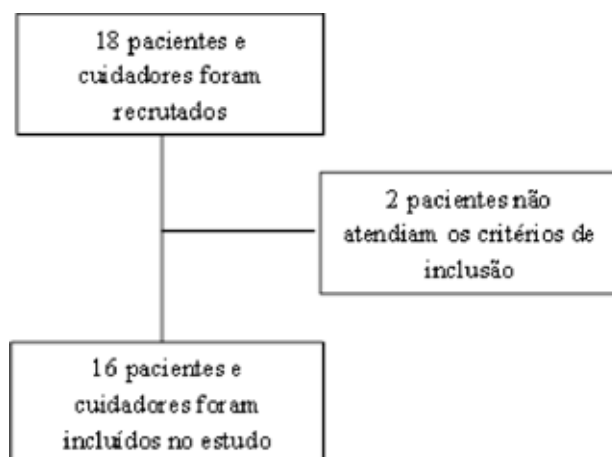
6.3. Recrutamento dos Participantes

O recrutamento dos participantes foi realizado através da indicação de médicos neurologistas, geriatras, psiquiatras e outros clínicos, por divulgação na mídia local e também através de levantamento no banco de dados do Programa de Cinesioterapia Funcional e Cognitiva em Idosos com Doença de Alzheimer (PRO-CDA) – um Projeto de Extensão Universitária da UNESP, Campus de Rio Claro.

O PRO-CDA é um projeto de extensão, mas que também está atrelado ao ensino e à pesquisa e está em funcionamento desde 2006. Foi criado com o objetivo de propiciar benefícios motores, cognitivos e comportamentais para os pacientes com DA a partir da prática de atividade física. Em 2008, passaram a ser oferecidas atividades também aos cuidadores e a partir de 2010, deu-se início a um programa de convívio social, onde são desenvolvidas atividades como dinâmicas, atividades manuais e recreativas, poesia, música, entre outras. Dessa forma, de lá pra cá foram realizadas diversas pesquisas a partir dos protocolos desenvolvidos e além das pesquisas, a promoção de eventos voltados aos cuidadores, aos profissionais de saúde e à comunidade como um todo (GARUFFI et al., 2011; SANTOS, STEIN, PEDROSO et al., 2013).

No período de recrutamento, 18 pacientes e seus cuidadores buscaram se inscrever para participar da pesquisa, porém, 2 não foram incluídos no estudo porque estavam institucionalizados, sendo que 1 deles estava também acamado. Sendo assim, 16 participantes foram selecionados para participar da intervenção, como demonstrado na figura 2.

Figura 2. Ilustração do processo de seleção dos participantes da pesquisa.



Todos os cuidadores foram instruídos a manter as prescrições farmacológicas determinadas por seus médicos e a informar a pesquisadora sobre qualquer alteração na rotina de medicamentos de uso próprio e de uso dos pacientes. A lista com os medicamentos em uso no momento inicial da pesquisa encontra-se no apêndice 5.

Cabe ressaltar que a não inserção de um grupo controle nesse estudo deve-se à dificuldade em recrutar idosos nesse estágio da doença com condições físicas e/ou cognitivas que permitissem a realização do protocolo de avaliações e ainda, cuidadores com interesse e disponibilidade para participar de um estudo como esse.

As dificuldades apresentadas, aliadas ao fato de ser um trabalho personalizado, domiciliar, que demanda tempo e requer profissionais capacitados, fizeram com que a estratégia de dividir o estudo em dois momentos (1º e 2º semestre) fosse adotada.

6.4. Critérios de Inclusão e Exclusão

6.4.1 Critérios de Inclusão

Os pacientes deveriam:

- Apresentar diagnóstico clínico de DA, segundo o National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke – Alzheimer’s Disease and Related Disorders Association (NINCDS-ADRDA) (MAYEUX et al., 2011; SESHADRI et al., 2011).
- Estar no nível de gravidade da demência classificado como avançado, segundo o Escore de Avaliação Clínica de Demência (CDR) (HUGHES, 1982; MONTAÑO, RAMOS; 2005).
- Apresentar capacidade de deambular de forma independente ou com o uso de dispositivos que auxiliassem a locomoção.
 - Residir na comunidade.
 - Apresentar qualquer nível de escolaridade.

Os cuidadores deveriam apresentar:

- Disponibilidade e interesse para participar do treinamento durante o protocolo de pesquisa e avaliações.
- Capacidade de ler e escrever.

6.4.2 Critérios de Exclusão

Foram excluídos de algumas análises, mas não do estudo, pacientes e/ou cuidadores que durante o desenvolvimento da pesquisa apresentaram condições clínicas que impediram a continuação no estudo (ex. hepatite, fraturas) ou mesmo vieram a falecer.

6.5. Protocolo de Avaliação

O protocolo de avaliação foi aplicado em três momentos: antes da intervenção domiciliar (avaliação pré-intervenção); após 12 semanas (avaliação pós-intervenção) e ao final de mais 12 semanas (avaliação *follow up*).

Foi respeitado o mesmo local para os diferentes momentos das avaliações, todas realizadas nas dependências da Unesp – campus de Rio Claro, em ambiente tranquilo e de fácil acesso.

Foram mantidos os mesmos avaliadores nos três momentos, todos com experiência no trabalho com pacientes com doença de Alzheimer e treinados para a aplicação dos instrumentos.

Nos casos em que havia cuidadores profissionais e familiares, foi considerado cuidador participante da pesquisa aquele que passava a maior parte do tempo com os pacientes, embora as instruções e o treinamento tenham sido fornecidos a todos.

Devido à escassez de testes específicos para pacientes com DA e às características da nossa amostra, algumas estratégias foram adotadas para possibilitar a aplicação dos mesmos:

- Quando necessário, foi permitida a presença do cuidador ou familiar durante as avaliações dos pacientes que apresentavam agitação e ou irritabilidade.
- Os avaliadores foram instruídos a adotar comandos simples e, quando necessário, utilizar gestos ou até mesmo demonstrar a tarefa durante os testes motores para facilitar a compreensão dos pacientes.

6.6. Instrumentos para coleta dos dados

6.6.1 Instrumentos para caracterização dos participantes

Anamnese do paciente: questionário com questões sobre aspectos sociodemográficos e de saúde do paciente com DA respondido pelo cuidador devido ao grave comprometimento cognitivo do paciente. Essa avaliação constou das seguintes informações:

a) Identificação do paciente: nome, idade, gênero, escolaridade, estado civil, profissão que exercia antes de se aposentar, naturalidade, número de filhos, religião, endereço completo, informação sobre com quem morava e telefone de contato.

b) Informações relacionadas à saúde, como:

- Tempo de diagnóstico de DA;
- Histórico de DA na família;
- Médico responsável;
- Se realizava algum tipo de atividade física ou tratamento fisioterápico;
- Condições clínicas gerais, como: realização de algum procedimento cirúrgico (qual e há quanto tempo); presença de artrite, artrose, osteoporose, reumatismo, fraqueza, vertigem, cãibra, diabetes, hipertensão arterial, marca-passo, insuficiência renal, asma ou doença pulmonar obstrutiva crônica.
- Histórico de quedas.

Anamnese do cuidador: questionário com questões sobre aspectos sociodemográficos, relacionados à função de cuidador e sobre sua saúde. Essa avaliação constou das seguintes informações:

a) Identificação do cuidador: nome, idade, escolaridade, gênero, estado civil, grau de parentesco com o paciente, profissão (caso houvesse outra); naturalidade, número de filhos, religião, endereço completo, informação sobre com quem morava e telefone de contato.

b) Informações sobre a função de cuidador: tipo de cuidador (formal ou informal); há quanto tempo é cuidador do paciente e se já realizou algum curso para cuidadores.

c) Informações relacionadas à saúde: se realizava algum tipo de atividade física ou tratamento fisioterápico, uso de medicamentos e condições clínicas gerais, como: realização de algum procedimento cirúrgico (qual e há quanto tempo); presença de artrite, artrose, osteoporose, reumatismo, fraqueza, vertigem, cãibra, diabetes, hipertensão arterial, marca-passo, insuficiência renal, asma ou doença pulmonar obstrutiva crônica.

Questionário Baecke Modificado para Idosos (QBMI) (VOORRIPS et al., 1991): avalia o nível de atividade física de idosos através de questões relacionadas à realização das atividades

de vida diária, atividades de lazer ou tempo livre e atividade física. Este questionário foi respondido pelo cuidador a respeito do paciente.

Cabe ressaltar que esse instrumento foi utilizado para caracterização dos pacientes e foi escolhido por apresentar a vantagem, em comparação com outros instrumentos como o pedômetro e a *Direct Assessment of Functional Status* (DAFS), de não depender da “colaboração” do paciente, podendo ser respondido pelo cuidador.

6.6.2 Instrumento para Avaliação Cognitiva

Mini Exame do Estado Mental - MEEM (FOLSTEIN et al., 1975): instrumento utilizada para avaliação cognitiva global, sendo composto por questões relacionadas à orientação temporal; orientação espacial; registro de três palavras; atenção e cálculo; recordação das três palavras, linguagem e capacidade visuo-construtiva. O escore do MEEM pode variar de 0 a 30 pontos, sendo que valores mais baixos são considerados indicadores de declínio cognitivo.

Mini Exame do Estado Mental Grave – MEEM-g (HARRELL et al., 2000): Este teste, baseado na versão original de FOLSTEIN et al. (1975), foi elaborado para avaliar domínios cognitivos ainda relativamente preservados no estágio avançado da doença de Alzheimer. Conta com questões relacionadas ao autoconhecimento, orientação, resposta a comandos simples, habilidade construtiva, articulação fonológica, fluência verbal semântica e memória. Seu escore e a classificação são iguais ao modelo original, variando de 0 a 30 pontos, sendo que valores mais baixos apontam maior déficit cognitivo.

6.6.3 Instrumentos para Avaliação Neuropsiquiátrica

Inventário Neuropsiquiátrico - NPI (CUMMINGS et al., 1994): desenvolvido para apontar a frequência e intensidade de distúrbios de comportamento característicos dos quadros demenciais e o desgaste mental do cuidador em relação a estas alterações.

Escala de Cornell para Depressão em Demência (ALEXOPOULOS et al., 1988): adaptada para o português por Carthery-Goulart et al. (2005), esta é um escala específica para a avaliação de sintomas depressivos em idosos com demência, sendo respondida pelo cuidador.

Considera-se que os sintomas depressivos são clinicamente relevantes quando se obtém uma pontuação superior a sete.

6.6.4 Instrumentos para Avaliação da Funcionalidade

Os instrumentos utilizados para avaliar a funcionalidade dos pacientes foram selecionados devido à simplicidade dos comandos e de realização dos mesmos. Por tratar-se de indivíduos com grave comprometimento cognitivo e presença de distúrbios neuropsiquiátricos, a utilização de outros instrumentos que exigissem maior nível de compreensão seria inviável. Dessa forma, fizeram parte do protocolo de avaliação funcional os seguintes testes:

Coçar as costas (RIKLI; JONES, 1999): avalia a flexibilidade de membros superiores, pedindo para que o sujeito, estando de pé, alcance as costas passando uma das mãos por cima do ombro e a outra por trás da cintura, tentando tocar ou sobrepor à primeira. Utiliza-se uma régua para medir a distância entre as pontas dos dedos médios, sendo registrada com sinal negativo se faltar para os dedos se tocarem. Caso as pontas se toquem, registra-se zero e se passar uma pelo outra, registra-se a distância com o sinal positivo. O teste é executado duas vezes, devendo manter a posição por 2 segundos, sem ajuda. Se as duas medidas alcançadas forem positivas, vale a de maior valor, se forem negativas será considerada a de menor valor.

Alcançar sentado na cadeira (RIKLI; JONES, 1999): avalia a flexibilidade de membros inferiores, pedindo-se ao idoso que sentado numa cadeira, mantendo uma perna flexionada e a outra perna estendida com o calcanhar no chão, flexione o tronco para frente e tente alcançar ou ultrapassar a ponta do pé da perna estendida com as mãos. O teste é executado duas vezes com a perna preferencial e a pontuação é tida como positiva quando for ultrapassada a ponta do pé, negativa quando faltar para atingi-la e zero quando se alcança a ponta do pé. Registram-se as duas medidas alcançadas. Se forem positivas, vale a de maior valor, se forem negativas será considerada a de menor valor.

Marcha estacionária de 2 minutos (RIKLI; JONES, 1999): usado para avaliar a capacidade aeróbia, durante o período de dois minutos, registra-se quantas vezes o sujeito consegue elevar o joelho direito até certa altura marcada na parede, mantendo a cadência da marcha.

Teste de levantar da cadeira em 30 segundos (RIKLI; JONES, 1999): este teste tem sido recomendado por medir indiretamente a força de membros inferiores. O sujeito deve sentar-se completamente na cadeira e levantar-se o maior número de vezes em 30 segundos.

Teste de flexão de cotovelo em 30 segundos (OSNESS et al., 1990, citados por ZAGO; GOBBI, 2003): sentado numa cadeira sem braços, o idoso deve realizar flexão e extensão do cotovelo com a mão dominante segurando um halter (1,8 Kg para mulheres e 3,6 Kg para homens), o mais rápido possível, durante 30 segundos.

***Timed up and go* (TUG)** (PODSIADLO; RICHARDSON, 1991): avalia mobilidade funcional básica através do tempo gasto pelo indivíduo para se levantar de uma cadeira com braços, andar por uma distância de 3 metros e retornar à cadeira, bem como o número de passos necessários para a execução da atividade. Maiores valores de tempo e número de passos representam maior risco de quedas.

***Southampton Assessment of Mobility* (SAM)** (POMEROY, 1990): escala específica para avaliar o equilíbrio e a mobilidade de idosos com demência. O idoso é avaliado com supervisão direta durante a execução das atividades, podendo receber pontuação 1 se ele realiza ou 0 se ele não realiza a tarefa solicitada. A pontuação final pode variar de 0 a 18.

Escala de Equilíbrio Funcional de Berg (BERG, 1992): escala composta por 14 itens envolvendo tarefas funcionais específicas em diferentes situações e bases de apoio. O escore pode variar entre 0 e 56 pontos, sendo que quanto menor a pontuação, maior o risco de quedas.

Índice de KATZ (KATZ, 1970): usado para avaliar a independência do idoso em realizar as atividades básicas de vida diária a partir de respostas dadas pelo cuidador sobre: banho, vestuário, higiene, transferências, continência e alimentação.

Tabela para controle semanal de quedas: elaborada pela pesquisadora para registro da frequência de quedas durante o desenvolvimento do projeto.

5.6.5 Instrumento para Avaliação da Qualidade de Vida

Escala de Avaliação da Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer - EQV (NOVELLI, 2005): é estruturada em três versões que dizem respeito à qualidade de vida do idoso, do cuidador e do cuidador em relação ao paciente. Cada versão pode ser utilizada separadamente e a pontuação para cada uma delas pode variar de 13 a 52 pontos, sendo que quanto menor a pontuação na subescala ou no somatório final, pior a qualidade de vida.

6.6.6 Instrumento para Avaliação Qualitativa

Entrevista Semiestruturada: os cuidadores foram entrevistados nos momentos pré-intervenção e pós-intervenção. As questões foram formuladas pela pesquisadora (apêndice 3) a partir dos seguintes temas:

- a) Cuidar, cuidador e pessoa cuidada;
- b) Sobrecarga de cuidado;
- c) Percepção do cuidador sobre a utilização do manual como suporte para o cuidado.

6.7. Protocolo de Intervenção

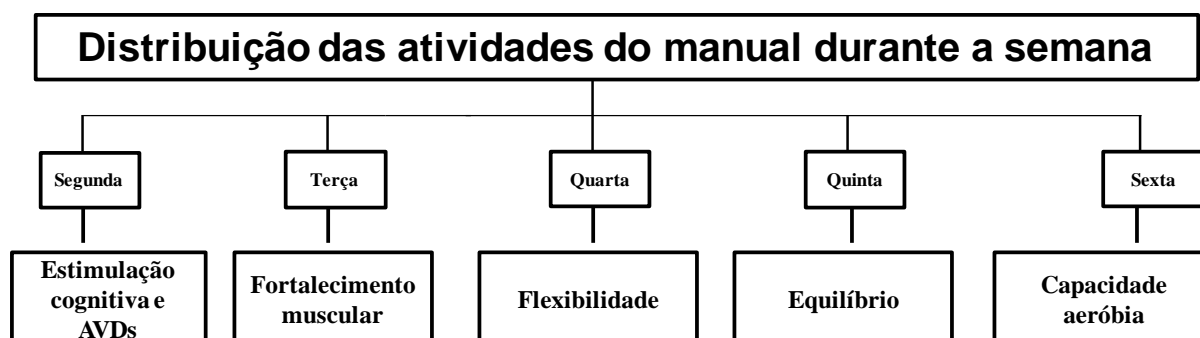
Após a seleção dos sujeitos, deu-se início ao protocolo de intervenção domiciliar em que foram realizados exercícios motores e cognitivos propostos pelo manual. A frequência era de cinco vezes por semana com duração de trinta minutos por dia.

A intensidade dos exercícios realizados foi controlada por meio da percepção subjetiva do cuidador e/ou profissional de saúde a respeito do paciente. Os cuidadores foram orientados para atentar em relação aos sinais de cansaço, dispneia, dor torácica, fadiga, tonturas, sensação de desmaio, etc. e a não subestimarem possíveis queixas dos pacientes.

Os cuidadores foram instruídos ainda a optar por ambientes na casa que fossem mais espaçosos e arejados, a fim de oferecer maior segurança durante a execução das atividades.

De uma maneira geral, o manual contou com exercícios de estimulação cognitiva e das atividades da vida diária; fortalecimento muscular; flexibilidade; equilíbrio e exercícios para a capacidade aeróbia. Esses exercícios foram distribuídos ao longo da semana como mostra a figura 3.

Figura 3. Esquema da distribuição das atividades do manual durante a semana.



Fonte: Elaborado pela autora.

Ao todo, o protocolo teve duração de vinte e quatro semanas e foi dividido em dois momentos (ver figura4):

- Treinamento dos cuidadores:

Nas primeiras doze semanas os cuidadores foram treinados a ajudar os idosos a realizarem os exercícios contidos no manual. Esse treinamento aconteceu por meio de visitas domiciliares feitas por uma equipe de profissionais de Educação Física e/ou Fisioterapia, com experiência no trabalho com DA.

As visitas foram organizadas da seguinte maneira:

- Nas primeiras quatro semanas foram realizadas duas visitas semanais em cada casa, onde o profissional orientou o cuidador sobre como auxiliar o paciente na execução dos exercícios. Nos outros dias da semana o cuidador passou a ser responsável por executar, com o paciente, os exercícios do manual, sem a presença do profissional. Nas três semanas seguintes, as visitas passaram a ser semanais. Estas visitas serviram para esclarecer as possíveis dúvidas dos cuidadores e para que fossem feitas adaptações nos exercícios, caso o profissional considerasse necessário. A partir daí, as visitas tornaram-se quinzenais até o fim do protocolo, sendo acrescentado um telefonema como forma de acompanhamento, na semana em que não houve visita.

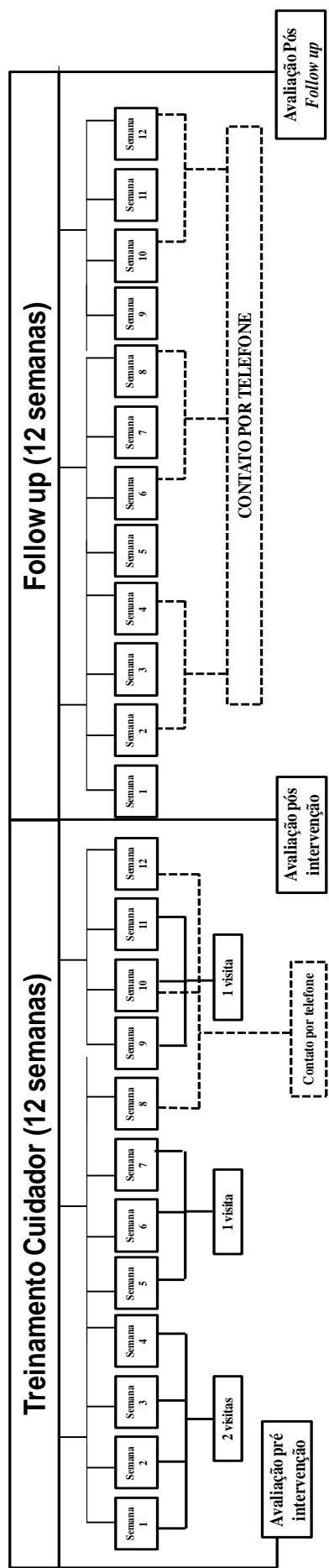
O controle das atividades propostas ocorreu por meio de um diário (formulado pela pesquisadora), onde os cuidadores deveriam registrar a data e o período do dia em que as atividades foram realizadas e as eventuais intercorrências. Além disso, foram realizados telefonemas, para sanar qualquer dúvida do cuidador e/ou realizar adaptações aos exercícios. Os profissionais de saúde que realizaram as visitas também receberam um diário onde deveriam anotar as observações relevantes de cada sessão.

- Acompanhamento

Após o período de intervenção/treinamento, a díade paciente-cuidador foi reavaliada. Terminada esta segunda avaliação, os cuidadores foram estimulados a dar continuidade ao programa de estimulação cognitiva e motora por mais doze semanas, no entanto, foi reiterada a informação de que não receberiam mais as visitas dos profissionais, devendo seguir apenas as instruções do manual.

Por fim, ao término desse período, as avaliações foram refeitas a fim de verificar a aderência ao programa, a aplicabilidade do manual e os efeitos atingidos com o mesmo. Vale ressaltar que apesar de não haver mais visitas regulares, o contato por telefone foi mantido quinzenalmente e os cuidadores puderam manter contato com a equipe quando achassem necessário.

Figura 4. Esquema do protocolo de intervenção.



Fonte: Elaborado pela autora.

7. ANÁLISE DOS DADOS

Em um primeiro momento, devido à natureza dos dados, os procedimentos descritivos foram realizados por meio de mediana, amplitude e desvio interquartil.

Em seguida, por se tratar de um estudo com apenas um grupo avaliado em diferentes momentos, a comparação entre esses momentos foi realizada através da ANOVA de Friedman, admitindo nível de significância de $p \leq 0,05$.

Quando necessário, foram utilizados testes de Wilcoxon para detalhar esses achados, aplicando uma correção de Bonferroni. Dessa forma, nesses casos, só foram aceitos como significativos resultados inferiores ao valor p dividido pelo número de comparações realizadas, ou seja, $p < 0,0167$.

Todas as análises quantitativas foram realizadas usando o pacote estatístico SPSS, versão 18.

Os dados qualitativos coletados por meio da entrevista semiestruturada foram analisados a luz do enfoque interpretativo. Dessa forma, os procedimentos adotados foram a transcrição dos depoimentos, a seleção de excertos que respondem aos objetivos traçados, a categorização e a proposição de eixos para a discussão (MORAES, 2005).

8. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados são apresentados e discutidos de acordo com o Estudo (transversal ou longitudinal) do qual fizeram parte.

Para melhor organização e entendimento dos dados, cada estudo foi subdividido em três partes: (1) Pacientes, (2) Cuidadores, (3) Dados qualitativos.

8.1 Estudo Transversal

O estudo transversal contou com dados coletados no momento pré-intervenção, de modo que fosse possível avaliar o perfil cognitivo, funcional, de sintomas neuropsiquiátricos e de qualidade de vida dos pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado.

Sobre os cuidadores foram coletadas informações sociodemográficas e de saúde, bem como avaliação do nível de desgaste em relação aos distúrbios neuropsiquiátricos do paciente e a sua qualidade de vida. Além disso, responderam a uma entrevista semiestruturada para a coleta dos dados qualitativos.

8.1.2 Parte 1: Pacientes

8.1.3 Caracterização da amostra

Inicialmente, participaram do estudo 16 pacientes, 12 mulheres e 4 homens, com diagnóstico clínico de DA, classificados no estágio 3 da demência, de acordo com a CDR. Destes, 56,2% eram viúvos e 43,7% casados. A mediana observada para idade foi de 80 anos, variando de 55 a 89 anos. O valor de mediana para a escolaridade foi igual a 4 anos, com amplitude de zero a 13 anos. A tabela 1 apresenta essas informações.

Tabela 1: Características sociodemográficas dos pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado (n=16).

Variáveis	Valores
Idade (anos)	
Mediana (desvio interquartil)	80 (6,5)
Amplitude	55 – 89

Tabela 1 – Continuação.

Variáveis	Valores
Escolaridade (anos)	
Mediana (desvio interquartil)	4 (3,1)
Amplitude	0 – 13
Sexo (n)	
Mulheres	12
Homens	4
Estado civil (n)	
Casado(a)	7
Viúvo(a)	9

Os dados de idade e escolaridade indicam uma característica de pacientes com DA em estágio avançado: a heterogeneidade.

A idade variou de 55 a 89 anos, mostrando que a DA pode atingir não só indivíduos idosos, mas também faixas etárias inferiores aos 60 anos. Quanto à escolaridade, encontramos desde pacientes analfabetos até pacientes com mais de 11 anos de estudo.

Algumas questões referentes à saúde dos pacientes também foram levantadas no momento da anamnese, cabendo destacar: tempo de diagnóstico da DA; histórico de DA na família; prática de atividade física sistematizada; principais patologias relatadas pelo cuidador, histórico de quedas e se possuía marcha independente. A tabela 2 apresenta esses dados.

Tabela 2: Características referentes à saúde dos pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado (n=16).

Variáveis	Valores
Tempo de diagnóstico da DA (meses)	
Mediana (desvio interquartil)	54 (22,5)
Amplitude	6 – 144
Histórico de DA na família – N (%)	
Sim	3 (18,5%)
Não	13 (81,25%)
Atividade física sistematizada – N (%)	
Pratica	1(6,25%)
Não pratica	15 (93,75%)
Histórico de quedas nos últimos 6 meses – N (%)	
Sim	8 (50%)
Não	8 (50%)
Marcha independente – N (%)	
Sim	4 (25%)
Não	12 (75%)

Tabela 2 – Continuação.

Variáveis	Valores
Principais patologias relatadas pelo cuidador – N (%)	
Diabetes	5 (31,25%)
Hipertensão	4 (25%)
Osteoporose	4 (25%)
Artrose	3 (18,75%)
Artrite	2 (12,5%)
Asma	2 (12,5%)

Esta amostra contava desde pacientes diagnosticados há pouco tempo (seis meses), até pacientes com 144 meses ou 12 anos de diagnóstico. O histórico familiar para DA foi identificado em apenas três pacientes.

Foi verificado que a maioria dos participantes (n=15), no momento inicial da pesquisa, não estava engajada em nenhum tipo de atividade física sistematizada, o que pode ter influenciado o histórico de quedas, possuir mobilidade reduzida e a presença de outras patologias associadas.

Uma paciente do nosso estudo realizava exercícios de fisioterapia em domicílio há três meses, com uma frequência de duas vezes na semana. Além dela, outras duas pacientes eram ex-participantes do PRO-CDA. Esses dados, porém, não são suficientes para indicar que essas pacientes estavam “melhores” que os demais para as variáveis pesquisadas, já que a descontinuidade da participação delas no projeto de extensão realizado na UNESP era justamente por estarem gravemente comprometidas, seja do ponto de vista físico, cognitivo ou comportamental e não eram mais capazes de acompanhar as aulas em grupo, com segurança.

Utilizamos o Questionário Baecke Modificado para Idosos (QBMI), respondido pelo cuidador, para avaliar o nível de atividade física e assim complementar os dados de caracterização relacionados à saúde dos pacientes. Para detalhamento das informações, a tabela 3 apresenta em mediana, desvio interquartil e amplitude a pontuação para cada domínio, bem como o escore total do instrumento.

Tabela 3: Resultados em mediana, desvio interquartil e amplitude da pontuação do nível de atividade física dos pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado (n=16).

Questionário Baecke Modificado para Idosos (QBMI)	Mediana (desvio interquartil)	Amplitude
Trabalhos domésticos (pontos)	0,5 (0,43)	0 – 1,6
Atividades esportivas (pontos)	0	0 – 0,59
Atividades de tempo livre (pontos)	2,23 (1,56)	0 – 7,14
QBMI total (pontos)	3,13 (1,42)	0 – 8,74

Como era de se esperar, devido ao estágio da doença, os pacientes eram menos envolvidos em atividades esportivas e na realização de atividades domésticas. Para as atividades de tempo livre foram consideradas as atividades da rotina do paciente relatadas pelo cuidador, entre elas: assistir televisão, fazer leituras de revistas e jornais, jogar cartas, realizar passeios pelo quarteirão e até mesmo atividades repetitivas e características de um comportamento motor aberrante, como perambular pela casa, varrer o quintal e dobrar peças de roupa sistematicamente.

Comparando-se com outros estudos realizados na cidade de Rio Claro – SP, notamos que o escore total (3,13 pontos) alcançado pelos pacientes da nossa amostra no QBMI mostrou-se superior ao de pacientes do estágio leve e moderado da doença. Os valores reportados nos estudos de Andrade (2011); Vital (2011) e Pedroso (2012) foram respectivamente 2,13; 1,8 e 2,4 pontos. Essa diferença de resultados pode ter sido influenciada pela não padronização do modo como o instrumento deve ser aplicado, a forma como são feitas as perguntas ao avaliador, etc. Essa característica “subjetiva” do QBMI pode sugerir que talvez a utilização de outros instrumentos, como o pedômetro ou o acelerômetro, por exemplo, possam produzir respostas mais objetivas. No entanto, não foram encontrados estudos que tenham realizado esse tipo de avaliação com pacientes no estágio avançado da DA.

8.1.4 Funções cognitivas

Dois instrumentos foram utilizados para avaliar as funções cognitivas dos pacientes, sendo eles: o Mini Exame do Estado Mental (MEEM) e o Mini Exame do Estado Mental-grave (MEEM-g), que corresponde a uma versão adaptada da original, com questões mais simples. Os valores de mediana, desvio interquartil e amplitude dos testes encontram-se na tabela 4.

Tabela 4: Resultados em mediana, desvio interquartil e amplitude dos valores obtidos pelos pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado nos testes cognitivos (n=16).

Instrumentos	Mediana (desvio interquartil)	Amplitude
MEEM (pontos)	5,5 (3,75)	1 – 15
MEEM-g (pontos)	20,5 (5,75)	8 – 28

MEEM: Mini Exame do Estado Mental; MEEM-g: Mini Exame do Estado Mental-grave.

A utilização de testes neuropsicológicos tradicionais como o MEEM para pacientes com DA em estágio avançado tem sido questionada devido alguns sujeitos obterem um desempenho quase nulo, gerando o que se chama de efeito chão. Nesse contexto, o MEEM-g foi desenvolvido por um grupo de autores a fim de avaliar funções cognitivas relativamente preservadas nessa avaliação, mas que escalas como esta não são sensíveis para identificar (HARRELL, MARSON, CHATTERJEE et al., 2000).

Em um estudo com 50 pacientes recrutados do Setor de Neurologia do Comportamento da Escola Paulista de Medicina da UNIFESP, Wajman e Bertolucci (2006) observaram uma correlação positiva e significativa entre o MEEM tradicional e o MEEM-g para avaliação cognitiva de pacientes nas fases avançadas.

Observando a pontuação alcançada pelos participantes desse estudo no MEEM e o MEEM-g, verificamos que os pacientes do nosso estudo obtiveram pontuação inferior (5,5 e 20,5 pontos, respectivamente) contra (10 e 25 pontos, respectivamente). Uma possível explicação pode ser atribuída à escolaridade, já que alguns dos nossos pacientes possuíam nível de escolaridade mais baixo ou até mesmo eram analfabetos.

8.1.5 Distúrbios neuropsiquiátricos e sintomas depressivos

A frequência e intensidade de distúrbios neuropsiquiátricos ou distúrbios de comportamento dos pacientes foram avaliadas pelo Inventário Neuropsiquiátrico (NPI), respondido pelos cuidadores. Foi analisada tanto a pontuação do escore total quanto a pontuação de cada domínio. Esses valores estão expressos na tabela abaixo.

Tabela 5: Resultados em mediana, desvio interquartil e amplitude referente à pontuação de frequência e intensidade de distúrbios neuropsiquiátricos apresentados pelos pacientes com DA avançada no momento pré-intervenção.

Inventário Neuropsiquiátrico	Mediana (desvio interquartil)	Amplitude
Escore total	33 (11,5)	17 – 68
Delírio	0 (1)	0 – 12
Alucinação	1 (2)	0 – 12
Agitação	3 (4,5)	0 – 12
Depressão	0 (1)	0 – 4
Ansiedade	0 (6)	0 – 12
Euforia	0 (0)	0 – 2

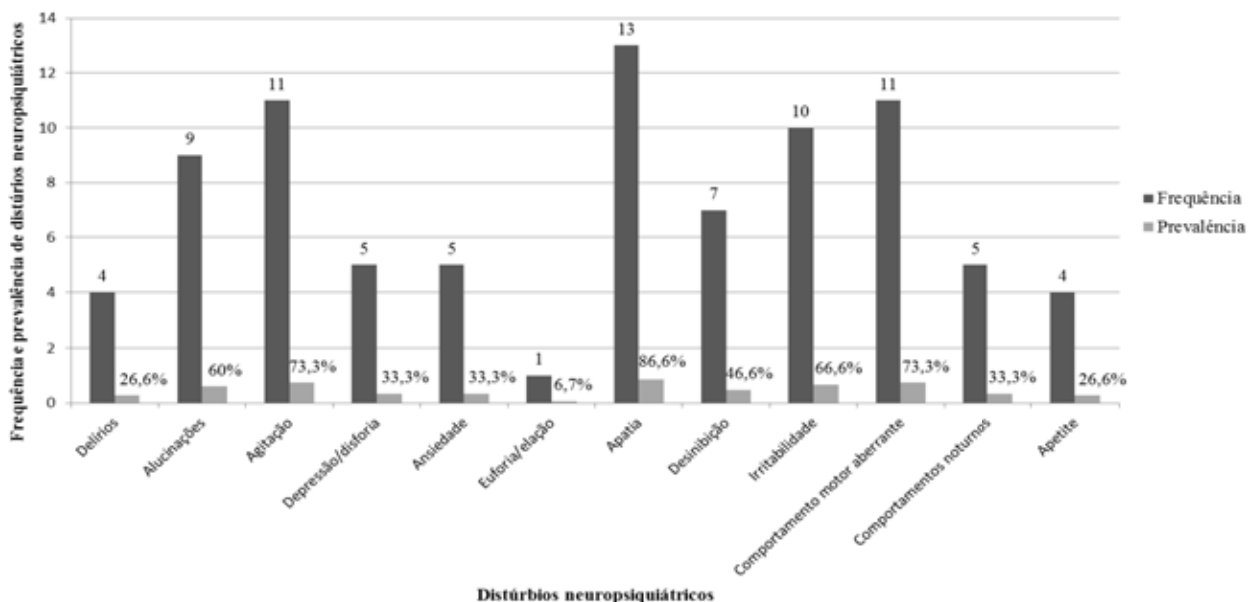
Tabela 5 - Continuação.

Inventário Neuropsiquiátrico	Mediana (desvio interquartil)	Amplitude
Apatia	6 (3,5)	0 – 9
Desinibição	0 (0)	0 – 12
Irritabilidade	2 (4,5)	0 – 12
Comportamento motor aberrante	8 (6)	0 – 12
Comportamento noturno	0 (0)	0 – 9
Apetite	0 (0)	0 – 6

O escore total do instrumento apresentou uma mediana igual a 33 pontos. Quanto aos domínios, os que apresentaram uma pontuação mais representativa de acordo com os valores de mediana foram respectivamente: comportamento motor aberrante (8 pontos), seguido de apatia/indiferença (6 pontos) e agitação (3 pontos) .

Dos 15 pacientes participantes do estudo transversal, 13 (86,6%) apresentavam o distúrbio da apatia. Logo na sequência apareceram os distúrbios de agitação e comportamento motor aberrante, com 73,3% de prevalência. A figura 5 ilustra esses resultados.

Figura 5: Frequência de distúrbios neuropsiquiátricos de pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado, avaliados pelo Inventário Neuropsiquiátrico.



Fonte: Dados da pesquisa.

Stella et al. (2010) em um estudo com 15 pacientes com DA nos estágios leve, moderado e avançado, residentes em Rio Claro - SP, ao avaliarem a relação entre a gravidade

da demência e a apatia observaram que pacientes em estágios mais avançados de deterioração global apresentam níveis mais elevados de apatia, indicando que se trata de uma síndrome que se agrava conforme a progressão da doença.

Caldas, Pires e Gorzoni (2013) avaliaram a prevalência de sintomas neuropsiquiátricos conforme o estágio da demência e verificaram uma progressão na frequência de apatia e comportamento motor aberrante ao longo do percurso da doença.

A presença de sintomas depressivos foi investigada utilizando-se a Escala de Cornell para Depressão em Demência, respondida pelos cuidadores. Dos 16 pacientes avaliados, 11 (68,75%) apresentaram mais que sete pontos, o que é considerado pela literatura como sintomas depressivos clinicamente relevantes (ALEXOPOULOS et al., 1998; CARTHERY-GOULART et al., 2007).

A mediana referente ao escore total da escala foi igual a 11 pontos, com uma amplitude de 2 a 17 pontos. Na análise por domínios, é possível perceber que os sinais relacionados ao humor e aos distúrbios de comportamento foram os domínios que tiveram maior peso nessa pontuação, como pode ser visto na tabela 6.

Tabela 6: Resultados em mediana, desvio interquartil e amplitude dos pontos obtidos na Escala de Cornell para Depressão em Demência pelos pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado (n=16).

Sintomas depressivos	Mediana (desvio interquartil)	Amplitude
Sinais relacionados ao humor (pontos)	3 (1,37)	0 – 7
Distúrbios de comportamento (pontos)	3 (1,5)	0 – 5
Sinais físicos (pontos)	1 (1)	0 – 2
Funções cíclicas (pontos)	1,66 (1,37)	0 – 4
Distúrbio ideativo (pontos)	0 (1,62)	0 – 8
Escore total (pontos)	11 (4,75)	2 – 17

Os dados relacionados aos sintomas corroboram os valores encontrados por Vital (2011) ao avaliar um grupo de pacientes no estágio leve da DA e os achados de Zubenko et al. (2003) que apontaram sintomas como humor triste, diminuição do interesse ou prazer e agitação como os mais comuns entre os pacientes com DA.

A literatura acrescenta que os distúrbios neuropsiquiátricos, dentre eles também a depressão, estão intimamente associados ao aumento do desgaste do cuidador e de perda funcional e de qualidade de vida dos pacientes (CUMMINGS et al., 1994; LYKETSOS et al., 2002).

8.1.6 Funcionalidade

O perfil funcional dos pacientes foi verificado através do desempenho na realização de testes que avaliam componentes da capacidade funcional de idosos e as atividades básicas de vida diária. A tabela 7 apresenta essas informações.

Tabela 7: Resultados em mediana, desvio interquartil e amplitude da pontuação obtida em testes funcionais pelos pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado.

Instrumentos	N	Mediana (desvio interquartil)	Amplitude
Levantar da cadeira em 30 segundos	16	4,5 (2,75)	2 – 10
Flexão de cotovelo em 30 segundos	16	9,5 (3,25)	3 – 16
Alcançar sentado na cadeira	16	- 4,5 (13,87)	-28 – +31
Coçar as costas	16	-14 (6,25)	-62 – +2
<i>Timed up and go</i> (tempo)	16	18,5 (5,41)	7,6 – 62,3
<i>Timed up and go</i> (passos)	16	29 (5,25)	15- 71
Escala de Equilíbrio Funcional de Berg	16	42(6)	8 – 56
Marcha estacionária de 2 minutos	15	27 (15)	3 - 70
<i>Southampton Assessment of Mobility</i>	16	17 (2,37)	4 – 18
Índice de KATZ	16	2 (0,87)	1 – 6

Cabe destacar que a falta de instrumentos de avaliação funcional validados para a população com DA é muito escassa e faz com que sejam utilizados outros testes para avaliar determinadas variáveis, dificultando assim a discussão dos resultados.

Mas, de uma forma geral, comparando-se o desempenho motor de pacientes com DA avançada com pacientes em estágios anteriores, percebe-se claramente o declínio da função motora e que este se associa ao processo de evolução da doença.

Por exemplo, foi observado em um trabalho recente com pacientes com DA leve, residentes na cidade de Rio Claro, uma média de 11 repetições nos testes de força de membros inferiores e superiores enquanto os pacientes com DA avançada que compuseram nossa amostra realizaram em média 5,6 e 9,4 repetições, respectivamente. Nos testes TUG tempo, TUG passos e BERG a diferença foi ainda maior: 8,6 s; 16,5 passos e 51,8 pontos, contra 22 s; 33,9 passos e 38,8 pontos, indicando um grave prejuízo no que diz respeito a agilidade e equilíbrio, podendo estar associado a um alto risco de quedas na população do nosso estudo (PEDROSO, 2012).

Um justificativa para o mau desempenho dos pacientes do nosso estudo pode estar relacionada ao que O’Keefe et al. (1996) chamam de “distúrbio frontal da marcha”, em geral presente nas fase mais avançadas da DA e que compromete o equilíbrio, causando o encurtamento e lentificação da passada, podendo ainda haver hesitação ou congelamento dos passos.

Os resultados que encontramos para os testes Índice de Katz, Escala de Equilíbrio Funcional de Berg e *Timed up and go* (tempo) foram coerentes com os valores encontrados por Zidan et al. (2012) em uma amostra de 19 pacientes com DA avançada.

Ainda nesse mesmo estudo agora citado, ao compararem funções motoras e atividades de vida diária (AVD) de pacientes nos estágios leve, moderado e avançado da DA, os autores concluíram que o declínio motor é mais evidente nas fases mais avançadas da doença e está associado ao risco de quedas e que a perda de independência para realização das atividades básicas da vida diária foi observada no estágio avançado da doença.

A *Southampton Assessment of Mobility* (SAM) foi o único teste utilizado nesse estudo que foi validado para idosos com demência. Porém, comparando-se o desempenho dos nossos pacientes com os participantes do estudo de adaptação transcultural do instrumento para idosos brasileiros com demência, conduzido por Pereira et al. (2006), vimos pela amplitude da pontuação obtida no teste que a nossa amostra apresentou um melhor desempenho (4 – 18 pontos), contra (0 – 18 pontos), demonstrando a grande variação de mobilidade encontrada nesse estágio da demência.

O teste “marcha estacionária de 2 minutos” foi utilizado como alternativa para avaliar a capacidade aeróbia dos pacientes. Para esse teste em especial, foram analisados os dados de 15 pacientes, pois uma paciente não se mostrou capaz de realizá-lo. Encontramos uma alta variabilidade dos resultados, desde pacientes que realizaram apenas 3 movimentos até pacientes que realizaram 70 repetições. Não foram encontrados estudos que utilizaram esse teste em pacientes com DA, mostrando-se como uma lacuna a ser preenchida pela ciência.

De uma maneira geral, nossos resultados demonstraram o comprometimento da funcionalidade de pacientes com DA em estágio avançado. Andrade et al., (2013) ressaltam que o baixo nível de atividade física encontrado nessa população e até mesmo a “superproteção dos cuidadores em realizar as atividades pelo pacientes” podem estar associados ao declínio funcional. Esses mesmos autores chamam atenção também para o fato de que o mau desempenho em um teste funcional pode estar relacionado ao nível de deterioração das funções cognitivas, prejudicando a compreensão do teste, e não somente aos níveis de capacidade funcional.

8.1.7 Qualidade de vida dos pacientes

Para avaliação da qualidade de vida dos pacientes foi utilizada a Escala de Avaliação da Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer através da versão respondida pelo próprio paciente e da versão respondida pelo familiar ou cuidador em relação ao paciente. Esses dados encontram-se na tabela 8.

Essa escala conta ainda com uma versão que avalia a qualidade de vida do cuidador, porém esses dados encontram-se no tópico 8.2.2 – Qualidade de vida do cuidador.

Tabela 8: Resultados em mediana, desvio interquartil e amplitude referente a qualidade de vida dos pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado.

Escala de Qualidade de Vida	N	Mediana (desvio interquartil)	Amplitude
Qualidade de vida – versão paciente (pontos)	13	37 (6,5)	23 – 46
Qualidade de vida – versão familiar (pontos)	15	31 (5)	22 – 37

Apesar dessa escala ter sido validada para avaliar pacientes com doença de Alzheimer, observamos que no estágio avançado da doença ela se torna de difícil aplicação devido ao grave comprometimento cognitivo apresentado por eles. A grande dificuldade de compreender as questões e de expressar uma percepção subjetiva de sua qualidade de vida foi observada em três dos pacientes deste estudo, sendo, portanto excluídos da análise deste teste.

Ao compararmos as pontuações obtidas nas duas versões da escala, observamos que a percepção que o paciente possui de sua qualidade de vida diverge da visão que o cuidador apresenta em relação a ele.

Isso corrobora os achados de outros estudos brasileiros (INOUYE, PEDRAZZANI, PAVARINI et al., 2010; NOVELLI; CARAMELLI, 2010) que, utilizando o mesmo instrumento também encontraram pontuações superiores na versão do paciente quando comparada à versão do cuidador.

Os valores atribuídos pelos próprios pacientes podem ser justificados pelo fato de apresentarem a capacidade de julgamento e discernimento afetada pela doença, influenciando a real percepção a respeito de suas perdas e limitações (ALMEIDA; CROCCO, 2000). Ao mesmo tempo, a baixa pontuação conferida pelos cuidadores ao paciente, parece indicar uma visão superestimada sobre perdas e limitações, provavelmente influenciada pelo desgaste sofrido por eles (KARTTUNEN et al., 2011).

8.2 Parte 2 – Cuidadores

8.2.1 Caracterização dos cuidadores

O grupo dos cuidadores que participaram deste estudo foi formado por 15 pessoas com idade variando entre 28 e 77 anos, sendo a mediana igual a 54 anos. Observou-se um nível de escolaridade em torno de 4 anos. Quanto ao sexo, as mulheres representaram 86,6% da amostra, onde 46,6% eram filhas dos pacientes e, em sua maioria, casadas (53,3%), como demonstra a tabela 9.

Tabela 9: Dados sociodemográficas dos cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado. (n=15)

Variáveis	Valores
Idade (anos)	
Mediana (desvio interquartil)	54 (8,5)
Amplitude	28 – 77
Escolaridade (anos)	
Mediana (desvio interquartil)	4 (2,5)
Amplitude	2 - 15
Sexo (n)	
Mulheres	13
Homens	2
Estado civil (n)	
Solteiro(a)	1
Casado(a)	8
Divorciado(a)	3
Viúvo(a)	3
Grau de parentesco (n)	
Filha	7
Cônjuge	1
Irmão	1
Nenhum	6

Estes dados, em termos gerais, se aproximam de resultados encontrados em outros estudos brasileiros que buscaram estudar uma amostra de cuidadores (SANTOS; PELZER; RODRIGUES, 2007; LEMOS; GAZZOLA; RAMOS, 2006; LUZARDO, GORINI e SILVA, 2006).

Apesar de poucos estudos, a literatura recente traz algumas informações sobre o cuidador formal de pacientes com DA moderada a grave, em que se percebe um maior nível de escolaridade, cerca de 15 anos e uma menor média de idade, cerca de 45 anos (WILSON et al., 2013), quando comparado aos dados do nosso estudo.

A tabela 10 apresenta alguns dados referentes ao desempenho da função em si. Quanto ao tipo de cuidador, uma parte considerável da nossa amostra (40%) era formada por cuidadores formais, ou seja, aqueles que são pagos para exercer a tarefa, enquanto que nos outros estudos brasileiros citados anteriormente, apenas cuidadores familiares faziam parte da amostra. Isso demonstra a necessidade de se estudar essa parcela da categoria dos cuidadores.

Tabela 10: Características referentes à função de cuidador.

Variáveis	N (%)
Tipo de cuidador	
Formal	6 (40%)
Informal	9 (60%)
Já realizou algum curso para cuidadores?	
Sim	0
Não	15

Em termos de formação para exercer a função, nosso estudo mostrou que 100% da amostra nunca havia participado de cursos e/ou palestras. Em contrapartida, em estudo canadense recente (WILSON et al., 2013b), 73,3% dos cuidadores formais relataram ter recebido treinamento através de cursos promovidos por associações destinadas a ajudar pessoas com DA e demência. Esse assunto, porém, merece algumas ressalvas: dos cuidadores formais que participaram do nosso estudo, não houve nenhum profissional da área da saúde como no estudo canadense, o que parece indicar a falta de reconhecimento da categoria no Brasil e consequente falta de investimento do poder público para contribuir com a formação e o bem-estar desses trabalhadores.

O presente estudo também apresentou importantes informações relacionadas à saúde do cuidador, como pode ser visto na tabela 11.

Tabela 11: Características referentes à saúde do cuidador.

Variáveis	N (%)
Atividade física sistematizada	
Prática	3 (20%)
Não prática	12 (80%)
Principais patologias auto relatadas	
Hipertensão arterial	5 (33,3%)
Diabetes	3 (20%)
Labirintite	1 (6,6%)
Depressão	1 (6,6%)
Osteoporose	1 (6,6%)

Tabela 11: Continuação

Variáveis	N (%)
Principais patologias auto relatadas	
Artrose	1 (6,6%)
Asma	1(6,6%)

A grande maioria dos participantes (80%) relatou não praticar atividade física sistematizada e mais da metade disse apresentar alguma patologia, sendo a hipertensão arterial e a diabetes mellitus as mais frequentes, também mostrado em outro estudo brasileiro (SANTOS; PELZER e RODRIGUES, 2007). No entanto, ao que parece, os estudos sobre o cuidador tem se atentado apenas para a saúde psíquica do mesmo, como estresse, sobrecarga, sintomas depressivos entre outros e tais dados não tem sido associados com outras variáveis de saúde como por exemplo, nível de atividade física e patologias presentes.

Ainda em relação à saúde do cuidador, buscamos avaliar a intensidade do desgaste percebido pelo cuidador para cada distúrbio neuropsiquiátrico presente no NPI, sendo eles: delírio, alucinação, agitação, depressão, ansiedade, euforia, apatia/indiferença, desinibição, irritabilidade/labilidade, comportamento motor aberrante, comportamentos noturnos e apetite/alterações alimentares.

Dentre esses domínios, de acordo com os valores de mediana e desvio interquartil, a “apatia/indiferença” 2(1); “agitação” 2(1,5) e “irritabilidade” 2(2) aparecem como sendo os distúrbios que causam maior nível de desgaste para os cuidadores, como mostra a tabela a seguir.

Tabela 12: Resultados em mediana, desvio interquartil e amplitude da pontuação do desgaste do cuidador em cada domínio do Inventário Neuropsiquiátrico avaliado no momento pré-intervenção.

Inventário Neuropsiquiátrico	Mediana (desvio interquartil)	Amplitude
Escore total (desgaste)	12 (4)	6 – 37
Delírio	0 (0,5)	0 – 3
Alucinação	1 (0,5)	0 – 5
Agitação	2 (2)	0 – 5
Depressão	0 (0,5)	0 – 4
Ansiedade	0 (1)	0 – 5
Euforia	0 (0)	0 – 1
Apatia/ indiferença	2 (1)	0 – 5

Tabela 12 - Continuação

Inventário Neuropsiquiátrico	Mediana (desvio interquartil)	Amplitude
Desinibição	0 (1)	0 – 4
Irritabilidade	2 (1,5)	0 – 4
Comportamento motor aberrante	1 (1,5)	0 – 5
Comportamento noturno	0 (0,5)	0 – 5
Apetite/alterações alimentares	0 (0,5)	0 – 5

8.2.2 Qualidade de vida do cuidador

A versão do cuidador da Escala de Avaliação da Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer foi utilizada para analisar a percepção que eles tinham de sua própria qualidade de vida. A tabela 13 apresenta esses dados.

Tabela 13: Resultados em mediana, desvio interquartil e amplitude referente a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado.

Escala de Qualidade de Vida	N	Mediana (desvio interquartil)	Amplitude
Qualidade de vida – versão cuidador (pontos)	15	37 (4)	17 – 51

A mediana da pontuação obtida por eles foi igual a 37 pontos, variando de 17 a 51 pontos, pontuação esta, inferior à encontrada em outros estudos que também avaliaram cuidadores de pacientes com DA (INOUE, PEDRAZZANI, PAVARINI, 2010; STEIN et al., 2012).

Um estudo realizado pela Universidade Federal de São Carlos, ao comparar cuidadores e não-cuidadores verificou que a percepção de qualidade de vida de cuidadores parece ser negativa quando comparada com não-cuidadores, principalmente nos itens: saúde física, disposição, humor, memória, você em geral e capacidade para fazer atividades de lazer (INOUE, PEDRAZZANI, PAVARINI, 2010).

De acordo com Argimon, Limon, Vila et al. (2005), o estresse diário gerado pela tarefa de cuidar, associado a preocupações a respeito da evolução e prognóstico da doença contribuem para piorar a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com DA.

A literatura aponta que parece haver associação entre a percepção negativa de qualidade de vida do cuidador, a gravidade da demência e a presença de distúrbios neuropsiquiátricos (PAULA, ROQUE, ARAÚJO, 2008) e o grau de dependência do paciente (PINTO et al., 2009).

8.3 Parte 3: Dados qualitativos do estudo transversal

A análise dos dados qualitativos compreendeu os relatos de 15 cuidadores de idosos com doença de Alzheimer em estágio avançado. Com o objetivo de manter em sigilo a identidade dos mesmos, foram utilizados códigos alfanuméricos para identificá-los, como por exemplo: CI12 (cuidador informal 12); CF5 (cuidador formal 5).

O roteiro da entrevista realizada no momento pré-intervenção contemplava três temas, sendo que em cada um deles havia um bloco de questões, como aparece no quadro 3.

Após a transcrição das entrevistas, foi realizada a seleção das partes cruciais e a sistematização das ideias obtidas em algumas possíveis categorias que deveriam apresentar semelhança sintática ou semântica.

Na realidade, as categorias, nesse caso, funcionaram como respostas às perguntas, enquadrando os depoimentos nas possíveis visões de mundo dos participantes. Cabe ressaltar que foram selecionados depoimentos de alguns cuidadores para exemplificar as categorias e que os relatos, na íntegra, encontram-se no apêndice 6.

O quadro a seguir expõem de uma forma geral as categorias que emergiram a partir da análise dos depoimentos dos cuidadores.

Quadro 3 – Temas, perguntas e categorias referentes à entrevista realizada no momento pré-intervenção.

Temas	Perguntas	Categorias
Cuidar, cuidador e pessoa cuidada.	- Pra você, o que é ser cuidador?	Zelador Afetividade
	- Como é a sua relação com a pessoa cuidada?	
Sobrecarga de cuidado.	- Quais as dificuldades em desempenhar essa função?	Sem dificuldade Falta de apoio Distúrbios de comportamento Falta de preparo Perda da independência
	- Você recebe ajuda ou apoio de alguém da família ou de amigos para desempenhar essa função?	O bloco do eu sozinho Dividindo o fardo
	- Depois que você tornou-se cuidador, considera que sua saúde mudou? Como?	Impacto na saúde, relações afetivas e profissionais
	- Considerando o trabalho, amigos e família, o que você acha que mudou na sua vida depois que você tornou-se cuidador?	Há males que vem para o bem Nada mudou
Utilização do manual como suporte para o cuidado.	- Você acha que esse manual pode te ajudar a desempenhar melhor essa função? Como?	Bom pra ele, bom para mim.

Fonte: Dados da pesquisa.

Os resultados encontrados serão apresentados e discutidos seguindo a ordem dos temas do roteiro da entrevista.

8.3.1 Tema 1: Cuidar, cuidador e pessoa cuidada

A temática “Cuidar, cuidador e pessoa cuidada” trouxe à tona a opinião do cuidador sobre o significado da função cuidar e ao mesmo tempo a relação entre cuidador e a pessoa cuidada. Os depoimentos puderam ser agrupados em duas categorias: zelador e afetividade, como mostra o quadro abaixo:

Quadro 4 – Depoimentos, distribuídos em categorias, sobre as perguntas: “Pra você, o que é ser cuidador?” e “Como é a sua relação com a pessoa cuidada?”.

Zelador	Afetividade
“É zelar pela saúde dela, por tudo né? É como se fosse uma criança, você cuidar de uma criança”. CI12.	“A cuidadora é uma pessoa que tem que ter em primeiro lugar paciência, né?” CI4.
“Zelar daquela pessoa quando aquela pessoa <i>tá</i> mais atacado assim, <i>tá</i> mais... a mente da pessoa no decorrer do dia-a-dia tem dia que ela <i>tá</i> bem, tem dia que ela <i>tá</i> ruim. Aquele dia que <i>tá</i> ruim você já tem que largar as outras coisas e procurar pensar só nela <i>né</i> ?” CI10.	“A minha relação, além de cuidadora eu <i>sou</i> assim uma relação bem amiga, sabe? Como se fosse uma mãezona minha que eu <i>tô</i> ali cuidando, <i>tô</i> ali zelando, sabe? Com aquele amor, com aquele carinho. E ela também retribui esse carinho.” CF10.
“Ah é... <i>tá</i> presente, acompanhar, ver os riscos, porque eles perdem a noção de tudo. Auxiliar, entendeu?”CI2.	“Porque assim, antes que a gente não sabia o que era, tinha aquela coisa que a gente não sabia se era doença, se era de maldade, se era de... de <i>tá</i> assim, por ter caído... Então tinha aquela dúvida. Então era um pouco desgastante. E hoje, não mais”. CI2.

Fonte: Dados da pesquisa.

A categoria “Zelador” foi formada por discursos que atribuíam o significado da função cuidar a termos sinônimos, como zelar pelo bem estar, auxiliar e acompanhar. A partir desses discursos percebe-se que parece haver uma troca de papéis entre pais e filhos, no caso dos cuidadores informais ou familiares, onde o pai, agora dependente, necessita dos cuidados do filho.

As respostas da categoria “Afetividade” tinham em comum o fato de em algum momento relacionar sentimentos, ora positivos, ora negativos, como paciência, amor, responsabilidade, anulação, carinho, aceitação, satisfação, gentileza, amizade, estresse, raiva, dúvida, entre outros, para descrever a tarefa de cuidador e a relação com o paciente.

O conflito de sentimentos parece também estar relacionado à evolução da doença, passando por momentos de dúvida e negação nas fases iniciais e pelo estresse e sensação de

anulação nas fases mais avançadas, podendo influenciar e ser influenciado pelo desgaste e sobrecarga percebidos pelo cuidador.

8.3.2 Tema 2: Sobrecarga de cuidado

A partir dessa temática, buscou-se compreender a visão dos cuidadores quanto às dificuldades para desempenhar a função de cuidar; ao suporte social recebido; à percepção da sua própria saúde e mudanças que ocorreram em sua vida depois de se tornar cuidador.

Os relatos dos cuidadores apontaram quatro principais fatores que dificultam o dia-a-dia de cuidado, como mostra o quadro a seguir:

Quadro 5 – Depoimentos, distribuídos em categorias, sobre a pergunta: “Quais as dificuldades em desempenhar essa função?”.

Falta de apoio	Falta de preparo	Distúrbios de comportamento	Perda da independência	Sem dificuldade
“É você não ter apoio. Porque se você tem apoio da família, tudo mais aí fica tudo mais fácil, mas quando você não tem apoio é muito difícil, fica a sobrecarga toda <i>pra</i> você”. CI15	“Eu acredito que seja na parte de alimentação. Não saber o que fazer. Porque às vezes não come uma coisa sólida, então você não sabe o que fazer, se ela tá bem <i>né?</i> Se <i>tá</i> sendo suficiente <i>pra</i> ela...”. CI12	“A gente não sabe assim como lidar com eles realmente. É que ela tem atitudes... eles mudam muito de humor, de repente, a reação. É... a minha dificuldade <i>tá</i> sendo as mudanças dela, os humores”. CF8	“Tem locais que <i>é</i> impróprio para levá-la... então, fica difícil. Não pode deixar sozinha, que a gente sabe que <i>é</i> perigoso. CI2	“Acho que eu não tenho”. CF5
“Eu acho que eu não <i>tô</i> tendo um tempo só <i>pra</i> mim. Eu <i>tô</i> precisando de uma auxiliar <i>pra</i> mim ter um tempo exclusivamente meu. O que <i>tá</i> mais pegando <i>pra</i> mim <i>é</i> não ter lazer. Eu fico muito grudadinha nela. Porque não tenho uma pessoa que fale assim: vai passear que eu fico com ela.” CI2		“Olha, a maior dificuldade <i>é</i> quando a pessoa <i>tá</i> muito atacado <i>né</i> aí você precisa redobrar o cuidado <i>né?</i> Então você tem que esquecer, igual, eu que faço a comida, eu que limpo a casa, eu lavo a roupinha dela, eu passo a roupinha dela, então essas coisas <i>fica</i> em segundo plano, ela <i>é</i> o primeiro plano <i>né?</i> Então eu cuido”. CF10	“É ter que limpar bumbum. <i>Pra</i> mim <i>é</i> ter que limpar bumbum. É muito difícil”. CF9	“Agora, eu não sinto dificuldade. Já senti no início, porque eu não entendia a agressividade, eu me sentia, como fala, sendo agredida, que eu não merecia aquilo. Hoje não, hoje eu, eu... lido melhor”. CI7

Fonte: Dados da pesquisa.

Um fato muito comum dentre os cuidadores familiares é a responsabilidade principal recair sobre uma só pessoa, como foi destacado no relato de alguns cuidadores. Foi possível perceber que a sobrecarga mencionada, trata-se não só de estresse ou cansaço mental, pois com a evolução da doença o paciente torna-se cada vez mais dependente, não conseguindo desempenhar, sozinho, as atividades de vida diária devido a um grave comprometimento físico e cognitivo e, como consequência, o cuidador se vê impossibilitado de cuidar de si próprio.

Luzardo e Waldman (2004), com o objetivo de compreender as dificuldades e as necessidades do cuidador familiar, realizaram um estudo qualitativo onde observaram discursos semelhantes aos encontrados no nosso estudo, indicando o sentimento de sobrecarga e a dificuldade de dividir as tarefas com outras pessoas.

Viu-se também que a complexidade da tarefa de cuidar de alguém com doença de Alzheimer aliada à falta de ajuda de familiares, bem como de políticas públicas voltadas à formação desses cuidadores faz com que eles, muitas vezes, não se sintam capacitados para lidar com as situações adversas do dia-a-dia. Essa sensação de incapacidade acaba gerando um forte sentimento de angústia expresso da fala de uma das cuidadoras entrevistadas.

Outro fator relatado pelos cuidadores foi a presença de distúrbios de comportamento ou distúrbios neuropsiquiátricos. Esses distúrbios estão presentes na maioria dos casos de DA e são descritos na literatura como responsáveis por impor grande desgaste ao cuidador.

Os cuidadores participantes deste estudo relataram apresentar dificuldade no manejo das alterações de humor e irritabilidade dos pacientes. Mas, além dessas, outras alterações, como: agitação, alucinações e delírios podem trazer dificuldade de manejo de pacientes com DA, como mostrou o estudo de Pavarini et al. (2008).

Na fase avançada da doença, a dependência total do paciente é outro fator que contribui para sobrecarregar o cuidador, ainda mais quando este não tem com quem dividir a tarefa. A dependência é tamanha que desempenhar de forma independente até as tarefas mais básicas, como as de autocuidado, torna-se muito difícil. Um agravante é que com o avançar do quadro clínico do paciente, este pode tornar-se incontinente para fezes e urina.

Para um cuidador sem formação na área da saúde, esta tarefa pode ser vista como algo delicado e penoso de ser feito. É o que demonstrou o relato curto e direto de uma cuidadora formal.

Uma pequena parcela dos cuidadores entrevistados mencionou não apresentar qualquer dificuldade para desempenhar suas tarefas. Isso pode estar associado ao fato desses

cuidadores desempenharem essa função há mais de um ano e/ou por terem com quem dividir a tarefa.

Quando questionados sobre o suporte social recebido (família ou amigos), grande parte dos entrevistados revelou não ter com quem compartilhar as responsabilidades exigidas pela tarefa de cuidar de um paciente com Alzheimer em estágio avançado, sendo esta uma situação que pode também gerar conflito familiar entre irmãos.

Por outro lado, embora em menor número, alguns dos cuidadores declararam se sentir apoiados por pessoas da família e no caso específico dos cuidadores formais, além do apoio dos familiares do paciente, dois relataram trabalhar por turnos ou dias alternados com outro cuidador, o que parece amenizar o fardo da tarefa.

Os trechos das entrevistas transcritos no quadro abaixo ilustram as categorias formadas a partir das respostas para essa questão.

Quadro 6 – Depoimentos, distribuídos em categorias, sobre a pergunta: “Você recebe ajuda ou apoio de alguém da família ou de amigos para desempenhar essa função?”.

O bloco do eu sozinho	Dividindo o fardo
“Não, porque tudo que tem que fazer, é eu que tenho que fazer”. CI1	“Tem a minha esposa <i>né?</i> Fora isso não tem mais ninguém”. CI3
“Não, eu faço sozinha. <i>É</i> eu e ela mesma”. CF10	“Ah, eu sinto muito apoio do meu marido, o meu irmão e a minha cunhada também, quando há necessidade, estão sempre prontos, sobrinhos. Então no geral sim, <i>tô</i> sendo apoiada”. CI7
“Eu falo para os meus irmãos o seguinte: se você não pode ajudar fisicamente, então que você <i>ajuda</i> financeiramente, ai já sobra <i>pra</i> você pagar pra uma pessoa <i>pra</i> te ajudar sabe? <i>É</i> muita coisa <i>pra</i> cabeça de uma pessoa”. CI15	“Eu tenho a minha filha, porque tem a igreja que eu vou, em campinas, então o culto é muito longo, 2 horas. Então minha filha tenta me facilitar só isso. ‘-Ahh, você vai na igreja? Então eu fico com a vovó’. Essas horinhas, <i>é</i> a única 2 horinhas semanais que eu tenho”. CI4

Fonte: Dados da pesquisa.

As últimas duas perguntas da temática “Sobrecarga de cuidado”, por serem próximas, tiveram suas respostas agrupadas em um mesmo conjunto de categorias. Dessa forma, quando questionados sobre a percepção que tinham da sua própria saúde e mudanças que ocorreram em sua vida depois de se tornar cuidador, três categorias foram reveladas. O quadro x apresenta esses dados.

Quadro 7 – Depoimentos, distribuídos em categorias, sobre as perguntas: “Depois que você tornou-se cuidador, considera que sua saúde mudou? Como?” e “Considerando o trabalho, amigos e família, o que você acha que mudou na sua vida depois que você tornou-se cuidador?”.

Impacto na saúde, relações afetivas e profissionais	Há males que vem para o bem	Nada mudou
“Ah, eu acho que sim. Até a diabetes aumentou. Antes ela era mais controlada”. CI2	“Ah, é que a gente sente prazer em poder ajudar a pessoa <i>né?</i> Então, a gente fica mais contente”. CI3	“Em termo de saúde, não”. CI6
“Completamente. Cansaço, depressão, desânimo, compulsão, ansiedade. Eu como até parede se deixar. Chorando, <i>pra</i> baixo, não tem ânimo nem <i>pra</i> se arrumar”. CI14	“Acho que <i>pra</i> melhor, viu? Ah, sei lá, não sei. Parece que a gente tem mais ânimo, assim, se sente mais útil”. CF5	“Eu acho que eu <i>tô</i> normal. Por enquanto não mudou”. CF8
“Eu sinto que eu não <i>tô</i> progredindo mais no meu trabalho. Não <i>tá</i> rendendo mais, entendeu? Meus patrões não reclamam entendeu, porque eles são umas pessoas maravilhosas, mas eu mesma sinto, sabe?” CI15	“Me fez é crescer mais. Porque, muitas vezes a gente acha que com a gente não pode acontecer nada, então assim, cuidar de outras pessoas, você vê, você sabe que, a gente não vale nada nesse mundo, <i>né?</i> A gente é... Passa a dar mais valor”. CF11	“Eu continuo uma pessoa saudável. Normal”. CF9
“Ah, meus filhos reclamam muito que agora é tudo por causa do serviço” CF8	“É, eu não sou de muitos amigos não. A única pessoa que eu tenho bastante amizade, não se afastou da minha casa, pelo contrário, ela me ajuda bastante, ficou mais próxima ainda”. CI15	“Não, não, é o mesmo. Não mudou nada”. CI6
“Na parte de amizade, se você sair, você sai com o pensamento já ‘Será que tá bem? Será que estão olhando?’. Não fica muito tempo fora também, é bem limitado”. CI12	“Você sabe que eu acho até melhor? Porque, eu morava sozinha porque minhas filhas casaram depois meu marido faleceu. Então uma faz companhia <i>pra</i> outra ali à noite. Então <i>pra</i> mim, não me afetou essa parte <i>né?</i> ” CF10	“Não. <i>Pra</i> mim tá bom”. CI3

Fonte: Dados da pesquisa.

A DA por ser uma patologia progressiva e ainda sem cura impacta não só a vida do paciente, mas também a do cuidador, podendo prejudicar sua saúde física e psicológica, bem como as relações estabelecidas no ambiente familiar (CRUZ; HAMDAN, 2008). Além disso, as relações sociais, envolvendo amigos e o trabalho, parecem ser dificultadas, como mencionaram alguns cuidadores.

Os cuidadores expressaram em seus depoimentos que o fato de cuidarem de alguém com DA contribuiu para fragilizar suas relações familiares, não sobrando muito tempo para se dedicarem aos filhos ou ao cônjuge, podendo ainda causar um impasse entre os irmãos sobre a divisão das tarefas do cuidar, muitas vezes provocando brigas ou o afastamento entre eles.

Quanto ao trabalho, alguns relataram que o desgaste da função de cuidador acaba exercendo efeito negativo sobre outras funções. Vale ressaltar que o termo trabalho é entendido aqui como todo tipo de ocupação que o cuidador tenha. Seja fora de casa ou mesmo o trabalho doméstico, ou o próprio trabalho de cuidador de idosos.

Em relação às amizades, o sentimento mais presente no relato dos cuidadores o de isolamento. Alguns parecem sentir que os amigos se afastaram e outros relataram que deixaram de frequentar reuniões sociais porque não conseguem se desligar das preocupações do cuidar ou porque não têm com quem dividir a tarefa.

Por outro lado, alguns cuidadores demonstraram em seus depoimentos uma visão mais positiva a cerca da situação, acreditando que as próprias adversidades vividas servem para que eles se sintam úteis, se tornem pessoas melhores, valorizem mais a vida e até melhorem as suas relações afetivas.

Houve também aqueles que relataram que o fato de passarem a cuidar de uma pessoa com Alzheimer não trouxe prejuízo para nenhum setor de suas vidas. Nem em relação à saúde, nem nas relações afetivas e sociais. É o que demonstra a categoria “nada mudou”

8.3.3 Tema 3: Utilização do manual como suporte para o cuidado.

A última questão levantada na entrevista no momento anterior ao início da intervenção foi sobre a expectativa do cuidador a respeito da utilização do manual como suporte para o cuidado.

Sendo assim, quando perguntado: “- Você acha que esse manual pode te ajudar a desempenhar melhor essa função? Como?”, todos os cuidadores demonstraram acreditar que a utilização do manual, de uma maneira geral, traria benefícios para o paciente e conseqüentemente para eles próprios. Esses relatos foram então agrupados em uma única categoria, nomeada “Bom pra ele, bom para mim”. O quadro a seguir exemplifica essa categoria com alguns depoimentos.

Quadro 8 – Depoimentos sobre a pergunta: “Você acha que esse manual pode te ajudar a desempenhar melhor essa função? Como?”.

Bom pra ele, bom para mim.
“Ah, vai me ajudar porque vai <i>vim</i> fazer uns exercícios, então eu já vou conversar mais com ela, com as pessoas que <i>vim</i> pra ajudar eu a fazer a, <i>vamo</i> supor, se você <i>vim</i> fazer o exercício comigo e com ela, eu me abro mais, então pra mim, me ajuda bastante”. C11
“Ah, sim. Com certeza. Eu acho que vai me orientar melhor. Talvez, eu <i>esteje</i> fazendo pela minha boa vontade, <i>né?</i> Como eu te falei das revistas, <i>né?</i> Talvez, haverá uma disciplina <i>pra</i> mim, é assim que eu <i>tô</i> vendo”. C17
“Eu acho que sim, viu? Bastante. É, porque como você mesmo falou que a gente vai aprender alguns exercícios, no caso, vocês já conhecem <i>né</i> o que ela tem, então vocês vão ensinar a gente a lidar com eles melhor. Eu acho que isso aí vai ajudar muito porque ela vai se sentir útil <i>né</i> com a alguma coisa, então vai me dar prazer em poder ajudar, porque eu vou me sentir mais aliviada até em ver que ela tá bem”. CF8

Quadro 8 – Continuação.

Bom pra ele, bom para mim.
“Ah, vai me ajudar bastante, bastante mesmo, vai me ajudar muito. A orientação, ela é muito importante, <i>né?</i> Pra gente saber lidar assim melhor <i>né</i> com a pessoa”. Eu penso assim, psicológico, é assim, na parte física <i>né</i> de fazer alguns exercícios. Eu vou ter que fazer com ela <i>né?</i> Porque ela não vai fazer sozinha <i>né?</i> De certa forma, vai ser bom até <i>pra</i> mim”. CF10
“Eu acredito que sim porque... a gente não tem muito conhecimento de como é a doença. A gente não sabe muito o que fazer <i>né?</i> E por mais simples que a orientação seja, com certeza vai ajudar <i>né?</i> ” CI12
“Ah, eu tenho muita esperança. Eu tenho muita esperança que ajude, que me ajude bastante. Eu espero na... na coisa, nos exercícios, entendeu? No que eu venha a escutar de vocês falando, explicando. Eu pretendo assistir as palestras que eu souber que tem, eu quero vir, porque eu quero escutar o que vocês tem a dizer, o que vocês tem a ensinar <i>pra</i> gente, entendeu, como cuidar deles. Eu tenho muita esperança, por isso que eu vim procurar”. CI15

Fonte: Dados da pesquisa.

Na visão dos cuidadores, eles também seriam beneficiados porque teriam apoio, alguém com quem conversar; para ensinar sobre a doença e ensinar a lidar com o paciente. Percebe-se aí a necessidade que eles sentiam em serem atendidos, incluídos em algum tipo de intervenção.

8.4 Estudo 2 – Longitudinal

8.4.1 Parte 1: Pacientes

8.4.2 Efeito da intervenção sobre as funções cognitivas dos pacientes

Foram observadas alterações nos resultados das avaliações cognitivas, porém a comparação realizada pelo teste de Friedman entre os três momentos não mostrou significância estatística para o MEEM ($\chi^2(2)=8,77$, $p=0,12$) e o MEEM-g ($\chi^2(2)= 6,69$, $p=0,35$), como mostra a tabela abaixo.

Tabela 14: Resultados em mediana e desvio interquartil da avaliação cognitiva (pré-intervenção, pós-intervenção e *follow up*) de pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado.

Instrumentos	Pré (n=16)	Pós (n=13)	Follow up (n=12)	$\chi^2(\text{gl})$	<i>p</i>
MEEM	5,5 (3,75)	3 (4,5)	3,5 (3,12)	8,77(2)	0,12
MEEM-g	20,5 (5,75)	17 (7)	17 (3,75)	6,69(2)	0,35

MEEM: Mini Exame do Estado Mental; MEEM-g: Mini Exame do Estado Mental-grave.

Em estudo de revisão sistemática com oito artigos, Coelho et al. (2009) verificaram que o exercício físico pode contribuir para preservar ou melhorar ao menos temporariamente as funções cognitivas de pacientes com DA. Porém, não foi possível estabelecer recomendações sobre o tipo e intensidade de exercício físico necessários para alcançar esses efeitos.

Por outro lado, um estudo conduzido por Vital et al. (2012), através de um protocolo de treinamento com pesos de intensidade leve, realizado durante quatro meses, três vezes na semana, com uma hora de duração por sessão, também não conseguiram evidenciar melhoras nas funções cognitivas de pacientes, mesmo estando nos estágios leve e moderado da doença.

Em se tratando dos nossos resultados, talvez o fato dos pacientes estarem em um nível avançado de declínio cognitivo não tenha sido possível, com o tipo e a duração da intervenção proposta, recuperar funções avaliadas pelos testes, como por exemplo, memória imediata, evocação e linguagem.

Isso se reflete também na escassez de instrumentos capazes de avaliar a função cognitiva de pacientes com DA avançada, já que o instrumento tradicional – o MEEM – apresenta em muitos casos, o chamado “efeito-chão”, onde pacientes não conseguem pontuar no teste.

Cabe ressaltar ainda que pouco se sabe sobre o funcionamento cognitivo de pacientes que já se encontram no estágio avançado da doença. Sendo assim, são necessários novos estudos com esta população para gerar conhecimentos com a finalidade de validar instrumentos capazes de avaliar as funções cognitivas nos estágios mais avançados da DA, bem como estratégias de intervenção que sejam benéficas para a manutenção ou melhora dessas funções.

8.4.3 Efeito da intervenção sobre os distúrbios neuropsiquiátricos dos pacientes

Observando os dados de mediana referentes à frequência e intensidade dos distúrbios neuropsiquiátricos avaliados pelo NPI total, percebe-se que houve uma diminuição desses distúrbios do momento inicial da pesquisa (33 pontos) para o momento pós-intervenção (27 pontos), seguido de um aumento no momento final do *follow up* superando os valores iniciais (34,5 pontos).

Porém, na comparação entre os momentos, realizada pelo teste de Friedman, as alterações não se mostraram significativas ($\chi^2(2)=3,50, p=0,17$). O mesmo teste estatístico foi

utilizado para comparar a pontuação de cada um dos domínios do NPI e para todos eles o valor de p também não foi significativo ($p>0,05$), como mostra a tabela 15.

Tabela 15: Resultados em mediana e desvio interquartil dos valores de frequência e intensidade do NPI total e dos seus domínios durante os três momentos da pesquisa.

Inventário Neuropsiquiátrico	Pré (n=15)	Pós (n=13)	Follow up (n=13)	χ^2 (gl)	p
Escore total	33 (11,5)	27 (10,75)	34,5 (9,87)	3,50 (2)	0,17
Delírio	0 (1)	0 (0,5)	0 (0,75)	0,80(2)	0,67
Alucinação	1 (2)	2 (2,5)	0 (2,62)	1,55 (2)	0,45
Agitação	3 (4,5)	0 (3,5)	4,5 (5,5)	1,67(2)	0,43
Depressão	0 (1)	0 (0,25)	0 (1,12)	0,32(2)	0,85
Ansiedade	0 (6)	0 (3)	0 (0,75)	2,66(2)	0,26
Euforia	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1,00(2)	0,60
Apatia	6 (3,5)	2 (3)	7 (5,75)	1,42(2)	0,49
Desinibição	0 (0)	0 (2)	0 (2,37)	0,74(2)	0,96
Irritabilidade	2 (4,5)	0 (2,5)	2 (5,5)	6,00(2)	0,50
Comportamento motor aberrante	8 (6)	4 (5)	5,5 (6)	2,05(2)	0,35
Comportamento noturno	0 (0)	0 (3)	5 (4,3)	2,60(2)	0,27
Apetite	0 (0)	0 (0)	0 (1,5)	0,87(2)	0,64

Apesar da não significância estatística dos dados citados acima, alguns valores descritivos merecem destaque e serão discutidos a seguir.

Assim como no momento inicial da pesquisa, já descrito no estudo transversal, os domínios “comportamento motor aberrante” e “apatia” mantiveram-se com as pontuações mais elevadas também no momento pós-intervenção. Já no *follow up*, as avaliações mostraram que o domínio “apatia” tornou-se o mais pontuado, seguido por “comportamento noturno”. De todos os domínios, a “euforia” foi o menos pontuado em todos os momentos de avaliação.

Os resultados em mediana referentes aos momentos pré-intervenção e pós-intervenção, parecem sugerir que o protocolo de intervenção proposto tenha interferido para a redução da frequência e intensidade dos distúrbios de “agitação”, “apatia”, “irritabilidade” e “comportamento motor aberrante”.

Possíveis explicações para esses achados podem estar atreladas a própria característica do protocolo domiciliar que acabou mudando a rotina da casa e da vida do paciente. Com o

início das intervenções, os pacientes que na maioria das vezes viviam somente em casa, tendo contato apenas com o cuidador e/ou familiar, passaram a receber visitas regulares dos profissionais, onde além da realização dos exercícios estavam sempre dispostos a ouvir e conversar com os pacientes, favorecendo e estimulando a socialização e, com isso, foram sendo formados laços afetivos entre cuidador/profissional/paciente.

Em um estudo de revisão, Hernandez et al. (2011) investigaram a relação entre exercício físico e sintomas neuropsiquiátricos na DA e observaram bons resultados envolvendo os distúrbios de agitação e sono em idosos institucionalizados. Todos os estudos incluídos na revisão apresentavam protocolos multimodais reforçando os benefícios desse tipo de intervenção. Os autores, porém não discutem os possíveis mecanismos neurobiológicos que poderiam estar envolvidos com os benefícios do exercício para esses distúrbios.

Quanto aos sintomas depressivos avaliados pela Escala de Cornell para Depressão em Demência, também não foi encontrada significância estatística nos valores referentes aos três momentos ($\chi^2(2)=2,77$; $p>0,05$), como mostra a tabela 16.

Tabela 16: Resultados em mediana e desvio interquartil da pontuação referente aos sintomas depressivos de pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado.

Instrumento	Pré (n=16)	Pós (n=13)	Follow up (n=12)	$\chi^2(\text{gl})$	<i>p</i>
Cornell (pontos)	11 (4,75)	6 (3,75)	10,5 (4,12)	2,77(2)	0,25

A socialização proporcionada pela intervenção domiciliar e o engajamento em um programa de exercícios motores e cognitivos parece ter beneficiado os pacientes, ao menos nos primeiros três meses de intervenção, visto que de acordo com os valores de mediana, do momento pré-intervenção para o momento pós-intervenção houve uma redução dos sintomas depressivos avaliados pela Escala Cornell de depressão em demência. Esses valores apontam que os pacientes saíram de uma classificação de “sintomas depressivos clinicamente relevantes” registrada no momento pré.

De acordo com a literatura, porém, ainda não há consenso em relação aos benefícios do exercício físico sobre os sintomas depressivos de pacientes com DA (VITAL et al., 2012), pois alguns estudos observam redução desses sintomas, enquanto outros estudos não, como os estudos de Teri et al. (2003) e Steinberg et al. (2009), respectivamente, ambos protocolos domiciliares. Sendo assim, destaca-se a necessidade de que mais estudos com intervenções domiciliares sejam realizados.

8.4.4 Efeito da intervenção sobre a funcionalidade dos pacientes

A tabela 17 traz a comparação do desempenho dos pacientes nos testes que avaliaram a funcionalidade nos três momentos da pesquisa e o valor de p para cada um dos testes.

Tabela 17: Resultados em mediana e desvio interquartil da comparação dos valores dos testes funcionais de pacientes com DA em estágio avançado, realizados nos três momentos da pesquisa.

Instrumentos	N	Pré	N	Pós	N	Follow up	χ^2 (gl)	p
Levantar da cadeira em 30s.	16	4,5(2,7)	13	5(3,2)	10	5 (2,5)	2,38(2)	0,30
Flexão de cotovelo em 30s.	16	9,5(3,2)	13	12(3,5)	12	11(4)	1,7(2)	0,41
Alcançar sentado na cadeira	16	-4,5(13,8)	13	-11(14,2)	11	-9(23,5)	0,18(2)	0,91
Coçar as costas	16	-14(6,2)	13	-13(9,5)	12	-12,5(11,1)	3,1(2)	0,20
Timed up and go (tempo)	16	18,5(5,4)	13	21,2(9,0)	12	20,0(10,3)	0,50(2)	0,85
Timed up and go (passos)	16	29(5,2)	13	31(7,2)	12	30(9,12)	1,63(2)	0,44
Escala de Equilíbrio Funcional de Berg	15	42(6)	13	44(11,7)	12	32(19,3)	10,3(2)	0,006*
Marcha estacionária de 2min.	15	27(15)	12	19,5(13,3)	9	14(15,2)	0,8(2)	0,65
Southampton Assessment of Mobility	16	17(2,3)	13	17(1,7)	12	16(5,6)	1,5(2)	0,47
Índice de KATZ	16	2 (0,8)	13	2 (1)	12	3 (2)	0,8(2)	0,65

Como apenas os valores da Escala de Equilíbrio Funcional de Berg foram significativos ($\chi^2(2)=10,3$, $p=0,006$), testes de Wilcoxon foram utilizados para detalhar esses achados e uma correção de Bonferroni foi aplicada e todos os efeitos foram testados com um nível de significância de 0,0167.

Os resultados demonstraram que o equilíbrio funcional sofreu uma redução significativa comparando-se o momento *follow up* (mediana=32 pontos) com o momento pós-intervenção (mediana= 44 pontos); $z=-2875$, $p=0,004$. O tamanho do efeito encontrado foi $r=-79,86$, considerado grande de acordo com as convenções de Cohen.

Forbes et al. (2008) realizaram uma revisão sistemática em que analisaram ensaios clínicos randomizados controlados que avaliaram o efeito de programas de exercício físico na manutenção ou melhora da funcionalidade e de outras variáveis em pessoas com demência de qualquer tipo ou nível de gravidade e ao final do estudo concluíram que não há consenso que permita afirmar a eficácia dos programas de exercício físico nas variáveis analisadas. Porém, a rigidez usada para a inclusão dos artigos nessa revisão, fez com que apenas 2 fossem analisados e isso pode ter influenciado os resultados do estudo. Por último, os autores

ênfatizam que mais pesquisas sejam realizadas a fim de identificar a modalidade, frequência, intensidade e duração do exercício físico ideal para a prática de pessoas com diferentes tipos e gravidade de demência, bem como os possíveis efeitos adversos dessa prática.

Por outro lado, outro estudo de revisão analisou o efeito do exercício físico sobre a força, equilíbrio, mobilidade e realização de atividades de vida diária em indivíduos idosos com demência e verificaram benefícios dessa prática em todas as fases da demência, sendo encontrados melhores resultados com intervenções do tipo multimodal, onde há a estimulação de vários componentes da capacidade funcional (BLANKEVOORT et al., 2010).

Em relação às variáveis motoras, um estudo com intervenção domiciliar em que foram realizados exercícios de resistência aeróbia, de força, equilíbrio e flexibilidade durante 12 semanas, verificou uma tendência de melhora nos testes de força, porém com piora dos sintomas depressivos e da qualidade de vida (STEINBERG et al., 2009).

Coelho (2010) através do desenvolvimento de um programa de tarefa dupla, onde o exercício físico era realizado concomitantemente com uma atividade de estimulação das funções cognitivas frontais, durante um período de 4 meses, 3 vezes na semana em dias não-consecutivos e duração de 60 minutos, evidenciou benefícios desse tipo de treinamento nas funções cognitivas frontais e melhora na marcha, comprimento da passada, nos componentes da capacidade funcional e redução da frequência de quedas de pacientes com DA.

Foi realizado ainda um acompanhamento da ocorrência de quedas sofridas pelos pacientes durante o estudo. A tabela 18 apresenta individualmente esses dados.

Tabela 18: Resultados de frequência de quedas sofridas pelo pacientes nos últimos seis meses antes do início da pesquisa e durante o seu desenvolvimento.

Paciente	Número de quedas sofridas nos últimos 6 meses antes da pesquisa)	Número de quedas sofridas durante o desenvolvimento da pesquisa
1	0	0
2	0	0
3	0	0
4	1	3
5	1	2 *
6	0	0
7	0	0
8	1	0
9	1	3
10	0	-
11	0	0
12	1	0
13	0	0

Tabela 18: Continuação.

Paciente	Número de quedas sofridas nos últimos 6 meses antes da pesquisa)	Número de quedas sofridas durante o desenvolvimento da pesquisa
14	1	0
15	2	2*
16	1	*

* Pacientes que faleceram durante o período de desenvolvimento da pesquisa.

- Deixou o estudo por motivo de doença.

No momento pré-intervenção 8 dos 16 pacientes apresentaram histórico de quedas nos últimos 6 meses. Ao longo do desenvolvimento da pesquisa, 3 deixaram de cair, 3 aumentaram a frequência de quedas e 1 manteve a mesma frequência. Cabe ressaltar que os pacientes que caíram durante a pesquisa foram somente aqueles que já apresentavam histórico de quedas.

Observamos também que 2 pacientes que caíram durante o período do estudo tiveram como consequência fratura do fêmur e infelizmente vieram a falecer. Esses dados servem de alerta para a importância e gravidade das quedas em idosos com DA que devido ao estado geral de saúde podem resultar em sérias complicações, aumentando o grau de dependência funcional e podendo contribuir para internação e institucionalização dos mesmos.

Nossos resultados sugerem que a intervenção domiciliar realizada não foi capaz de reduzir a frequência de quedas da amostra, o que era de se esperar já que não observamos melhoras significativas nos testes usados para avaliar o equilíbrio e mobilidade desses pacientes.

No entanto, sabe-se que a ocorrência de quedas entre pacientes com DA deve ser vista como um evento multifatorial, onde os fatores de risco estão fortemente associados. Dentre esses fatores, podemos citar alguns que estavam presentes em nossa amostra, como: por exemplo, histórico recorrente de queda, declínio funcional, riscos ambientais e interação medicamentosa. Especificamente sobre o uso de medicamentos, a literatura tem apontado que o uso de medicamentos do tipo psicotrópicos e antidepressivos está relacionado ao aumento do risco de quedas nessa população, por causarem sonolência e déficit motor (KATONARITA; RADANOVIC, 2009).

8.4.5 Efeito da intervenção sobre qualidade de vida dos pacientes

A comparação entre os valores de mediana para os três momentos de avaliação da qualidade de vida mostrou que, de uma forma geral, a pontuação nas duas versões aumentou

no momento pós e que, no *follow up*, diminuiu. Porém esses resultados, tanto na versão do paciente, quanto na versão do familiar ou cuidador em relação ao paciente, não foram estatisticamente significativos ($p>0,05$), como mostra a tabela 19.

Tabela 19: Resultados em mediana e desvio interquartil da comparação da qualidade de vida dos pacientes nos três momentos da pesquisa.

	N	Pré	N	Pós	N	Follow up	$\chi^2(\text{gl})$	p
Qualidade de vida - versão paciente	13	37 (6,5)	12	38,5 (6,3)	8	35 (3,6)	0,30(2)	0,85
Qualidade de vida - versão familiar	15	31 (5)	13	33 (4,5)	12	27,5 (6,5)	4,13(2)	0,12

Grosso et al. (2012) analisaram o efeito de um programa que enfatizava a estimulação dos componentes da capacidade funcional associado a tarefas cognitivas, com a intensidade em torno de 60 – 80% da frequência cardíaca máxima, durante um período de 6 meses, sendo realizado três vezes na semana. Os autores também não conseguiram obter melhoras estatisticamente relevantes para qualidade de vida. No entanto, eles chamam atenção para a possível associação entre presença de sintomas depressivos e pior percepção da qualidade de vida, já que se tratando de um constructo multidimensional pode ser influenciado, entre outros fatores, pelo estado emocional do sujeito.

8.5 Parte 2: Cuidadores

8.5.1 Efeito da intervenção sobre o desgaste do cuidador

Os escores da versão desgaste do Inventário Neuropsiquiátrico (NPI) apresentados nos três momentos da pesquisa demonstraram um aumento no momento *follow up* em relação aos momentos anteriores, no entanto, tais alterações não foram estatisticamente significativas ($\chi^2(2)=1,64$, $p=0,43$), como mostra a tabela 20.

O nível de desgaste dos cuidadores analisados separadamente para cada domínio do instrumento também não mostrou significância estatística, como é mostrado na tabela 20.

Tabela 20: Resultados em mediana e desvio interquartil da pontuação do desgaste do cuidador em cada domínio do Inventário Neuropsiquiátrico avaliado nos três momentos da pesquisa.

Inventário Neuropsiquiátrico	Pré (n=15)	Pós (n=13)	Follow up (n=12)	$\chi^2(\text{gl})$	p
NPI (total)	12 (4)	12 (5,25)	15 (8,5)	1,64(2)	0,43

Tabela 20 – Continuação

Delírio	0 (0,5)	0 (0,25)	0 (0,37)	4(2)	0,13
Alucinação	1 (0,5)	1 (1,75)	0 (0,87)	2,33(2)	0,31
Agitação	2 (2)	0 (2,5)	2 (2,5)	1,15(2)	0,56
Depressão	0 (0,5)	0 (0,25)	0 (0,37)	0,77(2)	0,96
Ansiedade	0 (1)	0 (1,5)	0 (0,87)	0,85(2)	0,65
Euforia	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2,00(2)	0,36
Apatia	2 (1)	1 (1)	3 (1,5)	3,94(2)	0,13
Desinibição	0 (1)	0 (1)	0 (0,87)	0,34(2)	0,84
Irritabilidade	2 (1,5)	0 (1,75)	1,5 (2,37)	0,92(2)	0,62
Comportamento motor aberrante	1 (1,5)	1 (0,75)	1 (1,25)	0,59(2)	0,97
Comportamento noturno	0 (0,5)	0 (1,75)	0,5 (1,87)	1,55(2)	0,45
Apetite	0 (0,5)	0 (0)	0 (0,37)	0,87(2)	0,64

Ainda observando a tabela acima, foi possível perceber através dos dados descritivos que nos momentos pré-intervenção e *follow up*, os domínios que eram causa de maior nível de desgaste para o cuidador foram “apatia”, “agitação” e “irritabilidade”. No momento pós-intervenção, no lugar da “apatia”, o distúrbio de “alucinação” ficou entre os três domínios com maior pontuação média de desgaste.

Por outro lado, a “euforia” foi o distúrbio neuropsiquiátrico que menos causou desgaste ao cuidador, mas isso não surpreende, visto que foi também o menos frequente nos pacientes. Depois dele, o domínio “delírio” foi o que causou menos desgaste ao cuidador no momento pré-intervenção e no *follow up* e no momento pós-intervenção foram os distúrbios relacionados ao “apetite”.

8.5.2 Efeito da intervenção sobre a qualidade de vida dos cuidadores

A tabela 21 apresenta os valores para a percepção que os cuidadores apresentavam sobre sua própria qualidade de vida durante os três momentos da pesquisa.

Tabela 21: Resultados em mediana e desvio interquartil da comparação da pontuação da Escala de Avaliação da Qualidade de Vida na Demência - verão cuidador, avaliada nos três momentos da pesquisa.

	Pré (n=15)	Pós (n=13)	Follow up (n=12)	x2(gl)	p
Qualidade de vida – versão cuidador	37 (4)	31(6,25)	36,5 (5,5)	2,36(2)	0,30

Percebe-se que, de acordo com os valores expressos em mediana, houve uma piora nas avaliações do momento pré-intervenção para o momento pós-intervenção e em seguida, um aumento no *follow up* aproximando-se do valor inicial. No entanto, essas alterações não foram estatisticamente significativas ($p > 0,05$) segundo o teste de Friedman.

Ressaltamos como uma limitação do nosso estudo a falta de algumas informações a respeito do cuidador (e.g. sintomas depressivos, situação econômica e sobrecarga) que poderiam contribuir para o melhor entendimento dos resultados aqui apresentados. Esses dados deixaram de ser coletados já que o foco das avaliações eram os pacientes. Diante disso, mais estudos se fazem necessários buscando investigar o impacto de um programa domiciliar voltado para os pacientes na qualidade de vida do cuidador.

8.6 Parte 3: Dados qualitativos dos estudo longitudinal

Além de investigar a expectativa do cuidador sobre a utilização do manual como suporte para o cuidado, foi avaliada também a aplicabilidade do mesmo após um período de três meses.

Para isso, no período pós-intervenção, foi realizada uma nova entrevista com perguntas que davam continuidade ao tema 3 da entrevista. O quadro 9 ilustra as categorias formadas a partir dos depoimentos dos cuidadores para as perguntas citadas.

Quadro 9 – Tema, perguntas e categorias referentes à entrevista realizada no momento pós-intervenção.

Tema	Perguntas	Categorias
Utilização do manual como suporte para o cuidado.	Qual foi a maior dificuldade para executar as atividades propostas pelo manual?	Manejo do paciente Exercício
	O que você acha que deve melhorar nesse manual?	Não precisa mudar Atividades Frequência semanal Visitas dos profissionais.
	Você acha que o idoso melhorou com os exercícios sugeridos no manual? O que?	Disposição e socialização Manteve a parte física Melhorou componentes físicos
	Você pretende continuar a fazer esses exercícios após terminarmos a pesquisa? Por quê?	Querem continuar Não é possível

Fonte: Dados da pesquisa.

Após três meses recebendo o treinamento para utilização do manual, os cuidadores foram questionados sobre as dificuldades encontradas para executar as atividades nos dias em que não recebiam a visita do profissional de saúde. O quadro 10 exemplifica alguns depoimentos a esse respeito.

Quadro 10 – Depoimentos, distribuídos em categorias, sobre a pergunta: “Qual foi a maior dificuldade para executar as atividades propostas pelo manual?”.

Manejo do paciente	Exercício
“Olha... no começo do ano até que ela fazia todas as atividades, depois que ela começou a não querer fazer mais <i>né?</i> E a gente tenta não entrar em atrito com ela <i>né</i> , senão piora. Aí ela fica brava, fica xingando a gente, então a gente evita mais que pode <i>né?</i> ”. CF11	“É... o que eu mais encontrei dificuldade foram os movimentos de perna, dobrar a perna, <i>né?</i> Fazer aquele da cadeira lá, muito pouquinho, entendeu? E... ela não conseguia mais, chegou <i>no</i> limite. Aquela da cadeira, da bola também, muito pouquinho, mínimo. O movimento dela era mínimo <i>né?</i> Então, esse daí.” CI6
“Então, no começo <i>tava</i> tudo bem, que ela tinha disposição <i>pra</i> fazer, <i>né?</i> Era, foi muito bom. Depois ficou difícil, que ela começou a perder o interesse, a ficar brava, foi o que eu te falei, porque a doença avançou mais, o médico falou <i>né?</i> Então mudou totalmente o comportamento, daí ficou difícil porque ela não tinha cooperação, ela não queria fazer, então não tinha como. E não tinha como, sabe, então ficou complicado <i>pra</i> fazer por causa da parte dela”. CF8	“De fazer? Eu acho que os pesinhos <i>né?</i> Aquele de um quilo ela não consegue fazer. Só com aquele mais levinho, ainda ela faz assim... parece que ela não gosta de fazer. Agora quando é <i>pra</i> fazer aquele ela não reclama, faz. Ficar de pontinha do pé, equilíbrio, essas coisas, ela gosta muito desse trabalhinho <i>né?</i> Agora, falou de pegar o pesinho, por a mão...” CF10
“Comigo ela retrucava, agora com o professor não, ela faz belezinha”. CI15	“Foi... aquele exercício da... laboral, porque ela não queria fazer... <i>Pra</i> ela levantar, <i>pra</i> ela abrir armário, não <i>tava</i> mais fazendo a higiene dela não, não <i>tava</i> querendo”. CI1

Fonte: Dados da pesquisa.

Uma parcela respondeu não ter encontrado dificuldades em entender ou realizar as instruções em si, mas sim no manejo do paciente. O restante dos participantes mencionou algum exercício específico como obstáculo enfrentado.

Dentro dessa categoria, destacou-se o fato de alguns cuidadores terem ressaltado a importância da presença do profissional de saúde para a boa execução e manejo dos pacientes durante as atividades.

Através da categoria “Exercício” foi possível observar os dias e as atividades que foram mais difíceis para os cuidadores realizarem sozinhos.

Um conjunto de tarefas propostas para a segunda-feira, que tinham como objetivo estimular as atividades de vida diária e a cognição parece não ter sido bem aceito pelos pacientes.

A condição física e o próprio estágio da doença mostraram ser fatores que afetaram o bom desempenho da tarefa nos dias destinados à realização das atividades de fortalecimento e de flexibilidade.

No caso dos exercícios de força, alguns pacientes não se adaptaram aos materiais utilizados (halter e bola), apesar de terem sido dadas alternativas para os números de repetições e para a sobrecarga (peso do halter). Uma possibilidade para futuros estudos seria a utilização de faixas elásticas.

Para os exercícios de flexibilidade, a alternativa seria colocar variações dos exercícios para serem realizados na cama ou sofá e não só na cadeira, como estava ilustrado no manual.

Apesar desses relatos, vale ressaltar que nenhum dos cuidadores manifestou ter encontrado dificuldade para compreender as instruções do manual, levando a crer que a linguagem e a ilustração utilizada parecem ter sido eficientes para se estabelecer uma comunicação com o público alvo deste estudo.

Foi investigada também a opinião do cuidador sobre o que ele considerava que deveria mudar ou melhorar na nossa proposta inicial. Como na pergunta anterior, identificamos cuidadores que não sentiram dificuldade na realização das atividades e opinaram que não seria necessário fazer modificações no manual, como ilustra alguns depoimentos expostos no quadro a seguir.

Quadro 11 – Depoimentos, distribuídos em categorias, sobre a pergunta: “O que você acha que deve melhorar nesse manual?”.

Não precisa mudar	Atividades	Frequência semanal das atividades e das visitas dos profissionais
“Dá <i>pra</i> fazer perfeitamente, não precisa mudar nada não, porque se tiver uma coisa muito mais complicada, não vai fazer. Igual, eu acho que da forma que <i>tá, tá</i> bom”. CI6	“Eu não vi nada assim de novo. Eu achei que esse daqui poderia ser algo mais interessante pra uma pessoa idosa, não sei o que”. CI4	“Eu acho que tinha que ter pessoas revezando. Ir sempre <i>na</i> casa. Porque se você vai uma vez na semana, não vai compensar, porque ela precisa de todo dia. Eu acho que seria o ideal. Todo dia ou pelo menos três vezes por semana”. CF9
“Eu acho que <i>tá</i> na medida perfeita, <i>né?</i> Tem que ir insistindo”. CF10		“É, <i>pra</i> gente fazer, a facilidade da gente <i>pra</i> não fazer todo dia é <i>pra</i> ficar deixando ele um pouco mais a vontade <i>né?</i> Aí assim, fazer todo dia, repetindo, repetindo, ele acha que é... (chato) É, mas <i>pra</i> nós não tem problema nenhum”. CI3

Fonte: Dados da pesquisa.

Por outro lado, alguns cuidadores sugeriram modificações relacionadas com a inserção de novos tipos de atividades; alteração da frequência semanal das atividades e principalmente no número e frequência das visitas realizadas pelos profissionais de saúde.

Foi perguntado também se ao longo dos três primeiros meses de participação na pesquisa, o cuidador observou melhora em algum aspecto da vida do paciente. As respostas se dividiram entre melhora e manutenção, como pode ser visto abaixo.

Quadro 12 – Depoimentos, distribuídos em categorias, sobre a pergunta: “Você acha que o idoso melhorou com os exercícios sugeridos no manual? O que?”.

Disposição e socialização	Melhorou componentes físicos	Manutenção
“Foi bom <i>pra</i> ela. Ela se desenvolveu mais, porque ela ficava muito parada, assim, não se movimentava muito. Agora ela come junto, ela já sai, apertou a campainha, se ela já conhece já, já sabe quem que é ela levanta e vai”. CI1	“Melhorou. <i>Pra</i> andar, levantar, entendeu? Agachar sabe? Antigamente ela não agachava sozinha, mas agora ela fica de pé, ela cata as coisas no chão, entendeu?”. CI15	“Acho que manteve, viu? A condição física dela não permite né? Não melhorou nada. Nem <i>pra</i> pior, nem <i>pra</i> melhor”. CI6
“É, melhorou essa parte do ânimo. Ela <i>tava</i> bem desanimada quando começou. Quando eu procurei, ela <i>tava</i> caindo na cama né? Só queria ficar na cama”. CI2	“A melhora dele que eu achei agora é <i>nas</i> pernas dele. Porque primeiro ele não conseguia nem abaixar direito. Agora a gente <i>manda ele</i> ficar de cócoras ele já fica de cócoras. A caminhada também <i>tá</i> melhorando bastante também”. CI3	“Eu acho que manteve ela. Não melhorou em nada. A parte mental não, a parte física dela. Porque a parte mental dela você nota que cada dia <i>tá</i> piorando”. CF11

Fonte: Dados da pesquisa.

As melhoras observadas foram em relação ao ânimo, à capacidade de socialização do paciente e, também, à melhora em alguns componentes funcionais.

Alguns componentes funcionais, de acordo com o relato dos cuidadores, parecem ter sido beneficiados após a realização das atividades do manual durante um período de três meses. Foram citados: habilidade de andar/mobilidade; resistência aeróbia e flexibilidade.

Os cuidadores que não observaram melhoras relataram a manutenção da condição física ou psicológica do paciente.

Para encerrar a entrevista, foi perguntado aos cuidadores se eles pretendiam continuar a fazer os exercícios após a finalização da pesquisa. O quadro 13 apresenta as respostas de alguns cuidadores.

Quadro 13 – Depoimentos, distribuídos em categorias, sobre a pergunta: “Você pretende continuar a fazer esses exercícios após terminarmos a pesquisa? Por quê?”.

Quero continuar	Não é possível
“É, com as pessoas desse jeito tem que <i>tá</i> estimulando a vida inteira. <i>Na</i> minha opinião, tem que ser <i>pro</i> resto da vida, sabe? CI15	“Eu acho que não. Já não <i>tá</i> dando né? Se viesse uma fisioterapeuta <i>pra</i> fazer uns exercícios com ela aí tudo bem, mas sozinha não dá”. CF11
“Ah sim. É bom fazer, por causa <i>pra</i> <i>num...</i> que se <i>num...</i> se parar de fazer aí vai continuar do mesmo jeito. Aí vai travando de novo. Perde o ânimo também. Tem que ter continuação”. CI3	
“Dá <i>pra</i> fazer sim. <i>Vamo</i> continuar... deve. Um dia sim, um dia não. Mas eu acho que é bom sim”. CI6	
“Pra ver ela bem eu faço, eu tenho prazer de fazer. Eu continuo fazendo.”. CF10	
“Precisa. Não tem como não fazer nada porque daí ela vai cair na cama e é pior <i>pra</i> mim. Eu parto só desse princípio, entendeu? De ver essa necessidade. Porque tem que fazer, não tem como deixar”. CI2	

Fonte: Dados da pesquisa.

Apesar de demonstrarem que não seria fácil continuar fazendo as atividades sem a presença do profissional e tendo que driblar as intercorrências advindas com a progressão da doença, a grande maioria dos cuidadores disse ter a intenção de continuar com as atividades, mesmo que não todos os dias.

No entanto, uma cuidadora formal relatou que não considera ser possível continuar com as atividades propostas no manual devido ao grau de dependência da paciente e pelo avançar da doença.

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo transversal apontou que os pacientes apresentavam severos déficits cognitivos, mas passíveis de serem avaliados através da utilização do MEEM-g. Vimos que a apatia é o distúrbio neuropsiquiátrico mais presente entre os pacientes com DA avançada e que mais da metade apresenta sintomas depressivos clinicamente relevantes. Comparado aos outros estágios da DA, esses pacientes apresentam grave declínio funcional com alto risco de quedas. Parecem incapazes de expressar com clareza uma percepção subjetiva de sua qualidade de vida. A maioria dos cuidadores era informal, sendo mulheres, filhas dos pacientes e que em geral apresentavam uma percepção negativa de sua qualidade de vida.

Os dados qualitativos mostraram que a sobrecarga de cuidado está relacionada aos distúrbios de comportamento do paciente e devido ao fato de não receberem apoio para desempenhar a função, gerando um impacto negativo na sua saúde, relações afetivas e profissionais.

Os resultados do estudo longitudinal demonstraram que o tipo de intervenção domiciliar proposta não foi capaz de refletir melhoras na cognição dos pacientes, mas parece ter havido um efeito positivo em relação à frequência e intensidade de distúrbios neuropsiquiátricos, depressão e qualidade de vida nos primeiros três meses de intervenção, quando houve a presença do profissional de saúde. Cabe destacar que a intervenção pareceu ser especialmente eficaz para reduzir os distúrbios de ansiedade e desinibição. Porém, o tipo de intervenção realizada não foi capaz de reduzir o nível de desgaste dos cuidadores em relação aos distúrbios neuropsiquiátricos dos pacientes e nem de melhorar a percepção que tinham em relação à sua qualidade de vida.

As avaliações qualitativas permitiram um olhar mais refinado sobre o efeito da intervenção levando em consideração a opinião do cuidador em relação ao paciente e ao tipo de intervenção proposta. No dia-a-dia os cuidadores relataram que a intervenção domiciliar foi benéfica para os pacientes deixando-os mais dispostos, melhorando a socialização e influenciando na manutenção ou melhora de alguns componentes físicos.

Quanto à aplicabilidade do manual, este estudo mostrou que a estratégia proposta é viável e passível de ser reproduzida com outros cuidadores, já que as maiores dificuldades relatadas pelos cuidadores foram com relação ao manejo do cuidador e não a compreensão/execução dos exercícios propriamente ditos. Vimos, porém, que apesar da estratégia de ter um manual para os cuidadores ser válida, sua aplicação precisa ser acompanhada por profissionais de saúde.

Mostramos com os resultados deste trabalho que é possível realizar intervenções com atividade motora e cognitiva para pacientes que estão nos estágios mais avançados da doença, trazendo benefícios para eles e seus cuidadores.

Ainda que este estudo apresente limitações metodológicas – como tamanho da amostra relativamente pequeno, falta de um grupo controle - esta investigação poderá contribuir para a ampliação do saber sobre o paciente com DA avançada e seu cuidador. Sendo assim, pretende-se, com este estudo, incentivar para a formulação de políticas públicas em relação à população idosa, especialmente idosos com DA ou outras doenças neurodegenerativas e incapacitantes, bem como melhorar o trabalho realizado pelas Instituições de Longa Permanência para Idosos – ILPI.

REFERÊNCIAS

- ABREU; TAMAI. Reabilitação Cognitiva. In: FREITAS, E. V. D.;PY, L., et al (Ed.). **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. cap. 106, ISBN 978-85-277-885.
- ALEXOPOULOS, G.S.; ABRANS, R.C.; YOUNG, R.C.; et al. Cornell Scale for Depression in Dementia. **Biol. Psychiatry**, v.23, n.3, p. 271-284, feb, 1988.
- ALMEIDA, O. P.; CROCCO, E. I. Percepção dos déficits cognitivos e alterações do comportamento em pacientes com doença de Alzheimer. . **Arq. Neuro-Psiquiatr.** São Paulo, v. 58, n. 2a, p. 292–299, jun, 2000.
- AIZHEIMER’S DISEASE INTERNATIONAL. **Relatório sobre a Doença de Alzheimer no mundo de 2009**. Resumo Executivo em português, 2010.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders**, 4th ed, Text Revision (DSM-IV-TR). Washington, DC, APA, 2000.
- ANDRADE, L. P. **Funções cognitivas frontais e controle postural na doença de Alzheimer: efeitos do programa de intervenção motora com tarefa dupla**. 2011. 102 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Motricidade). Instituto de Biociências, UNESP - Universidade Estadual Paulista, Rio Claro. 2011.
- ANDRADE, L. P.; COELHO, F. G. M.; BARBIERI, F. A.; et al. Alterações motoras na doença de Alzheimer. In: Flávia Gomes de Melo Coelho; Sebastião Gobbi; José Luiz Riani Costa; Lilian Teresa Bucken Gobbi. (Org.). **Exercício Físico no Envelhecimento Saudável e Patológico: Da teoria a prática**. 1ed. Curitiba: CRV, 2013, v. 1, p. 201- 213.
- ARCOVERDE, C.; DESLANDES, A.; RANGEL, A.; et al. Role of physical activity on the maintenance of cognition and activities of daily living in elderly with Alzheimer's disease. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo , v. 66, n. 2b, p. 323-327, june, 2008.
- ARGIMON, J. M.; LIMON, E.; VILA, J.; et al. Health-related quality of life of caregivers as a predictor of nursinghome placement of patients with dementia. **Alzheimer Dis Assoc Disord.**, v. 19, n.1, p. 41-44, jan-mar, 2005.
- BALLARD, C.; GAUTHIER, S.; CORBETT, A.; et al. Alzheimer's disease. **Lancet**, London, v. 377, n. 9770, p. 1019-1031, mar, 2011.
- BEER, C. D.; HORNER, B.; ALMEDA, O. P.; et al. Dementia in residential care: education intervention trial (DIRECT); protocol for a randomised controlled trial. **Trials**, v. 11, n. 63, may, 2010
- BERG, K. O.; WOOD-DAUPHINEE, S. L.; WILLIAMS, J. L.; et al. Measuring balance in the elderly: validation of an instrument. **Can J Public Health**, Ottawa, v. 83 Suppl 2:S7-11., p. S7-11, jul-aug, 1992.

BLANKEVOORT, C.G.; van HEUVELEN, M. J.; BOERSMA, F.; et al. Review of effects of physical activity on strength, balance, mobility and ADL performance in elderly subjects with dementia. **Dement Geriatr Cogn Disord**. v. 30, n. 5., p. 392-402, oct, 2010.

BORGES, M. F. **Convivendo com Alzheimer – Manual do Cuidador**. (Sem data)
Disponível em <http://www.alzheimer.med.br>

BORGHI, A. C.; SASSÁ, A. H.; MATOS, P. C. B.; et al . Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 32, n. 4, dec., 2011 .

BORN, T. (organizadora). Cuidar Melhor e Evitar a Violência - **Manual do Cuidador da Pessoa Idosa** – Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos, 2008. 330 p.

BRAAK, E.; GRIFFING, K.; ARAI, K.; et al., Neuropathology of Alzheimer's disease: what is new since A. Alzheimer? **Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci**, v. 249, Suppl. 2, p.14-22, 1999.

BRITO-MARQUES, P. R. **A arte em conviver com Doença de Alzheimer: as bases fisiopatológicas do diagnóstico ao tratamento**. Recife: Edupe, 2006, 310 p.

CALDAS, C. P. O idoso em processo de demência: o impacto na família. In: Minayo MCS, Coimbra Jr. CEA. (Org.). **Antropologia, Saúde e Envelhecimento**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, p.51-71, 2002.

CALDAS, G. H. O.; PIRES, S. L.; GORZONI, M. L. Neuropsychiatric symptoms and severity of dementia. **Dement. neuropsychol**, v. 7, n. 2., p. 171-175, jun, 2013.

CARPERSEN, C. J. et alii. Physical activity, exercise, and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research. *Public Health Reports*, v. 100, n. 2, p. 126-131, 1985 apud GUEDES, Dartagnan Pinto, Guedes, Joana Elisabete Ribeiro Pinto. Atividade Física, Aptidão Física e Saúde. **Rev Bras Ativ Fis Saúde**. v. 1, n. 1, p. 18-35, 1995.

CARTHERY-GOULART, M.T.; AREZA-FEGYVERERS, R.; SCHULTZ, R.R.; et al. Adaptação transcultural da escala DAD (Disability Assessment for Dementia) e da escala de Cornell de depressão em demência. **Arq. Neuropsiquiatr**, v.63, p.63, 2005.

CHRISTOFOLETTI, G.; OLIANI, M. M.; CORAZZA, D. I.; et al. Influencia de la actividad física en la enfermedad de Alzheimer: un caso clínico. **Revista Iberoamericana de Fisioterapia y Kinesiología**, España, v. 12, n. 2, p. 96-100, jul-dic, 2009.

CLARK, B. A. Tests for fitness in older adults: AAHPERD Fitness Task Force. **Journal of Physical Education Recreation and Dance**, Reston, v.60, n.3, p. 66-71, 1989.

COELHO, F. G. M.; ANDRADE, L. P.; PEDROSO, R. V.; et al. . Multimodal exercise intervention improves frontal cognitive functions and gait in Alzheimer's disease: A controlled trial. **Geriatr Gerontol Int**, v. 13, n. 1, p. 198-203, jan, 2013.

COELHO, F. G. M.; GALDURÓZ, R.F.S.; GOBBI, S.; et al. . Atividade física sistematizada e desempenho cognitivo em idosos com demência de Alzheimer: uma revisão sistemática **Rev. Bras. Psiquiatr.** São Paulo, v. 31, n. 2, p. 163-170, jun, 2009.

COOKE, M.; MOYLE, W.; SHUM, D.; HARRISON, S., MURFIELD, J. . A randomized controlled trial exploring the effect of music on quality of life and depression in older people with dementia. **J Health Psychol**, v. 15, p. 765-776, 2010.

CRUZ, M. N.; HAMDAN, A. C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 2, p. 223-229, abr-jun, 2008.

CUMMINGS, J. L.; MEGA, M.; GRAY, K.; et al. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. **Neurology**, Minneapolis, v. 44, n. 12, p. 2308-14, dec, 1994.

CUMMINGS, J. Toward a molecular neuropsychiatry of neurodegenerative diseases. **Annals of Neurology**, Malden, v. 54, p. 147-154, 2003.

CYARTO, E. V.; COX, K. L.; ALMEIDA, O. P.; et al. The fitness for the Ageing Brain Study II (FABS II): protocol for a randomized controlled clinical trial evaluating the effect of physical activity on cognitive function in patients with Alzheimer's disease. **Trials**, v. 11, n. 120, 2010.

DESLANDES, A. C. . The biological clock keeps ticking, but exercise may turn it back. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 71, n. 2; p. 113-118, fev, 2013.

DESLANDES, A. C.; MORAES, H.; FERREIRA, C.; et al. . Exercise and Mental Health: Many Reasons to Move. **Neuropsychobiology**, v. 59, n. 4, p. 191-198, jun, 2009.

DORNELLES, A. R. A. **Uma Intervenção psicoeducativa com cuidadores de idosos com demência.** 2010. Dissertação (Mestrado em Psicologia). UFSCar, São Carlos, 2010.

DUARTE, Y. A. O. **Manual dos cuidadores de pessoas idosas** - São Paulo: Secretaria Estadual de Assistência e Desenvolvimento Social: Fundação Padre Anchieta, 2009.

DUBOIS, B.; FELDMAN, H. H.; JACOVA, C.; et al. Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. **Lancet Neurol**, London, v. 6, n. 8, p. 734-46, aug, 2007.

EGGERMONT, L.; SWAAB, D.; LUITEN, P.; et al. Exercise, cognition and Alzheimer's disease: more is not necessarily better. **Neurosci Biobehav Rev**, Oxford, v. 30, n. 4, p. 652-575, dec, 2006.

ENGELHARDT, E.; BRUCKI, S. M. T.; CAVALCANTI, J. L. S.; et al. . Tratamento da doença de Alzheimer: recomendações e sugestões do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. **Arq. Neuro-Psiquiatr.** São Paulo, v. 63, n. 4, dec, 2005 .

FARRAN, C. J.; STAFFILENO, B. A.; GILLEY, D. W.; et al. A lifestyle physical activity intervention for caregivers of persons with Alzheimer's disease. **Am J Alzheimers Dis Other Demen**, v. 23, n. 2, p. 132-42, apr-may, 2008.

FERRERO-ARIAS, J.; GOÑI-IMÍZCOZ, M.; GONZÁLEZ-BERNAL, J.; et al. . The efficacy of nonpharmacological treatment for dementiarelated apathy. **Alzheimer Dis Assoc Disord**, v. 25, n. 3, p. 213-9, jul-sep, 2011.

FOLSTEIN, M. F.; FOLSTEIN, S. E.; McHUGH, P. R. "Mini-Mental State". Practical Method for Grading Cognitive State of Patients for Clinician. **J Psychiatr Res**, Oxford, v. 12, n. 3, p. 189-198, nov, 1975.

FORBES, D; FORBES S.; MORGAN, D. G.; et al. Physical activity programs for persons with dementia. **Cochrane Database Syst Rev.**, v. 16, n. 3, jul, 2008.

FROTA, N. A. F.; NITRINI, R.; DAMASCENO, B. P.; et al. Criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: Recommendations of the Scientific Department of Cognitive Neurology and Aging of the Brazilian Academy of Neurology . **Dement Neuropsych**, v. 5, n. 3, p. 146-152, sep, 2011.

FUENTES, G.P. Funcionalidad y demencia. **Rev Hosp Clín Univ Chile**, v. 19, p. 324-9, 2008.

GARUFFI, M.; GOBBI, S.; HERNANDEZ, S. S. S.; et al. Atividade física para promoção da saúde de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores. **Revista Brasileira de Atividade Física e Saúde**, Pelotas, v. 16, n. 1, p. 80-83, 2011.

GARUFFI, M.; COSTA, J. L.; HERNANDEZ, S. S.; et al. Effects of resistance training on the performance of activities of daily living in patients with Alzheimer's disease. **Geriatr Gerontol Int.**, Tokyo, v. 13, n. 2, apr, 2012.

GRAFF, M. J. L; VERNOOIL-DASSEN, M. J. M.; THIJSEN, M.; et al. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. **BMJ**, v. 333, n. 7580, dec, 2006.

GROPPO, H. S.; NASCIMENTO, C. M. C.; STELLA, F.; et al. . Efeitos de um programa de atividade física sobre os sintomas depressivos e a qualidade de vida de idosos com demência de Alzheimer. **Rev. bras. educ. fís. esporte**, São Paulo, v. 26, n. 4, oct/dec, 2012.

HANSER, S. B.; BUTTERFIELD-WHITCOMB, J.; KAWATA, M.; et al. Home-based music strategies with individuals who have dementia and their family caregivers. **J Music Ther.**, v., 48, n. 1, p. 2-27, 2011.

HARRELL L.E.; MARSON D.; CHATTERJEE A.; et al. The severe Mini-Mental State Examination: A new neuropsychologic instrument for the bedside assessment of severely impaired patients with Alzheimer Disease. **Alzheimer Dis Assoc Disord**, v. 14, n. 3, p. 168-75, jul-sep, 2000.

HERNANDEZ, S. S.; COELHO, F. G.; GOBBI, S.; et al. Effects of physical activity on cognitive functions, balance and risk of falls in elderly patients with Alzheimer's dementia. **Rev Bras Fisioter**, São Carlos, v. 14, n. 1, p. 68-74, fFeb, 2010.

HERNANDEZ, S. S. S.; VITAL, T. M.; GOBBI, S.; et al. . Atividade física e sintomas neuropsiquiátricos em pacientes com demência de Alzheimer. **Motriz**, Rio Claro, v.17 n.3, p.533-543, jul-set, 2011.

HUEB, T. O. Doença de Alzheimer. **Rev Bras Med.**, v. 65, n. 4, p. 90-95, 2008.

HUGHES, C.P.; BERG, L.; DANZIGER, W.; et al. A new clinical scale for the staging of dementia. **Br J Psychiatry**, v. 140, p. 566-572, 1982

IMAMURA, T.; HIRONO, N.; HASHIMOTO, M.; et al. Fall-related injuries in dementia with Lewy bodies (DLB) and Alzheimer's disease. **Eur J Neurol**, Oxford, v. 7, n. 1, p. 77-9, jan, 2000.

INOUE, K.; PEDRAZZANI, E. S.; PAVARINI, S. C. I. . Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 26, n. 5, may, 2010.

KATO-NARITA, E. M.; RADANOVIC, M..Characteristics of falls in mild and moderate Alzheimer's disease. **Dement Neuropsychol**, v. 3, n. 4, p. 337-343, dec, 2009.

KARTUNNEN, K.; KARPPI, P.; HILTUNEN, A.; et al. Neuropsychiatric symptoms and Quality of life in patients with very mild and mild Alzheimer's disease. **Int J Geriatr Psychiatry**, Bognor Regis, v. 26, n. 5; p. 473-482, may, 2011.

KATZ, S.; DOWNS, T. D.; CASH, H. R.; et al. . Progress in development of the index of ADL. **Gerontologist**, v.10, n. 1, p. 20-30, 1970.

LAKS, J.; MARINHO, V.; ENGELDHART, E. Diagnóstico clínico da doença de Alzheimer. In: BOTTINO, C.M.C.; LAKS, J.; BLAY, S.L. **Demência e Transtornos Cognitivos em Idosos**. 1 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006, p.173-176.

LEMOS, N. D.; GAZZOLA, J. M.; RAMOS, L. R. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. **Saude soc**, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 170-9, 2006.

LUZARDO, A. R.; GORINI, M. I. P. C.; SILVA, A. P. S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 15, n. 4, p. 94-587, dec, 2006 .

LUZARDO, A. R.; WALDMAN, B. F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. **Acta Scientiarum. Health Sciences**. Maringá, v. 26, no. 1, p. 135-145, 2004.

LYKETSOS, C. G.; LOPEZ, O.; JONES, B.; et al. . Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment: results from the cardiovascular health study. **JAMA**, Chicago, v.288, n.12, p.1475-1483, 2002.

- LYKETSOS, C. G.; SHEPPARD, J. M. E.; STREINBERG, M. Neuropsychiatry disturbance in Alzheimer's disease clusters into three groups: the cache country study. **Int J Geriatr Psychiatry**, Chichester, v.16, p. 1043-53, 2001.
- MACHADO, F.; NUNES, P. V.; VIOLA, L. F.; et al. Quality of life and Alzheimer's disease. Influence of participation at a rehabilitation center. **Dement neuropsychol**, v. 3, n. 3, p. 241-247, sep, 2009.
- MAYEUX, R.; REITZ, C.; BRICKMAN, A. M.; et al. Operationalizing diagnostic criteria for Alzheimer's disease and other age-related cognitive impairment-Part 1. **Alzheimers Dement**, Rockville, v. 7, n. 1, p. 15-34, jan, 2011.
- MELO, M. A.; DRIUSSO, P. Proposta Fisioterapêutica para os cuidados de Portadores da Doença de Alzheimer. **Envelhecimento e Saúde**, 2006.
- MESULAM, M. M. Aging Alzheimer's disease and dementia. In: MENSULAM, M.M. **Principles of behavioral and cognitive neurology**. New York: Oxford University Press, p. 439-522, 2000.
- MADRUGA, M.; GOZALO, M.; GUSI, N.; et al. . Efectos de un programa de ejercicio físico a domicilio en cuidadores de Alzheimer: un estudio piloto. **Revista de Psicología Del Deporte**, v. 18, n. 2, p. 255-70, 2009.
- MONTAÑO, M. B. M. M. ; RAMOS, L. R. Validity of the Portuguese version of Clinical Dementia Rating. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 6, p. 912-7, dec, 2005.
- MORAES, Roque. Introdução. In: MORAES, Roque; HACKMANN, Berenice Gonçalves; MANCUSO, Ronaldo (Orgs.). **De Marte a Narciso:(sobre)vivências em dissertações de mestrado**. Ijuí: Unijuí, 2005. p. 15-29.
- NITRINI, R.; BOTTINO, C. M.; ALBALA, C.; et al. . Prevalence of dementia in Latin America: a collaborative study of population-based cohorts. **Int Psychogeriatr**, v. 21, n. 4, p. 622-30, aug, 2009.
- NITRINI, R.; CARAMELLI, P.; BOTTINO, C. M. C.; et al . Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil: avaliação cognitiva e funcional. Recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. **Arq. Neuro-Psiquiatr**. São Paulo, v. 63, n. 3a, sept, 2005.
- NOVELLI, M. M. P. C.; CARAMELLI, P. The influence of neuropsychiatric and functional changes on quality of life in Alzheimer's disease. **Dement Neuropsychol**, v. 4, n. 1, p. 47-53, mar, 2010.
- NOVELLI, M. M. P. C.; DAL ROVERI, H. H.; NITRINI, R.; et al. Cross-cultural adaptation of the quality of life assessment scale on Alzheimer disease. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 63, n. 2a, p. 201-6, 2005.
- NUNES, E. D.; SANTOS, R. R. Demências Irreversíveis. In: **Princípios Básicos de Geriatria e Gerontologia**. 1 ed. Belo Horizonte: Coopmed, 2008, p.313-342.

O'KEEFFE, S. T.; KAZEEM, H.; PHILPOTT, R. M.; et al. Gait disturbance in Alzheimer's disease: a clinical study. **Age and Ageing**. Oxford, v. 25, n. 4, p. 313-316, jul,1996.

OSNESS, W. H. et al. Functional fitness assessment for adults over 60 years (a field based assessment). **AAHPERD Publication Sales Office, 1900 Association Drive, Reston, VA 22091**, Reston, p. 1-36, 1990.

PAULA, J. A. de; ROQUE, F. P.; ARAUJO, F. S. de. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. **J. bras. psiquiatr.**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 4, 2008 .

PAVARINI, S. C. I.; MELO, L. C.; SILVA, V. M.; et al. . Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 10, n. 3, p. 580-90, 2008.

PEDROSO, R. V.; COELHO, F. G.; SANTOS-GALDURÓZ, R. F.. et al. Balance, executive functions and falls in elderly with Alzheimer's disease (AD): a longitudinal study. **Arch Gerontol Geriatr**, Amsterdam, v. 54, n. 2, p. 348-51, mar-apr, 2012.

PEDROSO, R. V. **Relação entre nível de atividade física, cognição, processamento da informação e funcionalidade motora de idosos no estágio leve da doença de Alzheimer**. 2012. 166 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Motricidade). Instituto de Biociências, UNESP - Universidade Estadual Paulista, Rio Claro. 2012.

PEREIRA, L. S. M.; MARRA, T. A.; FARIA, C. D. C. M.; et al. Adaptação transcultural e análise da confiabilidade do Southampton Assessment of Mobility para avaliar a mobilidade de idosos brasileiros com demência. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10; p. 2085-2095, out, 2006.

PÉREZ MARTINEZ, V. T. El tratamiento no farmacológico del síndrome demencial en la atención primaria de salud. **Rev Cubana Med Gen Integr, Ciudad de La Habana**, v. 21, n. 3-4, ago, 2005.

PERRY, M.; DRASKOVIC, I.; van ACHTERBERG, T.;, et al. Can an EASYcare based dementia training programme improve diagnostic assessment and management of dementia by general practitioners and primary care nurses? The design of a randomized controlled trial. **BMC Health Serv Res**, v.8, n. 71, apr, 2008

PERRY, R. J.; HODGES, J. R. Relationship between functional and neuropsychological performance in early Alzheimer disease, **Alzheimer Dis Assoc Disord**, v.14, n.1, p. 1-10, jan-mar, 2000.

PINTO, M. F.; BARBOSA, D. A.; FERRETI, C. E. de LUCENA; et al. . Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Acta Paul Enferm**, v. 22, n. 5, p. 652-657, 2009.

PITKALA, K. H.; RAIVIO, M. M.; LAAKKONEN, M. L.; et al. Exercise rehabilitation on home-dwelling patients with Alzheimer's disease - a randomized, controlled trial. Study protocol. **Trials**, v. 11, n. 92, oct, 2010.

PITROU, I. Well-being of patients with dementia and their caregivers after a biobehavioral home-based intervention. **JAMA**, v. 304, n. 22, p. 2482-2484, 2010.

PODSIADLO, D.; RICHARDSON, S. The timed "Up & Go": a test of basic functional mobility for frail elderly persons. **J Am Geriatr Soc**, New York, v. 39, n. 2, p. 142-8, feb, 1991.

POMEROY, V. Develop of an ADL oriented assessment-of-mobility scale suitable for use with elderly people with dementia. **Physiotherapy**, v. 76, n. 8, p. 446-448, 1990.

PORTUGAL, E. M. M.; CEVADA, T.; MONTEIRO-JUNIOR, R. S.; et al. . Neuroscience of exercise: from neurobiology mechanisms to mental health. **Neuropsychobiology**, v. 68, n. 1, p. 1-14, jun, 2013.

RAGLIO, A., BELLELLI, G., TRAFICANTE, D. et al. Efficacy of music therapy in the treatment of behavioral and psychiatric symptoms of dementia. **Alzheimer Dis Assoc Disord**, v. 22, n. 2, p. 158-162, apr-jun, 2008.

RIKLI, R. E.; JONES, C. J. Development and validation of a functional fitness test for community-residing older adults. **J Aging Phys Act**. v. 7, 129-81, 1999.

SANTOS, J. G.; ANDRADE, L. P.; PEREIRA, J. R. . Análise de protocolos com intervenção motora domiciliar para pacientes com doença de Alzheimer: uma revisão sistemática. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, 2013.

SANTOS, J. G.; STEIN, A. M.; PEDROSO, R. V.; et al. Exercício Físico e a Doença de Alzheimer - Programa de Cinesioterapia Funcional e Cognitiva para Idosos com Doença de Alzheimer – PROCDA. In: Flávia Gomes de Melo Coelho; Sebastião Gobbi; José Luiz Riani Costa; Lilian Teresa Bucken Gobbi. (Org.). **Exercício Físico no Envelhecimento Saudável e Patológico: Da teoria a prática**. 1ed. Curitiba: CRV, 2013, v. 1, p. 215-223.

SANTOS, S. S. C.; PELZER, M. T.; RODRIGUES, M. C. T. Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer. **RBCEH**, Passo Fundo, v. 4, n. 2, p. 114-126, jul-dez, 2007.

SCHUIT, A. J.; FESKENS, E. J.; LAUNER, L. J.; et al. Physical activity and cognitive decline, the role of apolipoprotein e4 allele. **Med Sci Sports Exerc**, Hagerstow, v. 33, n. 5, p. 772-777, mai. 2001.

SESHADRI, S.; BEISER, A.; AU, R.; et al. Operationalizing diagnostic criteria for Alzheimer's disease and other age-related cognitive impairment-Part 2. **Alzheimers Dement**, Rockville, v. 7, n. 1, p. 35-52, jan, 2011.

STEIN, A. M.; COSTA, J. L. R.; VITAL, T. M.; et al. Nível de atividade física, sono e qualidade de vida de pacientes com doença de Alzheimer. **Rev Bras Ativ Fis e Saúde**, v. 17, n. 3; p. 200-205, 2012.

STEINBERG, M.; LEOUTSAKOS, J. M.; PODEWILS, L. J.; et al. Evaluation of a home-based exercise program in the treatment of Alzheimer's disease: The Maximizing

Independence in Dementia (MIND) study. **Int J Geriatr Psychiatry**, v. 24, n. 7, p. 680–685, jul, 2009.

STELLA, F.; ANDRADE, L. P.; VITAL, T. M.; et al. Apathy in Alzheimer's Disease: Contribution to a clinical view on progression of dementia. **Dementia & neuropsychologia**, v. 4, p. 188-193, 2010.

TAN, L. L.; WONG, H. B.; ALLEN, H. The impact of neuropsychiatric symptoms of dementia on distress in family and Professional caregivers in Singapore. **International Psychogeriatric**, Victoria, v. 17, p. 253-263, 2005.

TERI, L.; McCURRY, S. M.; BUCHNER, D. M.; et al. Exercise and activity level in Alzheimer's disease: A potential treatment focus. **J Rehabil Res Dev.**, v. 35, n. 4, p. 411-419, oct, 1998.

TERI, L.; GIBBONS, L. E.; McCURRY, S. M.; et al. Exercise plus behavioral management in patients with Alzheimer disease: a randomized controlled trial. **JAMA**, Chicago, v. 290, n. 15, p. 2015-22, oct, 2003.

VALE, F. A. C.; NETO, Y. C.; BERTOLUCCI, P. H. F.; et al. . **Dement Neuropsychol**, v, 5, (Suppl 1), p. 534-48, jun, 2011.

van PASSCHEN, J.; CLARE, L.; WOODS, R. T.; et al. . Can we change brain functioning with cognition-focused interventions in Alzheimer's disease? The role of functional neuroimaging. **Restor Neurol Neurosci**, v.27, n. 5, p. 473-491, 2009.

VIDOVICH, M. R.; SHAW, J.; FLICKER, L.; et al. . Cognitive activity for the treatment of older adults with mild Alzheimer's Disease (AD) - PACE AD: study protocol for a randomised controlled trial. **Trials**, v. 12, n. 47, feb, 2011.

VITAL, T. M. **Efeitos do treinamento com pesos nos sintomas depressivos e variáveis metabólicas em pacientes com doença de Alzheimer**. 2011. 143 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Motricidade). Instituto de Biociências, UNESP - Universidade Estadual Paulista, Rio Claro. 2011.

VITAL, T. M.; HERNANDEZ, S. S. S.; PEDROSO, R. V.; et al. . Effects of weight training on cognitive functions in elderly with Alzheimer's disease. **Dement Neuropsychol**, v. 6, n. 4, p. 253-259, dec, 2012.

VOORRIPS, L. E.; RAVELLI, A. C.; DONGELMANS, P. C.; et al. A physical activity questionnaire for the elderly. **Med Sci Sports Exerc**, Hagerstown, v. 23, n. 8, p. 974-9, aug, 1991.

WAJMAN, J. R.; BERTOLUCCI, P. H. F.. Comparison between neuropsychological evaluation instruments for severe dementia. **Arq. Neuro-Psiquiatr**, São Paulo, v. 64, n. 3b, sept, 2006.

WILSON, R.; ROCHON E.; LEONARD, C.; et al. . Formal Caregivers' Perceptions of Effective Communication Strategies while Assisting Residents with Alzheimer's Disease

During Activities of Daily Living. **Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology**, v. 36, n. 4, p. 314-331, 2012/2013.

WILSON, R.; ROCHON, E.; MIHAILIDIS, A.; et al. Quantitative analysis of formal caregivers' use of communication strategies while assisting individuals with moderate and severe Alzheimer's disease during oral care. **J Commun Disord**, v, 46, n. 3, p. 249-263, may, 2013

YAARI, R.; BLOOM, J. C. Alzheimer's Disease . **Seminars in neurology**, v. 27, p. 32-41, 2007.

ZAGO, A.S.; GOBBI, S. Valores normativos da aptidão funcional de mulheres de 60 a 70 anos. **R. Bras. Ci. e Mov**, Brasília, v. 11 n. 2 p. 77-86, jun, 2003.

ZIDAN, M.; ARCOVERDE, C.; ARAÚJO, N. B.; et al . Alterações motoras e funcionais em diferentes estágios da doença de Alzheimer. **Rev. psiquiatr. clín.**, São Paulo, v. 39, n. 5, 2012 .

ZUBENKO, G.S.; ZUBENKO, W.N.; MCPHERSON, S.; et al. A collaborative study of the emergence and clinical features of the major depressive syndrome of Alzheimer's disease. **Am J Psychiatry**, Arlington, v.160, n.5, p. 857-866, 2003.

ESTUDO FINANCIADO PELA FUNDAÇÃO DE AMPARO À PESQUISA DO ESTADO DE SÃO PAULO – FAPESP (BOLSA DE ESTUDO - Nº processo 2012/13813-7).

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Conselho Nacional de Saúde, Resolução 196/96)

Eu, Julimara Gomes dos Santos, RG 11.439.500, aluna do Curso de Pós-graduação pelo programa de Ciências da Motricidade Humana, tendo como orientador o Prof. Dr. José Luiz Riani Costa, convido o(a) Sr(a) para participar de uma pesquisa que pretende analisar os efeitos de um programa domiciliar de exercícios motores e cognitivos para idosos no estágio avançado da doença de Alzheimer. Esta pesquisa poderá ajudar na melhora da qualidade de vida do paciente e da sua. Além disso, os benefícios deste estudo poderão ser levados para Postos de Saúde e Centros-Dia Geriátrico, aumentando o número de pessoas atendidas e também os conhecimentos nesta área.

Para um melhor desenvolvimento, esta pesquisa será desenvolvida em dois estudos. A seguir serão esclarecidos os estudos e o(a) Sr(a), juntamente à pesquisadora responsável, deverá preencher em qual estará participando:

- 1- () Descrição e análise de características sobre aspectos cognitivos, motores, neuropsiquiátricos, de qualidade de vida e número de quedas em idosos com doença de Alzheimer em estágio avançado;
- 2- () Descrição e análise qualitativa de características relacionadas ao cuidador e à sua percepção sobre a utilização de um manual como suporte para o cuidado.

De acordo com a sua disponibilidade e a do paciente em participar das atividades propostas a seguir, nós iremos agendar visitas domiciliares periódicas para realizarmos as avaliações e intervenções, bem como ligações para fazermos o acompanhamento das mesmas.

Caso o paciente, por intermédio do Sr(a) aceitar participar desta pesquisa, responderá alguns questionários e realizará testes motores e cognitivos. O Sr(a) também responderá questionários, sendo todas as avaliações realizadas na residência do paciente.

A atividade a ser realizada consiste em intervenção motora e cognitiva para os idosos; realizada cinco vezes na semana, com duração de meia hora, por 24 semanas. Os riscos da participação do paciente são mínimos e semelhantes aos presentes no seu dia a dia, porque os testes e as atividades são adequados para sua idade e condição física e os riscos são ainda menores por serem atividades orientadas por um profissional de Educação Física.

O Sr (a) poderá se recusar ou interromper a participação de seu familiar no estudo sem qualquer penalização, bem como lhe serão dados todos os esclarecimentos que precisar, em qualquer momento da pesquisa. Os resultados serão utilizados somente para fins de pesquisa e publicados em revistas e congressos, sendo que sua identidade pessoal e a do idoso serão mantidas em sigilo.

Título do Projeto: Programa domiciliar de exercícios motores e cognitivos para idosos no estágio avançado da doença de Alzheimer.

Pesquisador Responsável: Julimara Gomes dos Santos

Instituição: Instituto de Biociências da UNESP – Campus de Rio Claro.

Fone: (19) 8244 3199

Email: julimaraefi@yahoo.com.br

Orientador: José Luiz Riani Costa

Cargo / Função: Professor assistente da Unesp

Instituição: Instituto de Biociências da UNESP – Campus de Rio Claro.

Fone: (19) 3526-4312

Email: riani@rc.unesp.br

Tendo lido o presente Termo, bem como sido esclarecido(a) em todas as minhas dúvidas, eu (responsável pelo paciente) aceito participar do estudo, assinando-o em 2 vias, sendo que uma ficará comigo e outra com o pesquisador responsável.

I – Dados de identificação do idoso com doença de Alzheimer:

Nome: _____

Documento de Identidade: _____ Data de Nascimento: ____/____/____

Sexo: () F () M Telefone: _____

Nome legível do representante legal: _____

Assinatura do representante legal: _____

II – Dados de identificação do cuidador 1:

Nome: _____

Documento de Identidade: _____ Data de Nascimento: ____/____/____

Natureza (grau de parentesco, cuidador, etc.) _____

Sexo: () F () M Telefone: _____

Assinatura do cuidador: _____

III – Dados de identificação do cuidador 2 (quando houver):

Nome: _____

Documento de Identidade: _____ Data de Nascimento: ____/____/____

Natureza (grau de parentesco, cuidador, etc.) _____

Sexo: () F () M Telefone: _____

Assinatura do cuidador: _____

Rio Claro, ____/____/____

APÊNDICE 2 – Anamnese Paciente

Nome: _____ **Idade:** _____ **Gênero:** () Masculino () Feminino

Data de nascimento: __/__/__ **Escolaridade:** _____ **Profissão:** _____

Naturalidade: _____ **Estado civil:** () casado () solteiro () viúvo () separado

Filhos: () não () sim - Quantos? _____ **Religião:** _____ **Mora com quem?** _____

Endereço: _____ **Telefones:** _____ **Cidade:** _____

Tempo de diagnóstico da doença: _____ **Médico responsável:** _____

Pratica algum tipo de atividade física ou realiza algum tratamento fisioterápico? () sim

() não **Qual tipo?** _____ **Quantas vezes na semana:** _____ **Há quanto tempo?** _____

CONDIÇÕES CLÍNICAS

Realizou alguma cirurgia? () sim () não – **Aonde?** _____ **Há quanto tempo?** _____

Artrite: () sim () não **Onde?** _____ **Artrose:** () sim () não **Onde?** _____

Osteoporose: () sim () não **Onde?** _____ **Reumatismo:** () sim () não

Fraqueza: () sim () não **Labirintite:** () sim () não **Enjôo:** () sim () não

Vertigens: () sim () não **Cãibras:** () sim () não - **Onde?** _____

Diabetes: () não () sim - **Tipo?** _____ **Hipertensão Arterial Sistêmica:** () não () sim

Marcapasso: () sim () não **Insuficiência Renal:** () sim () não

Asma/DPOC: () sim () não **Quedas:** () sim () não - **Há quanto tempo?**

Medicações: _____

Histórico de doença na família? _____

APÊNDICE 3 – Anamnese Cuidador

Nome: _____ Idade: _____ Gênero: () Masculino () Feminino

Data de nascimento: __/__/__ Escolaridade: _____ Profissão: _____

Naturalidade: _____ Estado civil: () casado () solteiro () viúvo () separado

Filhos: () não () sim - Quantos? _____ Religião: _____ Mora com quem? _____

Endereço: _____ Telefones: _____ Cidade: _____

Grau de parentesco com o paciente: _____ Cuidador formal ou informal? _____

Há quanto tempo é cuidador dessa pessoa? _____

Já realizou algum curso para cuidadores? _____

Pratica algum tipo de atividade física ou realiza algum tratamento fisioterápico? () sim

() não Qual tipo? _____ Quantas vezes na semana: _____ Há quanto tempo? _____

CONDIÇÕES CLÍNICAS

Realizou alguma cirurgia? () sim () não – Aonde? _____ Há quanto tempo? _____

Artrite: () sim () não Onde? _____ Artrose: () sim () não Onde? _____

Osteoporose: () sim () não Onde? _____ Reumatismo: () sim () não

Fraqueza: () sim () não Labirintite: () sim () não Enjôo: () sim () não

Vertigens: () sim () não Cãibras: () sim () não - Onde? _____

Diabetes: () não () sim - Tipo? _____ Hipertensão Arterial Sistêmica: () não () sim

Marcapasso: () sim () não Insuficiência Renal: () sim () não Asma/DPOC: () sim () não

Medicações: _____

APÊNDICE 4 – Entrevista Semiestruturada

Nome do cuidador: _____

Nome do paciente: _____

Data: _____

PRÉ-INTERVENÇÃO

- Pra você, o que é ser cuidador?
- Como é a sua relação com a pessoa cuidada?
- Quais as dificuldades em desempenhar essa função?
- Você recebe ajuda ou apoio de alguém da família ou de amigos para desempenhar essa função?
- Depois que você tornou-se cuidador, considera que sua saúde mudou? Como?
- Considerando o trabalho, amigos e família, o que você acha que mudou na sua vida depois que você tornou-se cuidador?
- Você acha que esse manual pode te ajudar a desempenhar melhor essa função? Como?

PÓS-INTERVENÇÃO

- Qual foi a maior dificuldade para executar as atividades propostas pelo manual?
- O que você acha que deve melhorar nesse manual?
- Você acha que o idoso melhorou com os exercícios sugeridos no manual? O que?
- Você pretende continuar a fazer esses exercícios após terminarmos a pesquisa? Por quê?

APÊNDICE 5 - Tabela para controle semanal de quedas

Semana	Quantas vezes caiu	Como aconteceu	Consequência (machucou, fraturou, etc.)
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			
13			
14			
15			
16			
17			
18			
19			
20			
21			
22			
23			
24			

APÊNDICE 6 – Relação de medicamentos em uso pelos pacientes que foram relatados pelos cuidadores no momento inicial da pesquisa

Paciente	Medicamentos
1	Exelon – 1,2mg – 2 vezes por dia Risperidona – 1 comprimido de noite Cálcio - 500mg – 1 comprimido de manhã Amiodarona – 1/2 comprimido por dia - de 2ª a 6ª feira Passiflora – 1 comprimido de noite
2	Exelon – 6mg – 2 comprimidos no almoço e 1 no jantar Seroquel – 100mg – 1 comprimido manhã, 1 de tarde, 2 de noite
3	Exelon – 1,5mg; Pamelor – 25mg – 1 comprimido de noite Puran T4 – 50mg Vasopril Bissulfato de Clopidogrel – 75mg
4	Exelon – 1,5mg – 2 vezes ao dia Metformina Melleril Neosaldina
5	* Não informado pelo cuidador
6	Leponex Rivotril Atenolol – 25mg
7	Alois – 10mg; Erantz - 5mg
8	Cloridrato de diltiazem – 30mg – 2 vezes ao dia Aspirina Prevent – 100mg – 1 vez ao dia Rivotril – 10 gotas de noite
9	Complexo B Metformina – 2 vezes ao dia Exelon – 4,5mg – 2 vezes ao dia Rivotril – de noite
10	AAS Reminyl ER – 8mg
11	Exelon – 6mg – 2 vezes ao dia Cloridrato de memantina – 10mg Estalox
12	Exelon – 3mg – 2 vezes ao dia Seroquel – 25mg – 2 comprimidos de noite
13	Exelon – 2,5mg de manhã e 3,5mg no jantar + Epez ou Erantz (cloridrato de donepezila) – 5mg – 1 comprimido de noite Complexo B – 1 comprimido por dia Dramin B6 – 1 comprimido se apresentar náusea ou vômito Dipirona – 40 gotas, quando tiver dor, de 8 em 8 horas
14	Seroquel Amplictil (gotas) Metmorfina Razapina Dulcolax
15	Sertralina – 2 ½ comprimidos Exelon – 1 comprimido Heimer – 1 comprimido 1 dose de glucosamina + condroitina
16	Zargus – 1mg – 1 comprimido Exodus – 1mg – 1 comprimido Rivotril – 1/4 de comprimido

APÊNDICE 7 – Transcrição das entrevistas

Pré-intervenção

- Pra você, o que é ser cuidador?

CI 1	É a pessoa que cuida direito dela, não maltrata, deixa ela à vontade, assim, cuida bem dela, dá as coisas certas na hora certa pra ela, eu acho que é isso.
CI 2	Ah, é tá presente, acompanhar, ver os riscos, porque eles perdem a noção de tudo. Auxiliar, entendeu?
CI 3	É muito bom a gente cuidar de alguém que precisa né?
CI 4	A cuidadora é uma pessoa que tem que ter em primeiro lugar paciência, né? A cuidadora é a zeladora, no caso, da pessoa. É aquela que vai zelar né? É... não especificamente você precisa fazer todas as tarefas, né? No meu caso eu faço o almoço, a janta, cuido de... de tudo da pessoa. Não esqueço a bolsa, a roupa que ela vai vestir, o agasalho... vamos dizer, eu sou a cuidadora, então eu penso por ela. Não deixo ela se esgotar, entendeu? Eu procuro antecipar até qualquer estresse.
CF 5	Ser cuidadora é gostar primeiramente do que faz, gostar de cuidar, cuidar muito bem, pra que a família tenha confiança na gente, né, que tá ali cuidando né?
CI 6	A primeira coisa é entender a realidade da doença e saber por que da doença e chegar à conclusão que ninguém é doente porque quer. É, você tem que ter a paciência, tem que ter o amor acima de tudo, cuidador, em todos os sentidos, né?
CI 7	O que eu vejo, cuidadora é, saber lidar com a pessoa nas horas que ela mais precisa, né? Não se irritar com ela, principalmente sendo minha mãe, né? Eu acho que mesmo se fosse minha sogra ou qualquer uma outra pessoa. É cuidar com carinho, né?
CF 8	Então eu acho que é a gente ter responsabilidade porque a gente sabe o problema que eles têm né? Então se a gente não tiver cuidado, se sentir responsável, então... não tem como lidar com eles né?
CF 9	Ah, você vai tá auxiliando a pessoa, que ela tem dificuldade de fazer sozinha, né? Fazer praticamente pra ela tudo né?
CF 10	Ser cuidadora? Tem que ter muita responsabilidade né? Tem que ter muita calma, muita paciência né? Captar as coisas rápido por causa da memória da pessoa. Zelar daquela pessoa quando aquela pessoa tá mais atacado assim, tá mais.. a mente da pessoa no decorrer do dia-a-dia tem dia que ela tá bem, tem dia que ela tá ruim. Aquele dia que tá ruim você já tem que largar as outras coisas e procurar pensar só nela né? Focar só nela, cuidar, zelar. É alimentação, porque se deixar, come muito, é... café, se deixar, toma muito. Cigarro, se deixar fuma muito. Então no decorrer do dia-a-dia a gente tem que ter essas responsabilidades. A medicação, dar na hora certa, não esquecer. Dar os remédios na hora certa né? Chegou aquela hora que já tá passando, que tem que ir dormir, levar pra cama, arrumar ela, por pra dormir né? E ela tem esse problema de demorar pra dormir, né? Então... chegou aquela hora então “vamo, vamo dormir, já tá na hora” né? Então, aquela responsabilidade de tudo, né? De alimentação, de medicação, de cuidados pra não deixar cair, se machucar. Então... é tudo isso, né?
CF 11	Eu acho que é o que eu faço né, cuidando da dona É o banho que eu dou nela, é o remédio que eu dou na hora certa. Isso é o cuidador, né?! O carinho também que a gente passa. Não é só cuidar deles. Tem que cuidar, tem que dar atenção, tem que ter paciência. Eu tenho paciência. Eu levo na brincadeira as coisas.
CI 12	É zelar pela saúde dela, por tudo né? É como se fosse uma criança, você cuidar de uma criança.
CI 14	É... se entregar pra pessoa totalmente porque vc... é anular. É uma anulação de você pra se entregar a pessoa. Porque se você tiver alguma atividade ou tiver alguma coisa pra fazer você não consegue. Ou você cuida dele... é uma anulação.
CI 15	Pra mim é cuidar bem, entendeu? Porque eu... porque se você tem que cuidar de uma pessoa você tem que cuidar bem direito, entendeu? Seja ou não seja da família, se você pegou uma responsabilidade você tem que ir até o final, entendeu? Então você tem que cuidar bem porque aquela pessoa não tá ali por acaso, entendeu? E a minha mãe eu cuido, eu faço ... tudo que eu faço pra minha mãe eu faço com muito carinho, com muito amor.

- Como é a sua relação com a pessoa cuidada?

CI 1	Pra mim não, bom, pra mim é difícil, mas eu não <i>ponharia</i> ela pra outras pessoas cuidar não, eu mesmo.
CI 2	Agora é boa. Porque assim... antes que a gente não sabia o que era, tinha aquela coisa que a gente não sabia se era doença, se era de maldade, se era de... de... de tá assim, por ter caído... Então tinha aquela dúvida. Então era um pouco desgastante. E hoje, não mais.
CI 3	Boa... É... às vezes se torna difícil porque às vezes se é uma pessoa que a gente não conhece, então a gente tem mais chance de conversar mais com aquela pessoa e a pessoa obedecer a gente né? Como

	ele já é parente, então às vezes a gente quer fazer alguma coisa, ele não quer, então não tá muito do gosto dele. Mas é prazeroso sim.
CI 4	A minha relação é uma relação que tem muita educação. Por isso que eu falei que às vezes eu sendo gentil com ela, ela é mais gentil comigo. Então, eu acho que pela educação da mamãe tá sendo muito fácil cuidar dela. Então eu procuro fazer disso uma criatividade, pra ficar agradável pra mim e pra ela também.
CF 5	Ahh... é muito boa. A gente se dá bem.
CI 6	Tranquila, o convívio é tranquilo.
CI 7	Em geral é boa.
CF 8	Boa, normal. Muito bem.
CF 9	Minha relação com ela é muito boa, mas às vezes ela tenta me bater, sabe? Mas eu sei contornar. Eu tenho uma relação muito boa com ela.
CF 10	A minha relação, além de cuidadora eu sou assim uma relação bem amiga, sabe? Como se fosse uma mãezina minha que eu tô ali cuidando, tô ali zelando, sabe? Com aquele amor, com aquele carinho. E ela também retribui esse carinho. Ela também retribui né?
CF 11	É... Ela tem uma vaga lembrança assim que eu cuidei do marido dela, então ela, às vezes ela pergunta pra mim “você cuidou do Mauro”, então ela fala assim pra mim, porque na verdade, eu tava no hospital quando o seu Mauro faleceu, os dois era muito apegado, né? Então, sempre, de vez em quando, ela pergunta pra mim “você viu a hora que o Mauro morreu, você tava com ele”, eu falei “eu tava com ele”. Ela lembra. Minha relação com ela é muito boa, eu tenho muita paciência com ela.
CI 12	Varia né? Tem dia que tá tranquilo de você cuidar, tem dia que ela tá mais agitava, ai complica, você acaba se estressando né, mas eu mesmo que fico a maior parte do tempo, então sobrecarrega um pouco mais, mas de uma forma geral é uma relação regular.
CI 14	Já tive muita raiva dele... eu amava o meu pai demais e teve uma época que eu fiquei com raiva, cansada, estressada. Tem os altos e baixos. A maioria deles é assim. No início tava até fácil porque era no começo que eu tava bem. Agora cheguei no mesmo ponto que ele ou pior que ele. É... porque ele não lembra mais de nada, mas eu tenho a lembrança
CI 15	Ahhh.. eu acho que é bom... eu acho que eu cuido bem, entendeu?

- Quais as dificuldades em desempenhar essa função?

CI 1	Eu deixar ela num canto sozinha e eu ir cuidar das coisas. Eu fico mais com ela do que cuidando das coisas. Então eu prefiro ficar mais perto dela.
CI 2	De ficar muito preso, de não poder ter muita vida própria entendeu? Depende dela, né? Têm locais que é impróprio para levá-la, então, fica difícil. Não pode deixar sozinha, que a gente sabe que é perigoso.
CI 3	A preocupação da gente é que o seguinte: às vezes ele quer uma coisa e a gente não sabe como fazer para poder ajudar nele né? Então isso é a preocupação da gente.
CI 4	Eu acho que eu não tô tendo um tempo só pra mim. Esse tá sendo, eu tô precisando de uma auxiliar pra eu ter um tempo exclusivamente meu. Que eu possa, que eu tô, eu tô me adaptando a Rio Claro. Então eu não conheço todas as pessoas, ainda não tenho tantas amizades pra já começar a achar alguém. Então o que tá mais pegando pra mim, é não ter lazer. Eu fico muito grudadinha nela. Isso daí então tá muito pesado. Porque eu não tenho uma pessoa que fala assim: “-vai passear que eu fico com ela”.
CF 5	Acho que não tenho.
CI 6	Bom, a tarefa é a seguinte porque ela é totalmente dependente, né? O tempo todo por conta, tá em casa, companhia e aquela possibilidade dela sair junto pra resolver essas coisas de supermercado, isso aí ela, tem que tá no agrado dela. Ela é dependente, né?
CI 7	Agora, eu não sinto dificuldade. Já senti no início, porque eu não entendia essas, a agressividade, eu me sentia, como fala, sendo agredida, que eu não merecia aquilo. Hoje não, hoje eu, eu lido bem melhor. A parte mais difícil é a, como fala? É a memória, né? É, as lembranças, muitas vezes eu falo coisas que normalmente, né, era de conhecimento dela e ela não lembra, então, é a falta de memória.
CF 8	Então, como é a minha primeira vez que eu estou sendo cuidadora, é muito difícil né? A gente não sabe assim como lidar com eles realmente. É porque eles têm atitudes, eu sei que vai mudar, porque eu já li várias entrevistas, procurei me integrar no que, onde eu tava entrando né? Porque eu sei que é difícil e eu sei que a base disso tudo é a paciência. Se a gente não tiver paciência não lida nada com eles. Porque eles mudam muito de humor de repente, a reação. A minha dificuldade tá sendo as mudanças dela, os humores.
CF 9	É ter que limpar bumbum. Pra mim é ter que limpar bumbum. É muito difícil.
CF 10	Olha, a maior dificuldade é quando a pessoa tá muito atacado né? Aí você precisa dobrar o cuidado né? Dobrar o cuidado com aquela pessoa né? Então você tem que esquecer. Igual, eu que faço a comida, eu que limpo a casa, eu lavo a roupinha dela, eu passo a roupinha dela, então essas coisas fica

	em segundo plano, ela é o primeiro plano né? Então eu cuido. Igual, você ouviu a Regina falando? Ela mima muito ela. Mas eu mimo mesmo porque sabe eu faço as coisas assim com o coração né. Se não for pra fazer as coisas com o coração eu não sirvo pra fazer o serviço, então eu faço com o coração.
CF 11	Ah, eu não tenho dificuldade nenhuma.
CI 12	Eu acredito que com ela seria na parte de alimentação. Não saber o que fazer, o que dar pra comer, que às vezes não come uma coisa sólida então você não sabe o que fazer, você não sabe se tá alimentando direito, se ela tá bem né? Se tá sendo suficiente pra ela. No geral assim, a parte mais difícil pra mim é a alimentação.
CI 14	Eu acho que talvez por tá sozinha. Você fica sozinha, se tivesse mais como ter alguém pra conversar, pra sair, pra dividir, seria melhor, aí eu daria conta melhor. Eu acho que todo cuidador precisaria assim de um tempo, 6 horas por dia trabalha e o resto faz outra coisa. Só que hoje em dia é o dia todo. Nós não temos mais vida própria. Nem eu nem ela.
CI 15	É você não ter apoio. Porque se você tem apoio da família entendeu, tudo mais, aí fica tudo mais fácil, mas quando você não tem apoio é muito difícil.

- Você recebe ajuda ou apoio de alguém da família ou de amigos para desempenhar essa função?

CI 1	Não, porque tudo que tem que fazer, é eu que tenho que fazer.
CI 2	Com a minha irmã.
CI 3	Tem a minha esposa né? Fora isso não tem mais ninguém.
CI 4	Só eu, normalmente só eu. Eu tenho a minha filha, ela fica pra mim. Porque tem a igreja que eu vou em Campinas, então o culto é muito longo, 2 horas. Então minha filha tenta me facilitar só isso. “-Ah... você vai na igreja? Então eu fico com a vovó”. Essas horinhas, é a única 2 horinhas semanais que eu tenho.
CF 5	É, a família dela sempre tá olhando, ajuda também.
CI 6	A comida, eu que me viro, as empregadas faz, né. A cuidadora, como a faxineira, elas fazem, almoço, não é só a faxina não, faz almoço, faz um bolo, faz doce, deixa tudo prontinho. Então, facilita bem pra mim.
CI 7	Ah, eu sinto muito apoio do meu marido, o meu irmão e a minha cunhada também, quando há necessidade, estão sempre prontos, sobrinhos. Então no geral sim, tô sendo apoiada.
CF 8	Não. Só quando eu sei de alguém que já trabalhou ou tem esse problema eu procuro sempre perguntar, saber, trocar ideia. Mas da família, não. Porque eles também não sabem nada né? Só vai atrapalhar.
CF 9	Não, na casa sou só eu mesmo.
CF 10	Não, eu faço sozinha. É eu e ela mesma.
CF 11	É, tem a outra cuidadora, e tem assim, as filhas dela que são muito boas. Pro que precisar, elas tão sempre lá, ajudam, principalmente a Eliana. A Maura já não mora aqui, né, mas a Eliana tá sempre presente. Pro que a gente precisar, a gente liga pra ela, ela tá sempre presente.
CI 12	Ela me ajuda mais em relação à companhia. Se for pra dar um banho na mãe ela já não consegue dar e às vezes pra alimentar, alguma coisa, se a mãe falou não uma vez, ela não tem paciência de insistir.
CI 14	Só nós duas.
CI 15	Não, eu tenho consciência da responsabilidade. Eu falo pra eles, mas eu queria que todos eles tivessem consciência. E eu falo para os meus irmãos o seguinte: se você não pode ajudar fisicamente, então que você ajuda financeiramente, aí já sobra pra você pagar pra uma pessoa pra te ajudar sabe? É muita coisa pra cabeça de uma pessoa. É só eu, só eu, só eu.

- Depois que você tornou-se cuidador, considera que sua saúde mudou? Como?

CI 1	Mudou assim, porque, eu não sentia cansaço, agora eu sinto cansaço, porque eu não faço nada, eu fico muito sentada com ela. Eu fico, eu ando pouco com ela, porque minha preocupação... eu estresso muito com ela. Eu sinto dor nos braços, eu acho que se eu tivesse fazendo e alguém olhando pra ela, e eu fazendo as coisas, talvez eu sentia melhor. Mas não tem quem faça, então eu fico com ela e eu fico muito parada, aí eu me sinto doente. “Nossa, mas eu não fiz nada, a semana inteira, eu não fiz nada”, mas eu sinto que eu fico doente.
CI 2	Ah, eu acho que sim. Até a diabetes aumentou. Antes ela era mais controlada.
CI 3	É... praticamente sim, né? Ah, é que a gente sente prazer em poder ajudar a pessoa né? Então, a gente fica mais contente.
CI 4	Ah, o estresse né meu bem? Eu emagreci o ano passado 3 quilos, daí eu fui correndo no médico saber o que tava acontecendo comigo e ele falou que era puro estresse. Que a minha... que o meu perfil tava tudo bem, com o coração, pulmão, pressão arterial, tudo jóia e que no hemograma não tinha nada, mas

	que eu devia ter emagrecido pelo volume de estresse assim, né? O estresse tava muito aumentado. Então eu perdi 3 quilos no ano passado. Recuperei agora no natal...(risos).
CF 5	Acho que pra melhor, viu? Ah, sei lá... não sei. Parece que a gente tem mais ânimo, assim... se sente mais útil.
CI 6	Estressado, cansado, não, nem me lembro. Em termo de saúde, não.
CI 7	Eu acho que eu me sinto mais cansada, né, porque eu tenho que... me multiplicar. Só cansaço, mais, nada grave.
CF 8	Eu acho que eu tô normal. Por enquanto não.
CF 9	Bastante. Irritabilidade, cansaço, esquecimento, sabe? Um ano que eu tô lá afetou mesmo.
CF 10	Ah, eu continuo uma pessoa saudável, normal.
CF 11	Não, de jeito nenhum, me fez é crescer mais. Porque a gente vê as pessoas né?! Muitas vezes a gente acha que com a gente não pode acontecer nada né?! Então, assim, cuidar de outras pessoas, você vê, você sabe que, a gente não vale nada nesse mundo, né?! A gente é... passa a dar mais valor.
CI 12	Eu falo assim, que o meu cansaço não é físico, é mais mental, sabe? Eu falo assim que o meu físico se abala quando ela não tá bem de saúde. Agora, se ela tá bem de saúde, o físico fica bem.
CI 14	Completamente. Cansaço, depressão, desânimo, compulsão, ansiedade. Eu como até parede se deixar. Chorando, pra baixo, não tem ânimo nem pra se arrumar. Não tem ânimo para mais nada
CI 15	Bastante. Tô muito mais cansada, sem muita vontade, eu não tenho vontade mais pra nada mais, sabe? Não tenho, não tenho tempo de cuidar de mim mais, você entendeu?

- Considerando o trabalho, amigos e família, o que você acha que mudou na sua vida depois que você tornou-se cuidador?

CI 1	Mudou o trabalho, porque eu não tô trabalhando direto, tô ficando mais com ela. E domingo oh, eu fico o dia inteiro aqui e ninguém vem. Então eu fico sozinha. É, eu encontro “oi, tudo bem? Dona Ana tá boa?” “tá, tudo bem.”, mas não assim, pra chegar, bater um papo com a dona Ana, pra ver se ela conversa, né? Não vem ninguém. Julimara: E a família, a senhora acha que mudou também? CI 1 – A mesma coisa, porque a minha família quem que vem aqui, ninguém vem? Oh, às vezes vem essa de ... mas ela trabalha, ela vem aos fins de semana. O da fazenda passa meses sem vim. A dona Auster que é essa que a minha mãe gosta passa meses sem vim. Então ninguém fala, “aí vó, o celular tá aí, o telefone tá aí, liga”, liga pelo amor de Deus pra saber como a mãe tá, porque uma voz que você recebe, que eu recebo de vocês, eu fico feliz.
CI 2	Ah sim, no trabalho não, porque eu já estava aposentada. Julimara: E nos amigos? CI 2 - Ah sim... porque como eu levo ela, você vê que tem dificuldade entendeu? É, porque assim, ficam com dó de mim. Até mandam eu fazer outra coisa e eles ficam conversando com ela. Mas não é a mesma coisa. Por fim a gente inibe em tá indo e levando. Julimara: E a parte da família? CI 2 – Ah, desde que ela veio morar aqui deu uma mudada. Porque aqui por fim era a minha casa né, não era a casa dela né? Então, tem uma mudança.
CI 3	Não, pra mim tá bom.
CI 4	Muito, muito. Eu não saio mais com os amigos. Eu cuido muito pouco dos meus filhos, apesar que eles são adultos, né? Todo mundo quer bater um papinho, todo mundo quer sair... e isso daí foi .. até o marido se queixa. Então eu tô tendo muito cuidado agora, que é uma coisa que não pode afetar né? Então eu já percebi que eu preciso correr. Arrumar alguém urgente pra mim, pra eu fazer mais companhia pro meu esposo. Porque já que eu dedico tantas horas à minha mãe, eu tenho também que reservar um tempo pra ele e pra mim. Então, por isso que eu me estresso na hora de dormir, porque eu já queria estar com a cabeça descansada a partir das 7 da noite, como se fosse um bebê. Eu já cuidei de um bebê e tô cuidando de um idoso e é muito mais difícil cuidar do idoso do que do bebê. O bebê, às 7, 8 horas da noite você fala tchau pro bebê, o bebê vai dormir até o dia seguinte. O idoso ele não vai dormir, principalmente o de Alzheimer. Se bobear até 1 hora da manhã ela fica, até 1 hora da manhã e daí ... daquela hora...eu gostaria já de depois do jantar, de tá assim livre, entendeu? Ah, a tarefa encerrada pra mim, poder fazer uma leitura, ou ver um programa de televisão sem <i>interrompimento</i> , porque ela me interrompe todo... ela quer saber o que tá acontecendo, porque como ela não sabe, ela não acompanha novela, ela não entende, ou se for acompanhar uma novela, ela não acompanha. Então eu sou interrompida até no meu raciocínio né? Se eu tô acompanhando um filme, eu perco.
CF 5	Acho que não mudou não. É... mais amigos. Acho que melhorou.
CI 6	Não, não, é o mesmo. Não mudou nada.
CI 7	Bom, não mudou. O trabalho é mais intenso, óbvio, né? Os amigos, não, eles evitam mais vir na minha

	casa. Eles evitam, é claro. Mudou alguns sim. Sensivelmente mudou. A família? Não, família não, mas amigos, eles evitam sim, eles evitam porque justamente eles acham que, não querem atrapalhar né? Ou respeitam também, aquele lado de respeito, de que eu tô mais atarefada, né?
CF 8	Ah, meus filhos reclamam muito que agora é tudo por causa do serviço. Os amigos também eu me afastei bastante. Mas é que a gente fica pensando né? Eu tô em casa eu penso, não posso perder hora, é... sei lá. Mudou muito a rotina.
CF 9	Amigos: continua a mesma coisa. Família: Afetou, porque eu seguro no serviço pra tratar bem o idoso e extrapolo lá em casa. Trabalho: Sim, alterou, porque você não tem mais aquele ânimo.
CF 10	Você sabe que eu acho até melhor? Porque é... eu fico lá assim com ela né? A gente fica as duas sozinhas ali, é uma paz, é uma casa assim que tem paz, é um lugar gostoso. A casinha dela é simplesinha, mas é uma casinha muito gostosinha. Não, porque você vê, eu morava sozinha, então eu trabalhava. Teve época que eu trabalhei atendendo pessoas, teve época que eu trabalhei de doméstica, trabalhei em firmas, tudo assim. Então eu acho assim que não afetou em nada. É, porque eu ficava em casa, chegava de noite eu ficava na minha casa sozinha. Porque minhas filhas casaram, depois meu marido faleceu, lá eu tava lá eu fiquei. Então uma faz companhia pra outra ali a noite. Então pra mim, não me afetou essa parte né?
CF 11	Não afastou ninguém, sempre... só foi pra melhor.
CI 12	Eu já tinha a intenção de parar de trabalhar pra engravidar, mas aí conforme a gente foi vendo, a mãe de um ano pra cá foi piorando e a gente viu que não tinha condições de deixar só com a minha irmã. Então daí realmente eu parei mais mesmo de trabalhar por causa dela. Julimara: E em relação às amizades? CI 12 - Se isolou um pouco sim. A parte de amizade, se você sair, você sai com o pensamento já “será que tá bem?” “Será que estão olhando?”. Não fica muito tempo fora também, é bem limitado. Julimara: E a parte da família? CI 12 - Eu acho que também fiquei muito chateada com as pessoas, por não ajudar. A relação nossa nunca foi de ser unido e com a doença da minha mãe, ninguém se manifestou em vir pra ajudar. É só eu e minha irmã mesmo e os outros demais, casados.
CI 14	Não tem mais. Não tem trabalho, não tem família, não tem ninguém. Não tem nem tempo de conversar, nem ver.
CI 15	Também. Eu sinto que eu não tô progredindo mais no meu trabalho. Não tá rendendo mais, entendeu? Meus patrões não reclamam entendeu, porque eles são umas pessoas maravilhosas, mas eu mesma sinto, sabe? Julimara: a parte de amigos, você acha que mudou alguma coisa, alguém se afastou? CI 15 - É... eu não sou de muitos amigos não. Não me afastou porque a única pessoa que eu sou assim, que eu tenho bastante amizade, não se afastou da minha casa, pelo contrário, ela me ajuda bastante, ficou mais próxima ainda. Julimara: e essa parte da família né? O que você acha que mudou? CI 15 - Ah, mudou bastante coisa né? Porque nem meus irmãos mais minhas irmãs eles apoiam, sabe? É isso que muda. Porque se você sabe que tem... a pessoa, por exemplo, ela tem essa doença... então é pra todo mundo, todo mundo tem que ... né? Todo mundo tem que se ajudar, mas eles se afastaram do tipo assim: cada um por si e Deus por todos.

- Você acha que esse manual pode te ajudar a desempenhar melhor essa função? Como?

CI 1	Ah, vai me ajudar porque vai vim fazer uns exercícios, então eu já vou conversar mais com ela, com as pessoas que vim pra ajudar eu a fazer a, vamo supor, se você vim fazer o exercício comigo e com ela, eu me abro mais, então pra mim, me ajuda bastante.
CI 2	Eu acho, eu espero que sim, porque eu acho que vai melhorar a qualidade dela, né? Então acho que vai facilitar. E uma... a gente quer evitar que ela caia na cama, porque aí vai ser muito difícil, entendeu? Então enquanto ela ficar fazer as coisinhas, mesmo que for com assessora, assessorando, que é diferente de ficar totalmente dependente, né?
CI 3	A desempenhar, a desempenhar, com certeza. Ah, pode ajudar em várias coisas né? Então tem... ajudar... como lidar com aquela pessoa, na hora de fazer o exercício dele né? Então.. tem várias coisas que pode ser agradável né?
CI 4	Eu não vi o manual ainda. Eu já li o manual da Abraz, já li o manual da Amada, já li livros escritos por uma bióloga, ou uma matemática... Única coisa que eu sinto, que até me fez vir aqui, que ficou muito especificado, ficou muito específico se tratando de Alzheimer. Então quando fala de Alzheimer, eu falo “-nossa! Eu já to expert.” E eu acho que vocês como estão na área acadêmica, tem que tá um passo a frente. Um passo a frente até do que a revista Veja hein? Porque a revista Veja que chega ao grande público, não é específica, mas vocês, eu acho que por tá no mundo acadêmico vocês aqui devem

	circular mais, mais coisas que está a frente né? Por isso que eu vim. O que tá acontecendo nos Estados Unidos, na Europa, no Japão, sobre essa doença. O que eles estão fazendo lá, entendeu? Isso que eu achei que vindo numa universidade, isso que eu busquei. O que está sendo feito lá de mais moderno.
CF 5	Acho que vai. Não sei, mas eu acho que vai. Acho que as duas partes (a minha e a dela). Acho que vai.
CI 6	É, isso aí... É difícil falar pra você agora, né, assim... alguma coisa a gente sempre tem que aprender, a doença é nova ainda, a gente não sabe. Assim, se quiser ir lá, vai ser um ensinamento pra mim.
CI 7	Ah, sim, com certeza. Eu acho que vai me orientar melhor. Talvez, eu <i>esteje</i> fazendo pela minha boa vontade, né? Como eu te falei das revistas, né? Talvez, haverá uma disciplina pra mim, é assim que eu tô vendo.
CF 8	Eu acho que sim, viu? Bastante. É, porque como você mesmo falou que a gente vai aprender alguns exercícios, no caso, vocês já conhecem né o que ela tem, então vocês vão ensinar a gente a lidar com eles melhor. Eu acho que isso aí vai ajudar muito porque ela vai se sentir útil né com a alguma coisa, então vai me dar prazer em poder ajudar, porque eu vou me sentir mais aliviada até em ver que ela tá bem.
CF 9	Eu creio, eu creio que pode mudar, mas é o seguinte: eu lá sou doméstica e eu cuido dela. Se eu tivesse o apoio de mais uma pessoa, eu teria tempo, eu não estaria tão desgastada pra lidar com ela, porque é um tipo de serviço que você tem que ter paciência.
CF 10	Ah, vai me ajudar bastante, bastante mesmo, vai me ajudar muito. A orientação, ela é muito importante, né? Pra gente saber lidar, assim, melhor né, com a pessoa. Eu penso assim, psicológico, é, assim, na parte física né de fazer alguns exercícios. Eu vou ter que fazer com ela né? Porque ela não vai fazer sozinha né? De certa forma vai ser bom até pra mim.
CF 11	Ah, sei lá, a gente ajudando ela a fazer os exercícios, essas coisas, né, então ajuda a melhorar.
CI 12	Eu acredito que sim, porque a gente não tem muito conhecimento de como é a doença. A gente não sabe muito o que fazer né? E por mais simples que a orientação seja, com certeza vai ajudar né?
CI 14	Só pelo fato de sair um pouco de casa né, de ter alguém pra conversar comigo e pra ela sair também. Eu acho que ajuda porque qualquer coisa que faz com ele, de pegar, de sair, ele fica mais animado. Uma pessoa diferente na casa ele também fica mais animado porque ele também tá cansado de ver só nós duas, né? E ele, quando ele vê pessoas diferentes ele reage melhor. Ele, com as outras pessoas ele faz as coisas, com a gente ele tá cansado. Por exemplo, minha mãe, se deixar ela sozinha com ele, se ela fala vamo levar ele no banheiro, ele fala não não e não e não vai. Se for colocar ele no banheiro, ela demora duas horas pra colocar ele sentado no banheiro porque ele não obedece ela. Agora se sou eu ou se é uma outra pessoa que é mais rígida, fala pra ele e ele faz tudo na hora.
CI 15	Ah, eu tenho muita esperança. Eu tenho muita esperança que ajude, que me ajude bastante. Eu espero na... na coisa, nos exercícios, entendeu? No que eu venha a escutar de vocês falando, explicando. Eu pretendo assistir as palestras que eu souber que tem, eu quero vir, porque eu quero escutar o que vocês tem a dizer, o que vocês tem a ensinar pra gente, entendeu? Como cuidar deles... Eu tenho muita esperança, por isso que eu vim procurar.

Pós-intervenção

- Qual foi a maior dificuldade para executar as atividades propostas pelo manual?

CI 1	Foi aquele exercício da laboral, porque ela não queria fazer. Não queria mais, aí você mudou, né? E colocou aqueles <i>deseinhos</i> , aquelas coisinhas, aí ela aceitou mais um pouco. Aceitou mais um pouco, mas pra ela levantar, pra ela abrir armário, não tava mais fazendo a higiene dela não, não tava querendo.
CI 2	Não é pesou o termo, mas tinha dia que você não tinha vontade, entendeu? Ai você falava: porque as meninas não vem? Porque acaba fazendo com mais qualidade, entendeu? Porque se ela desanima e você já tá desanimada então vai, você não insiste naquele quinze vezes. Porque com a gente eles também afrouxam mais. Com vocês, não... tem que fazer, entendeu? Ela acaba cumprindo mais, entendeu? Então você tem que ficar meio que brincando pra terminar, pra continuar, porque ela sempre falava: “já ta acabando?, já ta acando?” Como era com vocês, entendeu? É, então, por isso que eu falo, se tá o profissional, entendeu? Tem que por essa turma pra fazer estágio. Acho que pode usar uma estratégia de valer ponto de estágio. Sabe, uma coisa assim? Que pra universidade é bom e eles têm contato com uma realidade que talvez eles vão trabalhar, porque se continuar essa veiarada durando do jeito que tá, entendeu? A educação física vai tender a trabalhar com idoso.
CI 3	Não, pra executar não tá difícil. Pra executar, tá bem explicado né. Então não tem. A dificuldade mais é na hora de fazer o trabalho com ele, dele ficar. É, tem uma coisa, a gente manda fazer de um jeito e ele faz diferente né. Mas, é assim mesmo, tá tudo bem. Mais foi isso.
CI 4	Não, não, tudo muito fácil. Eu achei tudo muito fácil.

CI 6	É, o que eu mais encontrei dificuldade foram os movimentos de perna, dobrar a perna, né? Fazer aquele da cadeira lá, muito pouquinho, entendeu? E ela não conseguia mais, chegou no limite. Aquela da cadeira, da bola também, muito pouquinho, mínimo. O movimento dela era mínimo né? Então, esse daí.
CF 8	Então, no começo tava tudo bem, que ela tinha disposição pra fazer, né? Era, foi muito bom. Depois ficou difícil, que ela começou a perder o interesse, a ficar brava, foi o que eu te falei, porque a doença avançou mais, o médico falou, né? Então mudou totalmente o comportamento, daí ficou difícil porque ela não tinha cooperação, ela não queria fazer, então não tinha como. E não tinha como, sabe, então ficou complicado pra fazer por causa da parte dela.
CF 10	De fazer? Eu acho que os pesinhos né? Aquele de 1kg ela não consegue fazer. Com aquele mais levinho, ainda ela faz, assim... parece que ela não gosta de fazer. Ela não quer fazer aquele dos pesinhos. Agora quando é pra fazer aquele.... ela não reclama, faz. Ficar de pontinha do pé, equilíbrio, essas coisas, ela gosta muito desse trabalhinho né? Agora, falou de pegar o pesinho, por a mão...
CF 11	Olha, no começo do ano até que ela fazia todas as atividades, depois que ela começou a não querer fazer mais né? Ela fazia tudo aqueles exercícios, depois não quis mais fazer e agora ela não faz mesmo né? E a gente tenta não entrar em atrito com ela né, senão piora. Aí ela fica brava, fica xingando a gente, então a gente evita mais que pode né?
CI 15	Eu não achei muita dificuldade de eu fazer. É mais um pouco a colaboração dela, porque pra mim tava fácil de entender tudo, eu entendia tudo. Mas o duro era na hora com ela, convencer ela a fazer entendeu? Mas eu tentava, eu conseguia um pouco, dava um tempinho. Comigo ela retrucava, agora com o professor não, ela faz belezinha. Mas é assim, eu vou lá e “vamo mãe fazer”, “ah, não precisa”, “vamo, tem que ir”.

- O que você acha que deve melhorar nesse manual?

CI 1	Nada, pra mim tá bom.
CI 2	Nessa parte escrita, eu acho que não teve dificuldade nenhuma, entendeu? Deu pra entender. Eu acho que talvez com pessoas mais simples então tem que ser uma coisa, entendeu, mais simples. Mas eu não tive dificuldade nessa parte. E outra, eu comecei com você então você já ia explicando. Eu acredito que não tive dificuldade não. Eu achei assim que foi excelente e uma... pra gente que é cuidador, fica uma coisa assim, de apoio, entendeu? Porque parece que, não parecia, mas vocês, no dia que vinha, pra gente é bom e pra ela também. Que por fim, você vê, ela se interagia, tudo, entendeu? Então você sentia que tinha uma coisa boa nesse dia. Tanto é que eu conversei com a Jessica e falei que eu acho que, ah, vocês deviam procurar da fisioterapia, da educação física, mais gente. Porque eu acho que esse negócio de ir toda semana, eu acho importante, devia ser os seis meses toda semana, entendeu? Não por causa da gente deixar de fazer ou a gente não fazer, mas eu acho que é bom pro cuidador, pro paciente e fica um vínculo melhor, entendeu? Porque assim, no dia que, tem dia que você esquecia. O ideal seria todo dia, porque aí eu acho que o resultado seria melhor, entendeu? Porque quando dá quinze dias, que nem agora, um mês, a gente fica meio parece que... ai... então eu acho que o ideal seria... entendeu? Mas eu vejo entendeu? Eu achei uma coisa maravilhosa entendeu? Porque eu vi resultados em algumas coisas que a gente não tava. Eu acabei fazendo junto entendeu? Que pra gente também por fim, é bom. Senão a gente também acaba não fazendo nada.
CI 3	É, pra gente fazer e a facilidade da gente pra não fazer todo dia é pra ficar deixando ele um pouco mais a vontade né? Aí assim, fazer todo dia, repetindo, repetindo, ele acha que... (chato). É, mas pra nós não tem problema nenhum. Se fosse fazer todo dia, toda hora que for preciso fazer, a gente faz né? Mas por enquanto tudo bem. Tá, tá bem simples, tá bom.
CI 4	Tá bem acessível. É que como eu falei pra você. Quando eu cheguei aqui eu já cheguei com uma bagagem. Eu li dois, três livros de idoso. Eu li, então eu não vi nada assim de novo. Eu achei que esse daqui poderia ser algo mais interessante pra uma pessoa idosa, não sei o que... O resto eu achei, ela também não gostou de recortar essas revistas. Nunca gostou. Mas a mamãe nunca foi muito de fazer um tricô, um crochê, nem colar. Se ela tiver que colar qualquer coisa aqui ela vai reclamar.
CI 6	Não sei, Ju. Não tem aqui, não tem uma coisa formada né? Dá pra fazer perfeitamente, não precisa mudar nada não, porque se tiver uma coisa muito mais complicada, não vai fazer. Igual, eu acho que da forma que tá, tá bom.
CF 9	Eu acho que tinha que ter pessoas revezando. Ir sempre na casa. Porque se você vai uma vez na semana, não vai compensar, porque ela precisa de todo dia. Que nem eu falei, precisa de uma pessoa. Eu cuidei de uma senhora que tinha fisioterapeuta três vezes por semana. Entendeu? Mas era toda semana, três vezes por semana. Então eu não ligava. Ele chegava, ele tratava do idoso e eu ia cuidar do meu serviço. Eu acho que seria o ideal. Todo dia ou pelo menos três vezes por semana.
CF 10	Eu acho que tá na medida perfeita, né? Tem que ir insistindo.

CF 11	Não, eu acho... eu acho que não tem que mudar nada. Tá ótimo isso daí pra ela. Se for uma pessoa que faz tudo isso, ótimo, né? Agora eu acho assim, a dona Mirtes já está num estado muito avançado da doença dela né? Fica difícil fazer as coisas. Agora, pra um pessoa que tá no começo assim, é ótimo. Eu acho.
CI 15	Não. Naquela... nas instruções que vocês passaram pra mim tá tudo ótimo, é aquilo mesmo, entendeu? E pra mim, não tinha que melhorar mais nada.

- Você acha que o idoso melhorou com os exercícios sugeridos no manual? O que?

CI 1	Foi bom. Foi bom. Pra ela, ela, ela se desenvolveu mais, porque ela ficava muito parada, assim, não se movimentava muito. E as pessoas também vinham aí ela não ia abrir o portão. Abrir, não vai ainda, mas ela me chama “tem gente lá no portão, vai lá ver o que que é”. E isso aí também melhorou muito porque ela moitava muito, se chegasse no portão e falasse com ela, ela entrava pra dentro e falava “oh, vai lá ver”, ela entrava pra lá e não queria nem saber, podia ser parente, podia não ser, ela não era uma pessoa assim pra chegar e falar “oh, vai lá ver quem que é” e vem comigo de novo, não. Ficava dentro do quarto, porque já teve vezes que eu já mais de uma vez que eu já dei alimentação pra ela no quarto porque ela não queria sair mais. Agora ela come junto, ela já sai, apertou a campainha, ela já vai ouvir quem que é, ela não vai atender, ela não vai lá atender não, fala “Graça, vai lá ver”, “mas quem é?”, “eu não sei, vai lá ver”. Agora, se ela já conhece já, já sabe quem que é, ela levanta e vai.
CI 2	É, melhorou essa parte. A parte motora, de caminhar, de caminhar, entendeu? Ela tava bem desanimada quando começou. Quando eu procurei ela tava caindo na cama né? Só queria ficar na cama. Então eu achei que mexeu com ela, entendeu? Então isso foi muito bom, entendeu? Comigo não mudou em nada, mas com ela mudou.
CI 3	A melhora dele que eu achei agora é nas pernas dele. Porque primeiro ele não conseguia nem abaixar direito. Agora a gente manda ele ficar de cócoras ele já fica de cócoras. A caminhada também tá melhorando bastante também. A caminhada ajudou bastante. Mas a parte física dele das pernas, melhorou.
CI 4	Eu achei. Eu achei pra andar, melhor. Achei, pra se locomover melhor. Então, agora, esses dias no frio, teve um dia que ela tava andando devagarzinho e eu acelerei só pra ver se ela acelerava e ela acelera. Ela consegue fazer, entendeu? Isso sim, isso daí eu vi duas ou três vezes. E ela é muito mais atenta pra atravessar a rua, ainda. Eu acho que muda também naqueles dez, quinze minutos logo depois que termina, parece que ela tá mais alegre, não vou falar o dia inteiro. Mas vamos dizer naqueles dez, quinze minutinhos que a gente terminou de fazer o exercício ela fica mais lépida, lépida seria a palavra. Parece mais feliz, entendeu? Pra começar é uma luta, mas depois que termina, ela tá mais satisfeita.
CI 6	Acho que manteve, viu? A condição física dela não permite né? Não melhorou nada. Nem pra pior, nem pra melhor.
CF 8	Mais ou menos isso. Foi, pena que ela não quis né, agora mais cooperar. Ajudou bastante, ela ficava mais animada, tinha mais disposição. Ô, aprendeu a ter mais equilíbrio, mais equilíbrio que eu, não sei se eu cheguei a comentar com você. Mesmo hoje, com os problemas, ela se equilibra bem. Foi, foi sim. Que ela tem bastante, já tinha força, né? Fortaleceu mais. Nossa, ajudou bem, nesse tempo que ela era incentivada e ela cooperava, nossa, o exercício foi fundamental, ajuda muito. O exercício ajuda, mas quando a doença tá bem avançada, daí fica difícil por causa do paciente.
CF 10	Oh, pegar uma roupa no varal, um dia ela foi lá e trouxe. Começou melhorando, mas de uns tempos pra cá decaiu. Porque eu andava três, quatro quarteirões com ela, depois de vir aqui. Agora ela não anda nem um. Já tá com duas semanas que eu não consigo tirar ela pra dar uma voltinha no quarteirão. Teve um tempinho que melhorou bastante, porque fazia caminhada, fazia os exercícios, ela tinha aquele entusiasmo, agora de umas duas semanas pra cá ela não quer fazer nada não.
CF 11	Eu acho que manteve ela. Não melhorou em nada. A parte mental não, a parte física dela. Porque a parte mental dele você nota que cada dia tá piorando.
CI 15	Melhorou. Pra andar, levantar, entendeu? Aqueles exercícios que você põe a perna pra trás ela já tá conseguindo mais, erguer a perna assim, agachar, sabe? Antigamente ela não agachava sozinha, mas agora ela fica de pé, ela cata as coisas no chão, entendeu?

- Você pretende continuar a fazer esses exercícios após terminarmos a pesquisa? Por quê?

CI 1	Fazendo, porque mudou bastante.
CI 2	Não, precisa. Não tem como não fazer nada porque daí ela vai cair na cama e é pior pra mim. Eu parto só desse princípio, entendeu? De ver essa necessidade. Porque tem que fazer, não tem como deixar.
CI 3	Ah sim. É bom fazer por causa pra num, que se num, se parar de fazer aí vai continuar do mesmo jeito.

	Aí vai travando de novo. Perde o ânimo também. Tem que ter continuação.
CI 6	Não, dá pra fazer sim. Vamo continuar, deve. Um dia sim, um dia não. Mas eu acho que é bom sim. Se bem que, eu não sei se a Danilla falou pra você, ela começa fazer aí ela para.
CF 10	Pra ver ela bem eu faço, eu tenho prazer de fazer. Eu continuo fazendo. Só não pode contar pra ela. Vai ser como ter aquele trabalho, ter que vir aqui na Unesp e prestar esclarecimento, então ela tem que fazer. Aí ela faz um pouquinho.
CF 11	Eu acho que não. Já não tá dando né? Se viesse uma fisioterapeuta pra fazer uns exercícios com ela aí tudo bem, mas sozinha não dá.
CI 15	É, seria muito importante, o que aprendeu aqui. Na minha opinião, deveria continuar porque como ela não faz mais, não trabalha mais então fica muito parada então teria, tem que ter os exercícios sempre. Com as pessoas desse jeito tem que tá estimulando a vida inteira. Na minha opinião tem que ser pro resto da vida, sabe?

APÊNDICE 8 – Modelo do manual de exercícios motores e cognitivos utilizado na pesquisa

SEGUNDA-FEIRA

ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA

Dicas:

- Estimule o idoso a fazer as atividades do dia-a-dia.
- Tenha paciência para deixá-lo fazer no tempo que precisar.
- Se ele estiver com dificuldades, tente primeiro, falar como é o modo certo e só depois ajudá-lo a fazer.
- Essas mesmas orientações devem ser seguidas todas as vezes que o idoso for realizar as atividades do dia-a-dia.

Oriento o idoso a:

Exercício 1: Apanhar a roupa do armário ou gavetas.



Exercício 2: Vestir-se acima da cintura.



Exercício 3: Tirar os sapatos e os meias OU colocar sapatos e meias.



Exercício 4: Escovar os dentes e lavar o rosto.

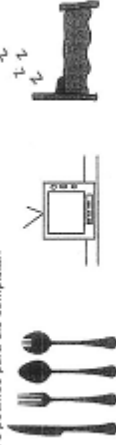


Exercício 5: Pensar e prender os cabelos.

ESTIMULAÇÃO COGNITIVA

Exercício 6: Estimule o idoso a reconhecer e nomear objetos da casa. (Faca, garfo, cama, televisão, telefone, sofá, etc).

ATENÇÃO: Se ele não conseguir nomear os objetos sozinho, ajude-o colocando a palavra e pedindo para ele completar.



Exercício 7: Durante 5 minutos estimule o idoso a lembrar e cantar músicas que ele goste. Aproveite para cantar junto com ele.



Exercício 8: Durante 5 minutos estimule o idoso a falar nomes de animais e frutas.



Por exemplo: Fale todos os animais que começam com a letra A

LETRA A:
Frutas: amora, abacaxi, acerola,
Alexandre, Alair
Animais: água

OBSERVAÇÃO: Vá mudando as letras até completar 10 minutos de atividade.

Exercício 9: Durante 5 minutos estimule o idoso a cortar papéis ou revistas usando tesoura sem ponta, fazer colagem.



USE SUA CRIATIVIDADE!

ATENÇÃO: SE FIZER TODAS AS TAREFAS E NÃO TIVER COMPLETADO OS 30 MINUTOS, RECOMECE A SEQUÊNCIA OU REPITA AS ATIVIDADES DE PREFERÊNCIA DO IDOSO, ATÉ COMPLETAR 30 MINUTOS DE ATIVIDADE.

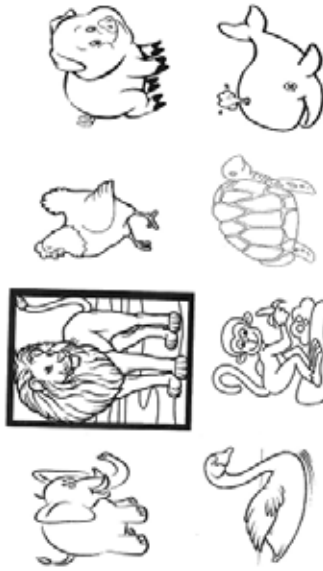
Exercício 10: Peça para o idoso fechar os olhos ou use um tecido para vendar seus olhos. Em seguida, dê a ele alguns objetos e peça para que ele tente adivinhar o que é, usando o tato (mãos) ou olfato (nariz).

Exercício 11: Peça para o idoso contar como fazia uma receita culinária que ele costumava fazer.

Exercício 12: Peça para o idoso ajudá-lo em atividades domésticas simples como: recolher roupas do varal; arrumar a cama; tirar o pó de alguns móveis; varrer; lavar louças.

ATENÇÃO: SUPERVISE O IDOSO NA REALIZAÇÃO DESSAS ATIVIDADES.

DICA: Mantenha um calendário grande em um lugar visível e ajude o idoso a diariamente acompanhar o dia do mês, da semana e o ano em que estamos.



TERÇA-FEIRA

FORÇA

Exercício 1: Levantar e sentar numa cadeira 5 vezes. Descansar 1 minuto.
Repetir esse exercício 3 vezes.

Observação: Se o idoso não conseguir realizar o exercício sozinho, o cuidador deverá sentar-se numa cadeira na frente do idoso e dar as mãos para ele para ajudá-lo a levantar e sentar. (Realizar o exercício junto com o idoso)



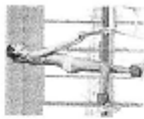
Exercício 2: Ajudar o idoso a posicionar o braço ao lado do corpo, com o cotovelo estendido e a mão fechada. Em seguida, ajudá-lo a flexionar o cotovelo levando a mão fechada até próximo ao ombro e depois deixar ele estender todo o cotovelo.
Repetir o movimento 15 vezes com o pesinho na mão direita e 15 vezes com o pesinho na mão esquerda.
Observação: NÃO mexer o cotovelo.



Exercício 3: Ajudar o idoso a posicionar uma bola entre os joelhos e orientá-lo a fazer força para apertá-la, depois relaxar. Realizar 3 séries de 5 repetições



Exercício 4: Ajudar o idoso a seguir o pesinho de 1 quilo em cada mão (assim como no desenho). Em seguida, ajudá-lo a levantar as mãos acima da cabeça, estendendo os cotovelos e depois desca as mãos devagar até os pesinhos ficarem na altura das orelhas.
Realizar este movimento 15 vezes.



Exercício 5: Ajudar o idoso a ficar em pé, apoiando-se na cadeira com as duas mãos, flexionar o joelho direito até a altura do joelho esquerdo e depois voltar à posição inicial. Repetir esse movimento 8 vezes. Fazer o mesmo com a perna esquerda.

QUARTA-FEIRA

FLEXIBILIDADE

- Membros superiores:

Exercício 1: Sentado numa cadeira, com os pés apoiados no chão e as costas eretas, ajudar o idoso a enfileirar os dedos das mãos e em seguida elevar os braços acima da cabeça, assim como está na figura.
Mantenha a posição por 15 segundos.
Estimule o idoso pedindo para contar até 15.
Repetir o exercício 3 vezes.



Exercício 2: Sentado numa cadeira, com os pés apoiados no chão e as costas eretas, ajude o idoso a levar a mão direita atrás da cabeça como se fosse copar as costas. Em seguida, com a ajuda da mão esquerda, puxar o cotovelo direito. Se não for possível puxar o cotovelo, tente empurrar o braço.
Mantenha a posição assim como está na figura, por 15 segundos.
Repetir o movimento 3 vezes com cada braço.

- Membros inferiores:

Exercício 3: Sentado numa cadeira, com os pés apoiados no chão e as costas eretas, ajude o idoso a elevar a perna com o joelho flexionado e tente aproximar o joelho do tronco com a ajuda das mãos.
Mantenha a posição assim como está na figura, por 15 segundos. Sentado numa cadeira, com os pés apoiados no chão e as costas eretas, ajude o idoso a elevar a perna com o joelho flexionado e tente aproximar o joelho do tronco com a ajuda das mãos.
Mantenha a posição assim como está na figura, por 15 segundos.
Repetir o movimento 3 vezes com cada perna.



Atenção: Caso o idoso tenha dor na coluna, quadril ou joelho, não force. Ajude-o a fazer dentro do limite dela.
Uma opção é puxar a parte posterior da coxa ao traves do joelho.



Exercício 4: Ajude o idoso a, com a mão, flexionar os dedos dos pés para baixo, o mais que puder. Desta forma, o tornozelo também será alongado. Fique nesta posição por 15 segundos.
Repetir o movimento 3 vezes com cada pé.



Exercício 5: Ajude o idoso a mover os dedos do pé passivamente, para cima, o mais que puder, puxando todos os dedos para cima, com a mão. O tornozelo também ficará em ângulo a cima. Fique nesta posição por 15 segundos.
Repetir o movimento 3 vezes com cada pé.



Exercício 6: Com cuidado, ajude o idoso a, sentado na cadeira, flexionar o tronco à frente, tentando encostar as mãos no pé ou no chão. Tentar ficar na posição por 15 segundos e depois subir o tronco DEVAGAR. Repetir o exercício 3 vezes.

Atenção: o cuidador deverá ajudar no equilíbrio do idoso, apoiando seu tronco e ombro, para lhe dar segurança.



Exercício 7: Ajude o idoso a ficar em pé, apoiado no encosto da cadeira ou na parede, e fixar o pé direito com a mão, procurando aproximá-lo do joelho.
Mantenha a posição assim como ilustrado na figura por 15 segundos ou menos, se não conseguir.
Repetir o exercício 3 vezes com cada perna.

Caso o idoso não consiga segurar o próprio pé, ajude-o apoiando o seu pé para que ele possa sustentar essa posição.

EQUILÍBRIO

Exercício 1: Ajude o idoso a ficar em pé, sem apoio, por 2 minutos, com os pés unidos. Fique ao lado do idoso, com as mãos preparadas para apoiá-lo, se necessário.

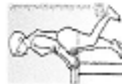
Exercício 2: Ajude o idoso a permanecer em pé, sem apoio, com os olhos fechados, por 2 minutos. Fique ao lado do idoso, com as mãos preparadas para apoiá-lo, se necessário.

Exercício 3: Ajude o idoso a ficar em pé, sem apoio, e estimule a tentar olhar para trás, sobre o ombro direito, sem girar muito o tronco. Faça o mesmo para o lado esquerdo.

Para tornar a atividade mais interessante, pode-se cantar uma música ou conversar durante os exercícios.



Exercício 4: Ajude o idoso a ficar em pé, apoiado no encosto de uma cadeira ou parede, e tentar ficar apoiado sobre as pontas dos pés por 15 segundos.



Exercício 5: De pé, apoiado no encosto da cadeira, ajude o idoso a tentar ficar com o apoio de um pé só.

Tentar manter a posição por 15 segundos.

Exercício 6: Com cuidado, ajude o idoso a ficar em pé e realizar um giro completo para o lado direito, depois, outro giro completo para o lado esquerdo.



Exercício 7: Peça ao idoso para ficar de pé e fique na frente dele segurando uma bola. Peça para que ele tente encostar as mãos na bola e em seguida, dê 1 passo para trás e diga para que ele incline o corpo à frente para conseguir encostar as mãos na bola novamente, ficando nessa posição por 10 segundos ou menos, se não conseguir.

Se ele conseguir realizar a tarefa com facilidade, dê mais um passo para trás e repita o exercício.

Exercício 8: Fique de pé na frente do idoso e peça pra que ele fique de pé, sem se apoiar. Devagar jogue uma bola pra ele pegar e depois devolva.



Exercício 9: Coloque uma bola no chão e peça ao idoso para pegá-la. Oriente-o a abaixar e subir o corpo devagar para não ficar com tontura.

SEXTA-FEIRA

RESISTÊNCIA AERÓBIA

Realizar uma caminhada, no ritmo que o idoso está acostumado, em local de costume, com pequenos intervalos de descanso, se necessário. Se o idoso já está acostumado, dar uma volta no quarteirão.

O objetivo é conseguir realizar 30 minutos de caminhada, mas se o idoso não conseguir, fazer intervalos de descanso ao longo dos 30 minutos de atividade.

Anote no diário a duração da caminhada, bem como a duração e quantidade dos intervalos de descanso.



ATENÇÃO!

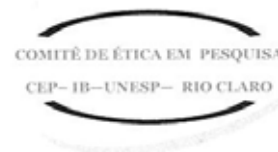
- ✓ O idoso deverá usar roupas e sapatos confortáveis.
- ✓ Estimular o idoso a beber água.
- ✓ Escolher um horário do dia em que o sol não esteja muito forte: antes das 10 horas da manhã ou depois das 4 horas da tarde.
- ✓ Se o idoso precisar de apoio para caminhar, deve-se apoiá-lo na mão e nas costas, assim como na figura ao lado.

ANEXOS

ANEXO 1 - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
"JÚLIO DE MESQUITA FILHO"
Campus de Rio Claro



DECISÃO CEP Nº 110/2011

Instituição: UNESP – IB – CRC	Departamento: Educação Física
Protocolo nº: 6573	Data de Registro CEP: 06.09.2011
Projeto de Pesquisa: "Programa domiciliar de exercícios motores e cognitivos para idosos no estágio avançado da doença de Alzheimer".	

Pesquisa Individual	Pesquisador Responsável: -.-
	Colaborador: -.-

Pesquisa Alunos de Graduação	Pesquisador Responsável: -.-
	Orientando(a): -.-

Pesquisa Alunos de Pós-Graduação	Pesquisador Responsável: Julimara Gomes dos Santos
	Orientador(a): Prof. Dr. José Luiz Riani Costa

Objetivo Acadêmico:	<input type="checkbox"/> TCC
	<input checked="" type="checkbox"/> Mestrado
	<input type="checkbox"/> Doutorado
	<input type="checkbox"/> Outros – (especificar)

O Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Biociências da UNESP – Campus de Rio Claro, em sua 44ª reunião ordinária, realizada em 22/11/2011

<input checked="" type="checkbox"/>	Aprovou o Projeto de Pesquisa acima citado, ratificando o parecer emitido pelo relator.
<input type="checkbox"/>	Desde que atendidas as pendências apontadas na reunião (vide anexo), aprova o Projeto de Pesquisa acima citado.
<input type="checkbox"/>	Referendou o Projeto de Pesquisa acima citado, ratificando o parecer emitido pelo relator.
<input type="checkbox"/>	Aprovou retornar ao interessado para atendimento das pendências encontradas (prazo máximo de 60 dias):
<input type="checkbox"/>	Não Aprovou.
<input type="checkbox"/>	Retirou , devido à permanência das pendências.
<input type="checkbox"/>	Aprovou o Projeto de Pesquisa acima citado e o encaminha , com o devido parecer, para apreciação da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa- CONEP/MS, por se tratar de um dos casos previstos no capítulo VIII, item 4.c.

↙ "Formulário para Acompanhamento dos Protocolos de Pesquisa Aprovados"
Data de Entrega: Agosto de 2012

Rio Claro, 25 de novembro de 2011.
Profa. Dra. Rosa Maria Feiteiro Cavalari Coordenadora do CEP

ANEXO 2 – Mini Exame do Estado Mental para Pacientes Gravemente Comprometidos (MEEM-g)

Nome: (1 ponto se a resposta for próxima do correto; 3 pontos se a resposta for completamente correta)

Primeiro _____

Último _____

Data de Nascimento: (1 ponto se qualquer elemento for correto; 2 pontos se a resposta for completamente correta) _____

Repita as palavras: (1 ponto para cada palavra)

Pássaro _____

Casa _____

Sombrinha _____

Siga as instruções: [1 ponto por atender o comando; 2 pontos por manter o comando (após 5 segundos) até que se ordene que pare]

Levante sua mão _____

Feche os olhos _____

Nomeação de objetos simples: (1 ponto para cada objeto)

Caneta _____

Relógio _____

Sapato _____

Desenho do círculo a partir de um comando: (1 ponto)

Círculo _____

Cópia de um quadrado: (1 ponto)

Quadrado _____

Escrever o nome: (1 ponto se a resposta for aproximada; 2 pontos se completamente correta)

Primeiro _____

Último _____

Fluência de animais: (número de animais em 1 minuto)

1-2 animais: 1 ponto

3-4 animais: 2 pontos

>4 animais: 3 pontos

Soletre a palavra “BOI” (1 ponto para cada letra dita em ordem correta)

B =

O =

I =

Total Máximo = _____ /30 Pontos.

OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES:

(HARRELL et al., 2000)

ANEXO 3 – Escore Clínico de Demência (CDR)

	SAUDÁVEL CDR 0	DEMÊNCIA QUESTIONÁVEL CDR 0,5	DEMÊNCIA LEVE CDR 1	DEMÊNCIA MODERADA CDR 2	DEMÊNCIA GRAVE CDR 3
MEMÓRIA	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.
ORIENTAÇÃO	Plenamente orientado.	Plenamente orientado.	Dificuldade moderada com as relações de tempo; orientado no espaço no exame, mas pode ter desorientação geográfica em outros locais.	Generalmente desorientado.	Orientação pessoal apenas.
JULGAMENTO E SOLUÇÃO DE PROBLEMAS	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.
ASSUNTOS NA COMUNIDADE	Função independente na função habitual de trabalho, compras, negócio, 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 doente para ser levado a atividades fora de casa.
LAR E PASSATEMPO	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 + 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.
CUIDADOS PESSOAIS	Plenamente capaz.	Plenamente capaz.	Necessita de assistência ocasional.	Requer assistência no vestir e na higiene.	Muito auxílio nos cuidados pessoais. Em geral incontinente.

(HUGHES, 1982; MONTAÑO, RAMOS; 2005)

ANEXO 4 - Inventário Neuropsiquiátrico – NPI
 Universidade da Califórnia, Los Angeles (UCLA)

Item	NA	Aus	Freq (F)	Int (I)	F X I	Desgaste
Delírios	X	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Alucinações	X	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Agitação	X	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Depressão/Disforia	X	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Ansiedade	X	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Euforia/Elação	X	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Apatia/Indiferença	X	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Desinibição	X	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Irritabilidade/Labilidade	X	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Comp. motor aberrante	X	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Comportamentos noturnos	X	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5

(CUMMINGS et al., 1994)

ANEXO 5 - Questionário Baecke modificado para Idosos

TRABALHOS DOMÉSTICOS

1- A Sra/Sr. realiza algum trabalho doméstico leve? (tirar o pó, lavar louça, consertar roupas, etc.).

- 0- Nunca (ou menos de uma vez por mês)
 1- Às vezes (somente quando não há parceiro ou ajudante)
 2- Frequentemente (às vezes ajudado pelo parceiro ou ajudante)
 3- Sempre (sozinho ou com ajuda)

2- A Sra/Sr. faz algum trabalho doméstico pesado? (lavar pisos e janelas, carregar sacos de lixo, etc.).

- 0- Nunca (ou menos de uma vez por mês)
 1- Às vezes (somente quando não há parceiro ou ajudante)
 2- Frequentemente (às vezes ajudado pelo parceiro ou ajudante)
 3- Sempre (sozinho ou com ajuda)

3- Para quantas pessoas a Sra. realiza trabalhos domésticos, incluindo a Sra. mesma? (Preencher 0 se a Sra. respondeu nunca nas questões 1 e 2).

4- Quantos cômodos a Sra. limpa, incluindo cozinha, quarto, garagem, porão, banheiro, sótão, etc.?

- 0- Nunca realiza serviços domésticos
 1- Um a seis cômodos
 2- Sete a nove cômodos
 3- Dez ou mais cômodos

5- Se limpa cômodos, em quantos andares? (Preencher 0 se a Sra. respondeu nunca na questão 4).

ATIVIDADES ESPORTIVAS

A Sra/Sr. pratica esportes?

- Nome _____
 (a) Intensidade _____
 (b) Horas/semana _____
 (c) Períodos do ano _____

0- O Sra/Sr. cozinha ou ajuda no preparo?

- 1- Nunca
 2- Às vezes (uma ou duas vezes por semana)
 3- Frequentemente (três a cinco vezes por semana)
 4- Sempre (mais que cinco vezes)

6- Quantos lances de escada a Sra. sobe por dia? (um lance de escada equivale a dez degraus)

- 0- Nunca subo escadas
 1- Um a cinco lances
 2- Seis a dez lances
 3- Mais de dez lances

7- Se o Sr/Sra. vai a algum lugar em sua cidade, qual o tipo de transporte usado?

- 0- Nunca sai
 1- Carro
 2- Transporte público
 1- Bicicleta
 2- Caminho

8- Quantas vezes a Sra/Sr. sai para fazer compras?

- 0- Nunca ou menos de uma vez por semana
 1- Uma vez por semana
 2- Duas a quatro vezes por semana
 3- Todos os dias

10- Se a Sra/Sr sai para fazer compras, qual o tipo de transporte usado?

- 0 - Nunca sai
 1- Carro
 2- Transporte público
 3- Bicicleta
 4- Caminho

ATIVIDADES DE TEMPO LIVRE

A Sra/Sr. pratica algum outro exercício físico?

- Nome _____
 (a) Intensidade _____
 (b) Horas/semana _____
 (c) Períodos do ano _____

ANEXO 6 - Escala de Cornell para Depressão em Demência

Sistema de pontuação: a = incapaz de avaliar; 0 = ausente; 1 = leve ou intermitente; 2 = grave. A pontuação deve se basear em sinais/sintomas que tenham ocorrido durante a semana anterior à entrevista. Não devem ser pontuados os sintomas resultantes de incapacidade física ou doença.

A – Sinais Relacionados ao Humor

- | | |
|---|---------|
| 1 – Ansiedade (expressão ansiosa, ruminacões, preocupacões) | a 0 1 2 |
| 2 – Tristeza (expressão triste, voz triste, choroso) | a 0 1 2 |
| 3 – Falta de Reatividade a Eventos Prazerosos | a 0 1 2 |
| 4 – Irritabilidade (facilmente chateado, pavio curto) | a 0 1 2 |

B – Distúrbios do Comportamento

- | | |
|--|---------|
| 5 – Agitaçãõ (inquieta, puxando o cabelo, esfregando as mãõs) | a 0 1 2 |
| 6 – Retardo Motor (movimentos lentos, discurso lentificado, reacões demoradas) | a 0 1 2 |
| 7 – Queixas Físicas Múltiplas (pontue “0” se apresentar apenas queixas gastrintestinais) | a 0 1 2 |
| 8 – Perda do Interesse (menos envolvidos em atividades rotineiras) | a 0 1 2 |

Obs.: pontue apenas se as mudançãs ocorrerem agudamente, isto é, em menos de um mês.

C – Sinais Físicos

- | | |
|---|---------|
| 9 – Perda do Apetite (comendo menos que o usual) | a 0 1 2 |
| 10 – Perda de Peso (pontue 2 se a perda for maior que 5 kg em um mês) | a 0 1 2 |
| 11 – Falta de Energia (fatigabilidade, incapaz de sustentar atividades) | a 0 1 2 |

Obs.: pontue apenas se a mudançã ocorreu agudamente, em menos de um mês.

D – Funções Cíclicas

- | | |
|--|---------|
| 12 – Variaçãõ Diurna de Humor (piora matinal de sintomas) | a 0 1 2 |
| 13 – Dificuldade em Iniciar o Sono (dorme mais tarde que o costumeiro) | a 0 1 2 |
| 14 – Despertares Múltiplos Durante o Sono | a 0 1 2 |
| 15 – Despertares Precoce pela Manhã (mais cedo que usualmente o faz) | a 0 1 2 |

E – Distúrbio Ideativo

- | | |
|---|---------|
| 16 – Ideaçãõ Suicida (sente que a vida não tem mais sentido, intenções suicidas ou tentativa de suicídio) | a 0 1 2 |
| 17 – Autoestima Pobre (auto culpa, auto depreciaçãõ, sentimentos de impotência) | a 0 1 2 |
| 18 – Pessimismo (antecipa o pior) | a 0 1 2 |
| 19 – Delírios Congruentes com o Humor (delírios de pobreza, doençã ou perda) | a 0 1 2 |

(ALEXOPOULOS et al., 1988)

ANEXO 7 - Escala de Avaliação da Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer

Versão do paciente				
Número do entrevistado	Número da avaliação	Data da entrevista		
O entrevistador aplica de acordo com as instruções padronizadas. Faça um círculo ao redor da resposta.				
1. Saúde Física	Ruim	Regular	Bom	Excelente
2. Disposição	Ruim	Regular	Bom	Excelente
3. Humor	Ruim	Regular	Bom	Excelente
4. Moradia	Ruim	Regular	Bom	Excelente
5. Memória	Ruim	Regular	Bom	Excelente
6. Família	Ruim	Regular	Bom	Excelente
7. Casamento	Ruim	Regular	Bom	Excelente
8. Amigos	Ruim	Regular	Bom	Excelente
9. Você em geral	Ruim	Regular	Bom	Excelente
10. Capacidade para fazer tarefas	Ruim	Regular	Bom	Excelente
11. Capacidade para fazer atividades de lazer	Ruim	Regular	Bom	Excelente
12. Dinheiro	Ruim	Regular	Bom	Excelente
13. Vida em geral	Ruim	Regular	Bom	Excelente

Versão do cuidador							
Número do entrevistado		Número da avaliação			Data da entrevista		
Instruções: Por favor, avalie o quanto cada item é importante para sua qualidade de vida como um todo e em seguida avalie sua atual situação, como você a vê. Indique suas escolhas colocando um X no quadrado apropriado. No último item, por favor, avalie sua qualidade de vida com um todo como você a vê.							
Muito	Razoável	Nada		Ruim	Regular	Bom	Excelente
			1. Saúde Física				
			2. Disposição				
			3. Humor				
			4. Moradia				
			5. Memória				
			6. Família				
			7. Casamento				
			8. Amigos				
			9. Você em geral				
			10. Capacidade para fazer tarefas				
			11. Capacidade para fazer atividades de lazer				
			12. Dinheiro				
			13. Vida em geral				

Versão do familiar				
Número do entrevistado	Número da avaliação	Data da entrevista		
<p>As questões a seguir são sobre a qualidade de vida de seu parente. Quando você pensa sobre a qualidade de vida de seu parentes, existem diferentes aspectos, alguns dos quais são listados abaixo. Por favor, pense sobre cada item e avalie a qualidade de vida de seu parente em cada área usando uma das quatro palavras: Ruim, Regular, Bom ou Excelente. Por favor, avalie estes itens baseado na vida de seu parente no presente momento (ex. durante as duas últimas semanas). Se você tiver dúvidas sobre qualquer item, por favor, peça ajuda a pessoa que lhe deu o formulário.</p> <p>Faça um círculo ao redor da resposta.</p>				
1. Saúde Física	Ruim	Regular	Bom	Excelente
2. Disposição	Ruim	Regular	Bom	Excelente
3. Humor	Ruim	Regular	Bom	Excelente
4. Moradia	Ruim	Regular	Bom	Excelente
5. Memória	Ruim	Regular	Bom	Excelente
6. Família	Ruim	Regular	Bom	Excelente
7. Casamento	Ruim	Regular	Bom	Excelente
8. Amigos	Ruim	Regular	Bom	Excelente
9. Você em geral	Ruim	Regular	Bom	Excelente
10. Capacidade para fazer tarefas	Ruim	Regular	Bom	Excelente
11. Capacidade para fazer atividades de lazer	Ruim	Regular	Bom	Excelente
12. Dinheiro	Ruim	Regular	Bom	Excelente
13. Vida em geral	Ruim	Regular	Bom	Excelente

**ANEXO 8 - Versão brasileira do *Southampton Assessment of Mobility* (SAM-BR)
Avaliação da mobilidade orientada para AVD**

Nome: _____ Data _____
Avaliador _____

- Para iniciar a avaliação o indivíduo deverá estar assentado em uma cadeira com braços que permita que os quadris e os joelhos sejam flexionados a 90°.
- Todos os comandos devem ser dados verbalmente e por meio de gestos – permite-se a demonstração.

Pontuação: marque 1 quando o indivíduo REALIZAR a tarefa e 0 quando NÃO REALIZAR a tarefa.

SEÇÃO A: Passando da posição assentada para a de pé. Comando: <i>Levante, por favor.</i>	Pontuação
1. Inclina-se para frente com os pés apoiados inteiramente no solo da cadeira – é permitido o apoio das mãos.	
2. Transfere o peso corporal para os pés e claramente levanta o quadril do assento	
3. Os quadris e as mãos ficam nivelados com os braços da cadeira.	
4. Descarrega o peso corporal somente nos pés.	
SEÇÃO B: Equilíbrio em pé. É permitido o uso de objetos para o apoio, como por exemplo: uma mesa ou auxílios para a marcha. Comando: <i>Fique parado, por favor.</i>	
5. Mantém-se estável nos primeiros 3 a 5 segundos.	
6. Mantém-se estável por 15 segundos.	
7. Mantém-se por 30 segundos.	
8. Mantém-se estável por 45 segundos ou mais.	
9. Mantém-se estável por 1 minuto ou mais	
10. Indivíduo de pé com os olhos abertos. Permanece estável quando empurrado levemente no esterno por 3 vezes. São permitidas reações normais de dar passos.	
SEÇÃO C: Marcha. Permite-se a assistência de uma pessoa ou de um auxílio para a marcha. Comando: <i>Ande para frente, por favor.</i>	
11. Transfere o peso corporal de um lado para o outro.	
12. Desloca o peso corporal para frente.	
13. Anda 4 passos para frente.	
Comando: <i>Ande para trás, por favor.</i>	
14. Anda 4 passos para trás.	
SEÇÃO D: Passando da posição de pé para a posição assentada. Comando: <i>Assente, por favor.</i>	
15. Transfere o peso corporal para frente.	
16. Flexiona os quadris e os joelhos.	
17. Assenta suavemente na cadeira.	
18. Move os quadris da frente para a parte de trás da cadeira.	
Pontuação TOTAL =	

ANEXO 9 - Escala de Equilíbrio Funcional de Berg

1. Posição sentada para a posição em pé

Instruções: Por favor, levante-se. Tente não usar as mãos para se apoiar.

- () 4: capaz de levantar-se sem utilizar as mãos e estabilizar-se independentemente
- () 3: capaz de levantar-se independentemente utilizando as mãos
- () 2: capaz de levantar-se utilizando as mãos após diversas tentativas
- () 1: necessita de ajuda mínima para levantar-se ou estabilizar-se
- () 0: necessita de ajuda moderada ou máxima para levantar-se

2. Permanecer em pé sem apoio

Instruções: Por favor, fique em pé por 2 minutos sem se apoiar. Se o paciente for capaz de permanecer em pé por 2 minutos sem apoio, dê o número total de pontos para o item no.3. Continue com o item no. 4.

- () 4: capaz de permanecer em pé com segurança por 2 minutos sem se apoiar
- () 3: capaz de permanecer em pé por 2 minutos com supervisão
- () 2: capaz de permanecer em pé por 30 segundos sem apoio
- () 1: necessita de várias tentativas para permanecer em pé por 30 segundos sem apoio
- () 0: incapaz de permanecer em pé por 30 segundos sem apoio

3. Permanecer sentado sem apoio nas costas, mas com os pés apoiados no chão ou num banquinho

Instruções: Por favor, fique sentado sem apoiar as costas com os braços cruzados por 2 minutos.

- () 4: capaz de permanecer sentado com segurança e com firmeza por 2 minutos
- () 3: capaz de permanecer sentado por 2 minutos sob supervisão
- () 2: capaz de permanecer sentado por 30 segundos
- () 1: capaz de permanecer sentado por 10 segundos
- () 0: incapaz de permanecer sentado sem apoio durante 10 segundos

4. Posição em pé para posição sentada

Instruções: Por favor, sente-se.

- () 4: senta-se com segurança com uso mínimo das mãos
- () 3: controla a descida utilizando as mãos
- () 2: utiliza a parte posterior das pernas contra a cadeira para controlar a descida
- () 1: senta-se independentemente, mas tem descida sem controle
- () 0: necessita de ajuda para sentar-se

5. Transferências

Instruções: Arrume as cadeiras perpendiculares ou uma na frente para a outra para uma transferência em pivô. Peça ao paciente para transferir-se de uma cadeira com apoio de braço para uma cadeira sem apoio de braço, e vice-versa. Você poderá utilizar duas cadeiras (uma com e outra sem apoio de braço) ou uma cama e uma cadeira.

- () 4: capaz de transferir-se com segurança com uso mínimo das mãos
- () 3: capaz de transferir-se com segurança com o uso das mãos
- () 2: capaz de transferir-se seguindo orientações verbais e/ou supervisão
- () 1: necessita de uma pessoa para ajudar
- () 0: necessita de duas pessoas para ajudar ou supervisionar para realizar a tarefa com segurança

6. Permanecer em pé sem apoio com os olhos fechados

Instruções: Por favor, fique em pé e feche os olhos por 10 segundos.

- () 4: capaz de permanecer em pé por 10 segundos com segurança
- () 3: capaz de permanecer em pé por 10 segundos com supervisão
- () 2: capaz de permanecer em pé por 3 segundos
- () 1: incapaz de permanecer com os olhos fechados durante 3 segundos, mas mantém-se em pé
- () 0: necessita de ajuda para não cair

7. Permanecer em pé sem apoio com os pés juntos

Instruções: Junte seus pés e fique em pé sem apoiar.

- () 4: capaz de posicionar os pés juntos independentemente e permanecer por 1 minuto com segurança
- () 3: capaz de posicionar os pés juntos independentemente e permanecer por 1 minuto com supervisão
- () 2: capaz de posicionar os pés juntos independentemente e permanecer por 30 segundos
- () 1: necessita de ajuda para posicionar-se, mas é capaz de permanecer com os pés juntos durante 15 segundos
- () 0: necessita de ajuda para posicionar-se e é incapaz de permanecer nessa posição por 15 segundos

8. Alcançar a frente com o braço estendido permanecendo em pé

Instruções: Levante o braço 90º. Estique os dedos e tente alcançar a frente o mais longe possível (O examinador posiciona a régua no fim da ponta dos dedos quando o braço estiver a 90º. Ao serem esticados para frente, os dedos não devem tocar a régua. A medida a ser registrada é a distância que os dedos conseguem alcançar quando o paciente se inclina para frente o máximo que ele consegue. Quando possível, peça ao paciente para usar ambos os braços para evitar rotação do tronco).

- () 4: pode avançar à frente mais que 25cm com segurança
- () 3: pode avançar à frente mais que 12,5cm com segurança
- () 2: pode avançar à frente mais que 5cm com segurança
- () 1: pode avançar à frente, mas necessita de supervisão
- () 0: perde o equilíbrio na tentativa, ou necessita de apoio externo

9. Pegar um objeto do chão a partir de uma posição em pé

Instruções: Pegue o sapato/chinelo que está na frente dos seus pés.

- () 4: capaz de pegar o chinelo com facilidade e segurança
- () 3: capaz de pegar o chinelo, mas necessita de supervisão
- () 2: incapaz de pegá-lo, mas se estica até ficar a 2-5cm do chinelo e mantém o equilíbrio independentemente
- () 1: incapaz de pegá-lo, necessitando de supervisão enquanto está tentando
- () 0: incapaz de tentar ou necessita de ajuda para não perder o equilíbrio ou cair

10. Virar-se e olhar, para trás por cima dos ombros direito e esquerdo e permanecer em pé

Instruções: Vire-se para olhar diretamente atrás de você por cima do seu ombro esquerdo sem tirar os pés do chão. Faça o mesmo por cima do ombro direito.

- () 4: olha para trás de ambos os lados com uma boa distribuição do peso
- () 3: olha para trás somente de um lado, o lado contrário demonstra menor distribuição de peso

- () 2: vira somente para os lados, mas mantém o equilíbrio
- () 1: necessita de supervisão para olhar
- () 0: necessita de ajuda para não perder o equilíbrio ou cair

11. Girar 360°

Instruções: Gire-se completamente ao redor de si mesmo. Pausa. Gire-se completamente ao redor de si mesmo em sentido contrário.

- () 4: capaz de girar 360o com segurança em 4 segundos ou menos
- () 3: capaz de 360o com segurança somente para um lado em 4 segundos ou menos
- () 2: capaz de girar 360o com segurança, mas lentamente
- () 1: necessita de supervisão próxima ou orientações verbais
- () 0: necessita de ajuda enquanto gira

12. Posicionar os pés alternadamente no degrau ou banquinho enquanto permanece sem apoio

Instruções: Toque cada pé alternadamente no degrau/banquinho. Continue até que cada pé tenha tocado o degrau/banquinho quatro vezes.

- () 4: capaz de permanecer em pé independentemente e com segurança, completando 8 movimentos em 20 segundos
- () 3: capaz de permanecer em pé independentemente e completar 8 movimentos em mais que 20 segundos
- () 2: capaz de completar 4 movimentos sem ajuda
- () 1: capaz de completar mais que 2 movimentos com o mínimo de ajuda
- () 0: incapaz de tentar, ou necessita de ajuda para não cair

13. Permanecer em pé sem apoio com um pé à frente

Instruções: (demonstre para o paciente) Coloque um pé diretamente à frente do outro na mesma linha; se você achar que não irá conseguir, coloque o pé um pouco mais à frente do outro pé e levemente para o lado.

- () 4: capaz de colocar um pé um pouco mais à frente do outro, independentemente, e permanecer por 30 segundos
- () 3: capaz de colocar um pé um pouco mais à frente do outro e levemente para o lado, independentemente, e permanecer por 30 segundos
- () 2: capaz de dar um pequeno passo, independentemente, e permanecer por 30 segundos
- () 1: necessita de ajuda para dar o passo, porém permanece por 15 segundos
- () 0: perde o equilíbrio ao tentar dar um passo ou ficar de pé

14. Permanecer em pé sobre uma perna

Instruções: Ficar em pé sobre uma perna o máximo que você puder se segurar.

- () 4: capaz de levantar uma perna independentemente e permanecer por 10 segundos
- () 3: capaz de levantar uma perna independentemente e permanecer por 5-10 segundos
- () 2: capaz de levantar uma perna independentemente e permanecer por mais de 3 segundos
- () 1: tentar levantar uma perna, mas é incapaz de permanecer por 3 segundos, embora permaneça em pé independentemente
- () 0: incapaz de tentar, ou necessita de ajuda para não cair

Total: _____

(BERG, 1992)

ANEXO 10 – Índice de Katz de independência em AVD

Para cada área de funcionamento abaixo relacionado, assinale a descrição cabível. (A palavra “ajuda” significa supervisão, orientação ou auxílio pessoal).

Banho (esponja, chuveiro ou banheiro)

	Não recebe ajuda (entra e sai da banheira sozinho, se a banheira é o meio usual de banhar-se)
	Recebe ajuda no banho apenas em uma parte do corpo (como as costas ou pernas)
	Recebe ajuda no banho em mais de uma parte do corpo (ou não se banha)

Vestuário (pega roupas dos armários e gavetas – inclusive roupas de baixo, vestuário externo e suportes, e até mesmo órteses, quando utilizadas)

	Pega as roupas e veste-se completamente sem ajuda.
	Pega as roupas e veste-se sem ajuda, exceto ao amarrar os sapatos.
	Recebe ajuda para pegar roupas ou vestir-se ou fica parcial ou completamente despido.

“Higiene” (ida ao banheiro para eliminação intestinal e urinárias, fazendo auto-higiene após a eliminação e rearruma as roupas)

	Vai ao banheiro, limpa-se e rearruma as roupas sem ajuda (pode usar um objeto para apoio, como bengala, andador ou cadeira de rodas, e pode manejar o urinol ou “comadre” à noite, esvaziando-o pela manhã)
	Recebe ajuda para ir ao banheiro, para limpar-se, para rearruma a roupa após a eliminação, ou no uso noturno do urinol ou “comadre”.

Transferências

	Move-se para a cama e para fora dela, bem como senta-se na cadeira e sai dela sem ajuda (pode estar usando um objeto para sustentação, como bengala ou andador).
	Move-se para a cama e para fora dela (também cadeira), com ajuda.
	Não sai da cama.

Continência

	Controla a urina e os movimentos intestinais completamente por si.
	Tem “acidentes” ocasionais.
	A supervisão ajuda a manter o controle da urina ou do intestino; é utilizado cateter, ou o paciente é incontinente.

Alimentação

	Alimenta-se sem ajuda.
	Alimenta-se, exceto pela ajuda para cortar carne ou passar manteiga no pão.
	Recebe ajuda para alimentar-se, ou é parcial ou completamente alimentado por tubos intravenosos.

Índice

A – Independente quanto a alimentação, continência, transferência, ida ao banheiro, ato de vestir-se e de banhar-se.

B – Independente em todas essas funções, exceto uma.

C – Independente em todas essas funções, exceto em banhar-se e uma função adicional.

D – Independente em todas essas funções, exceto banhar-se, vestir-se e uma função adicional.

E – Independente em todas essas funções, exceto banhar-se, vestir-se, ir ao banheiro e uma função adicional.

F – Independente em todas essas funções, exceto banhar-se, vestir-se, ir ao banheiro, transferir-se e uma função adicional.