

Universidade de São Paulo USP
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto FMRP
Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento

Isabel Cristina Sabatini Perez

**Orientações fonoaudiológicas para cuidadores e/ou familiares
de pacientes adultos com demência**

*Guidelines phonoaudiologicals for caregivers and / or relatives
of adult patients with dementia*

Ribeirão Preto – SP

2011

Isabel Cristina Sabatini Perez

**Orientações fonoaudiológicas para cuidadores e/ou familiares
de pacientes adultos com demência**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de
São Paulo para obtenção do título de Mestre
em Neurociências.

Curso: Mestrado

Programa: Medicina (Neurologia)

Área de concentração: Neurologia

Opção: Neurociências

Orientador: Prof. Dr. Osvaldo Massaiti Takayanagui

Ribeirão Preto – SP

2011

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Ficha catalográfica

Perez, Isabel Cristina Sabatini

Orientações fonoaudiológicas para cuidadores e/ou familiares de pacientes adultos com demência. Ribeirão Preto, 2011.

87 p.

Dissertação de mestrado, apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Neurologia e Neurociências.

Orientador: Takayanagui, Osvaldo Massaiti.

1. Demência. 2. Cuidadores. 3. Alterações de comunicação. 4. Alterações de deglutição.

Nome: PEREZ, Isabel Cristina Sabatini

Título: Orientações fonoaudiológicas para cuidadores e/ou familiares de pacientes adultos com demência

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Neurociências.

Aprovado em: 18/04/2011

Banca Examinadora

Prof. Dr. Oswaldo Massaiti Takayanagui Instituição: FMRP-USP

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. Eduardo Ferriolli Instituição: FMRP-USP

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dra. Paula de Carvalho Macedo Issa Okubo Instituição: HCFMRP-USP

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Ao meu avô, José Sabatino, que poderia ser melhor interpretado se todos os familiares soubessem como lidar com um paciente com Alzheimer.

À minha mãe, Maria, por todo amor, carinho e apoio que me oferece.

Ao meu pai, Benedito, pelo incentivo aos estudos.

Ao meu namorado, Alexandre, por compartilhar todos os desafios e frustrações.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por proporcionar a oportunidade em pesquisar sobre este tema e me iluminar nos momentos de dificuldade.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Osvaldo Massaiti Takayanagui, pela disponibilidade e atenção prestadas, pela forma segura e séria de orientar este trabalho. Por confiar a mim o privilégio de ser sua orientanda, desde a iniciação científica até agora, na conclusão de um mestrado, e futuramente como doutoranda.

À Fga. Dra. Paula de Carvalho Macedo Issa Okubo, pela paciência, cooperação, e por me proporcionar grande aprendizado. Sem você nada disso aconteceria. Você é o exemplo de profissional que sigo.

Aos meus pais, Benedito Perez e Maria Ramona Sabatini Perez, que sempre acreditaram nos meus sonhos e fizeram o possível para que tudo se tornasse concreto. Colocando-me em prioridade em suas vidas.

Ao meu namorado Alexandre, pelo incentivo prestado à minha carreira acadêmica, e o apoio prestado em todos os momentos da minha vida.

Às secretárias do departamento de neurologia, Silvana Loturco Andolfato e Vilma Pessini Campanini, por sempre me auxiliarem na vida acadêmica.

Aos voluntários da pesquisa, que sem a colaboração este trabalho não seria possível.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pelo apoio financeiro prestado a este trabalho.

EPÍGRAFE

“...Nós, as criaturas humanas, vivemos muito (ou deixamos de viver) em função das imaginações geradas pelo nosso medo. Imaginamos consequências, censuras, sofrimentos que talvez não venham nunca e assim fugimos ao que é mais vital, mais profundo, mais vivo. A verdade, meu querido, é que a vida, o mundo dobra-se sempre às nossas decisões [...]. Nossa plenitude, eis o que importa. Elaboremos em nós as forças que nos farão plenos e verdadeiros.”

(Lygia Fagundes Telles, 1973)

RESUMO

PEREZ, I.C.S. Orientações fonoaudiológicas para cuidadores e/ou familiares de pacientes adultos com demência. 2011. Dissertação [Mestrado em Medicina (Neurologia), opção: Neurociências] – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

A demência é uma síndrome caracterizada pelo declínio de memória e déficit cognitivo que influenciam no desempenho social do indivíduo. É uma junção de sinais e sintomas que culminam em uma deterioração crônica, e em geral progressiva do funcionamento do intelecto, da personalidade e da comunicação.

Entre os principais tipos de demência encontra-se a demência do tipo Alzheimer, a demência vascular, a demência com corpos de Lewy e a demência frontotemporal.

Independentemente do tipo de demência, um dos seus primeiros indícios é o comprometimento da memória, maior dificuldade de atenção e concentração, perda de habilidades intelectivas, desorientação espaço-temporal, mudanças no comportamento, no humor e na personalidade. Além destas alterações, conforme a doença evolui, o paciente pode apresentar dificuldades para se alimentar e deglutir, e é função do fonoaudiólogo intervir nos distúrbios de memória, fala e deglutição.

O presente trabalho teve por objetivo confeccionar uma cartilha de orientações fonoaudiológicas, relacionadas à linguagem e à deglutição, aos cuidadores e/ou familiares de pacientes com demência. Teve como base as dúvidas mais frequentemente encontradas sobre as manifestações fonoaudiológicas apresentadas no questionário que foi aplicado aos

cuidadores e/ou familiares dos pacientes com problemas neurológicos, assim como a contribuição de achados teóricos.

Palavras-chave: demência; cuidadores; alterações de comunicação; alterações de deglutição.

ABSTRACT

PEREZ, I.C.S. Guidelines phonoaudiologicals for caregivers and / or relatives of adult patients with dementia 2011. Dissertation [Master in Medicine (Neurology), option: Neurosciences] – Medical School of Ribeirão Preto. University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

Dementia is a syndrome that is characterized by the decline in memory and cognitive deficits that influence the social performance of an individual. It is a combination of signs and symptoms that culminate in a chronic deterioration, and generally progressive operation of intellect, personality and the communication of an individual.

Among the main types of dementia is the dementia of Alzheimer, vascular dementia, dementia with Lewy bodies and frontotemporal dementia.

Whatever the type of dementia, the first signs are memory impairment, increased difficulty of attention and concentration, loss of skills intellect, spatial-temporal disorientation, changes in behavior, mood and in personality. In addition to these changes, as the disease progresses, patients may find it difficult to get food and swallow. This is a function of the speech pathologist involved in the disturbances of memory, speech and swallowing.

The study aimed was to manufacture a book of guidelines that speech therapists, related to language and swallowing, to caregivers and / or relatives of patients with dementia. It was based on the questions most frequently found on the demonstrations phonoaudiologicals presented in the questionnaire that was applied to caregivers and / or

relatives of patients with neurological problems, as well as the contribution of theoretical findings.

Keywords: dementia; caregivers; communication disorders; swallowing disorders.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Classificação das demências apresentadas pelos pacientes.....	30
Tabela 2 – Classificação da escolaridade dos pacientes.....	30
Tabela 3 – Classificação da escolaridade dos cuidadores.....	31
Tabela 4 – Apresentação dos cuidadores entrevistados segundo grau de parentesco ou relação com o paciente.....	32
Tabela 5 – Características citadas pelos cuidadores baseados em seu conhecimento do diagnóstico de demência do paciente.....	33
Tabela 6 – Dúvidas sobre o diagnóstico do paciente relatadas pelos cuidadores.....	34
Tabela 7 – Orientações recebidas pelos cuidadores sobre a demência.....	35
Tabela 8 – Meios de comunicação utilizados pelos cuidadores para obtenção de informações adicionais sobre a demência.....	36
Tabela 9 – Profissionais de saúde que acompanham os pacientes com demência, adicionalmente ao neurologista do ANCP.....	37
Tabela 10 – Conhecimento dos cuidadores quanto ao campo de atuação profissional do fonoaudiólogo.....	38
Tabela 11 – Conhecimento dos cuidadores quanto à contribuição do fonoaudiólogo durante a evolução da demência.....	38
Tabela 12 – Alterações de comunicação apontadas pelos cuidadores.....	39
Tabela 13- Práticas dos cuidadores perante o paciente para lidar com as dificuldades de comunicação.....	40
Tabela 14 – Alterações de alimentação/deglutição apontadas pelos cuidadores.....	41

Tabela 15 – Descrição das ações dos cuidadores mediante as alterações de alimentação/deglutição encontradas.....	42
Tabela 16 – Descrição das dificuldades que os cuidadores julgam atrapalhar o comparecimento às consultas médicas no hospital.....	43
Tabela 17 – Associação entre a escolaridade do cuidador e seu conhecimento sobre o campo de atuação do profissional fonoaudiólogo.....	43
Tabela 18 - Associação entre a orientação profissional que o cuidador recebeu sobre demência e seu real conhecimento sobre o diagnóstico do paciente.....	44
Tabela 19 - Associação entre a orientação profissional que o cuidador recebeu sobre demência e a ocorrência de dúvidas sobre o diagnóstico.....	45
Tabela 20 - Associação entre a orientação profissional que o cuidador recebeu sobre demência e a utilização de meios de comunicação para se informar sobre o diagnóstico.....	45
Tabela 21 - Associação entre os cuidadores que apresentaram dúvidas sobre a demência e os que utilizaram meios de comunicação para se informar sobre o diagnóstico.....	46
Tabela 22 - Associação entre o conhecimento diagnóstico dos cuidadores e o conhecimento da atuação fonoaudiológica em demência.....	46
Tabela 23 - Associação entre o conhecimento diagnóstico dos cuidadores e a percepção de alterações de comunicação.....	47
Tabela 24 - Associação entre o conhecimento diagnóstico dos cuidadores e a percepção de alterações de alimentação/deglutição.....	48
Tabela 25 - Associação entre o conhecimento da atuação fonoaudiológica em demência e o fato de levar o paciente a demais profissionais de saúde.....	48

Tabela 26 - Associação entre os cuidadores que manifestaram interesse em obter informações sobre a atuação fonoaudiológica na demência e a utilização dos meios de comunicação para adquirir conhecimentos sobre o diagnóstico.....49

Tabela 27 - Associação entre os cuidadores que julgam importante receber orientações sobre a demência entre os que apresentaram dúvidas quanto ao diagnóstico.....49

Tabela 28 - Associação entre os cuidadores que julgam importante receber orientações sobre a demência entre os que utilizaram meios de comunicação para se informar.....50

ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRAz	Associação brasileira de Alzheimer
ANCp	Ambulatório de Neurologia Comportamental
AVC	Acidente vascular cerebral
CDR	Clinical Dementia Rating
DA	Doença de Alzheimer
DCL	Demência com corpos de Lewy
DFT	Demência frontotemporal
DM	Demência mista
DP	Doença de Pick
DS	Demência semântica
DV	Demência vascular
FMRP	Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
HC	Hospital das Clínicas
HPN	Hidrocefalia de pressão normal
SNC	Sistema nervoso central
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

Resumo

Abstract

Lista de tabelas

Abreviaturas e siglas

Introdução.....01

Objetivos.....21

Materiais e Métodos.....23

 Considerações éticas.....24

 Causuística.....24

 Procedimentos realizados.....25

 Análise dos dados.....27

Resultados.....29

Discussão.....52

Conclusões.....64

Referências.....66

APÊNDICES.....74

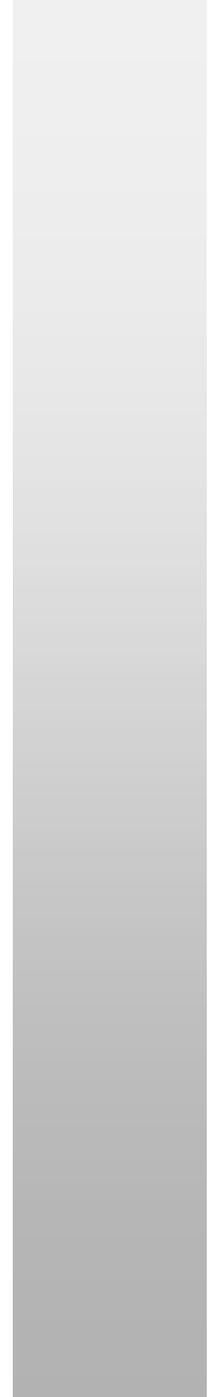
 APÊNDICE A – Termo de Consentimento livre e esclarecido.....75

 APÊNDICE B – Questionário aplicado aos cuidadores.....76

 APÊNDICE C – Comentários/dúvidas que os cuidadores realizaram sobre a demência ao final da entrevista.....78

 APÊNDICE D – Manual de orientações fonoaudiológicas para cuidadores e/ou familiares de pacientes adultos com demência.....79

ANEXOS.....	86
ANEXO A – Carta de Aprovação Comitê de ética em pesquisa.....	87



INTRODUÇÃO

Todas as pessoas dependem do bom funcionamento orgânico para conviverem plenamente na sociedade. Qualquer alteração, principalmente cognitiva, desestrutura o relacionamento em comunidade.

Devido ao aumento da qualidade de vida, a população mundial de idosos vem crescendo a cada dia, sendo que a faixa etária de idosos acima de 85 anos é a que mais aumenta (LAUTENSCHLAGER, 2002). Com o aumento da população idosa, doenças típicas nesta faixa etária tornam-se mais frequentes, entre as quais se destacam as degenerativas como a demência. Neste grupo etário, problemas de memória afetam 50% dos indivíduos e cinco a 10% destes são pacientes com demência (TASCONE *et al.*, 2008).

É de conhecimento que a demência acomete, principalmente, pessoas idosas. Após a sexta década de vida, a probabilidade de prevalência da demência duplica a cada cinco anos (HENDRIE, 1998), não sendo comum sua ocorrência em crianças e adolescentes, salvo por decorrência de condições médicas gerais, como lesões estruturais, que incluem tumores cerebrais, traumatismo craniano, acidentes cerebrovasculares, adrenoleucodistrofias, hematoma subdural e hidrocefalia, condições endócrinas, nutricionais, infecciosas, distúrbios de funções hepáticas e renais. Os fatores de risco mais importantes para a demência são a idade avançada e histórico familiar (LAUTENSCHLAGER, 2002).

A demência é uma síndrome que se caracteriza pelo declínio de memória e déficit cognitivo que influenciam no desempenho social do indivíduo. É uma junção de sinais e sintomas que culminam para uma deterioração crônica, e, em geral, progressiva do funcionamento do intelecto, da personalidade e da comunicação (MAC-KAY, 2003).

A definição de disfunção cognitiva da demência exige pelo menos três déficits entre os seguintes domínios: memória recente, comunicação verbal/ linguagem, função

visuoespacial, função executiva e humor/personalidade. Na maioria dos pacientes idosos com demência, o comprometimento de memória recente é o sintoma dominante (CHAVES, 2008).

As demências podem ser divididas em duas categorias principais: demências degenerativas primárias, e as formas secundárias (ou sintomáticas) (EMRE, 2009).

As demências degenerativas primárias são caracterizadas por perdas neuronais seletivas, em áreas cerebrais funcionalmente conectadas, e demência é a única característica clínica em toda a sua doença ou até fases tardias. Como exemplos citam-se a doença de Alzheimer (DA), doença de Pick (DPi) e outras atrofia focais progressivas. Dentro desta categoria, um subgrupo de demências pode ser diferenciado, nos quais ocorre a presença adicional de sintomas extrapiramidais, piramidais ou autonômicos precedentes, concomitantes ou precoces, acompanhando a disfunção mental. Este grupo inclui doenças de processos degenerativos que envolvem gânglios basais e outras estruturas cortical-subcortical, tais como demência com corpos de Lewy (DCL), demência da doença de Parkinson (DP), paralisia supranuclear progressiva, degeneração ganglionar córtico-basal e doença de Huntington (EMRE, 2009).

As formas secundárias de demência podem ser subdivididas em três grupos principais com base na sua fisiopatologia e no mecanismo pelo qual o fator etiológico exerce os seus efeitos sobre as funções mentais. Incluem-se: (i) os transtornos que prejudicam diretamente o tecido cerebral, (ii) aqueles que provocam o aumento da pressão intracraniana e deformam o cérebro mecanicamente e (iii) aqueles que causam mau funcionamento de outras células cerebrais intactas devido à carência de componentes necessários ou inapropriados níveis de ingredientes normais no sangue, tais como condições endócrinas, metabólicas e tóxicas (EMRE, 2009).

Os transtornos que prejudicam diretamente o tecido cerebral causam disfunção mental afetando áreas extensas do cérebro ou locais críticos envolvidos na função cognitiva. Exemplos típicos incluem demências vasculares isquêmicas, como a demência vascular subcortical, múltiplos infartos territoriais, demência de enfarte estratégico, diversas formas de vasculite, a destruição do tecido cerebral através de agentes externos, tais como infecções, mecanismos auto-ímmunes ou por meio de defeitos metabólicos congênitos, e traumatismo crânio-encefálico (EMRE, 2009).

Qualquer aumento no conteúdo intracraniano, em termos de pressão ou de massa, pode deformar o tecido cerebral e causar mau funcionamento simplesmente através de um efeito de pressão mecânica. Exemplos típicos incluem hematomas, alguns tumores, hidrocefalia de pressão normal (HPN) ou hidrocefalia obstrutiva (EMRE, 2009).

A demência pode também ser resultante do abuso de álcool, inalantes, sedativos, hipnóticos, ansiolíticos, toxinas como chumbo, mercúrio, monóxido de carbono, inseticidas organofosfatados e solventes industriais (BERTOLUCCI, 2000).

Apesar da diversidade de causas de demência, quatro tipos principais merecem destaque devido à elevada prevalência na população: DA, a demência vascular (DV), a DCL e a demência frontotemporal (DFT).

A maioria dos casos de demência está relacionada à DA sendo responsável por mais de 50% dos casos de demência na faixa etária igual ou superior a 65 anos (HERRERA; CARAMELLI; NITRINI, 1998). Acomete ambos os sexos, podendo ser classificada como de início precoce (acomete o indivíduo ao redor dos 40 anos de idade, evidenciando a recorrência familiar) e de acometimento tardio (com incidência por volta dos 60 anos de idade e ocorrência esporádica) (SMITH, 1999).

A duplicação das taxas de incidência de DA não tem diferenças estatisticamente significantes entre as populações de todo o mundo. O risco de DA aumenta exponencialmente com a idade, duplicando aproximadamente a cada 5-6 anos (ZIEGLER-GRAHAM *et al.*, 2008).

Existem quatro fatores de risco bem definidos para DA, sendo eles a idade, o histórico familiar, a presença do alelo e4 da apolipoproteína E, e síndrome de Down (FEGYVERES; CARAMELLI, 2008).

A DA é caracterizada pelo processo degenerativo que acomete, inicialmente, a formação hipocampal, com posterior comprometimento de áreas corticais associativas e relativa preservação dos córtices primários (CARAMELLI; BARBOSA, 2002). Também está associada com lesão e morte neuronal difusa, com achados patológicos caracterizados por placas senis e enovelados neurofibrilares (CHAVES, 2008). Há também uma atrofia cortical e relativa dilatação ventricular, que são atribuídas à perda neural (CARAMELLI; BARBOSA, 2002).

Alterações cognitivas e comportamentais, com preservação do funcionamento motor e sensorial até as fases mais avançadas são características principais deste tipo de demência (CARAMELLI; BARBOSA, 2002).

A DA progride em três estágios relativamente consistentes. No primeiro, o achado clínico predominante é a perda de memória para fatos recentes. A linguagem também pode estar alterada com discurso vazio, poucos substantivos e pobreza de ideias, além de anomia e dificuldade de geração de uma lista de palavras. Habilidades visuoespaciais também podem estar alteradas, e o paciente pode perder-se nos arredores. A fala e outras funções motoras estão normais. No segundo estágio, todos os domínios intelectuais continuam a deteriorar. A alteração da linguagem é caracterizada por discurso fluente parafásico, compreensão alterada e repetição relativamente alterada

(CUMMINGS *et al.*, 1985). Ambas as memórias recente e remota estão bastante acometidas. Progressivamente as habilidades visuoespaciais vão sendo prejudicadas, e os pacientes perdem-se dentro da própria casa. Cálculo e abstração também estão bastante comprometidos. No estágio final todas as funções cognitivas estão gravemente comprometidas. A fluência verbal se reduz a ecolalia, palilalia ou mutismo. Ocorre incontinência esfinteriana, e o paciente assume uma postura de flexão dos quatro membros, com rigidez generalizada (FEGYVERES; CARAMELLI, 2008).

Um sinal precoce da DA é anosmia. Pelo fato da capacidade de identificar o sabor dos alimentos está relacionada ao sentido do olfato, na fase inicial da DA muitos pacientes relatam que a comida não tem gosto bom. O comprometimento de memória também pode contribuir para a desnutrição, pois o paciente pode esquecer-se de se alimentar (EASTERLING; ROBBINS, 2008).

Com a progressão da DA, o aparecimento de agitação e aumento da atividade motora, os pacientes necessitam de mais calorias. No entanto, o distraimento e agitação podem tornar problemático o momento de refeições à mesa. Como resultado, eles muitas vezes não cumprem os requisitos do aumento calórico. Além disso, pacientes em fase avançada podem ser incapazes de manipular o bolo ou mastigar os alimentos de forma adequada para satisfazer suas necessidades calóricas. Alterações na consistência da dieta podem ser necessárias, mas nem sempre aceitas pelos pacientes (EASTERLING; ROBBINS, 2008).

A disfagia foi observada em muitos pacientes com DA em fase tardia, e sua presença foi correlacionada com o desenvolvimento de pneumonia, sendo esta uma causa comum de morbidade e mortalidade (CHOUINARD; LAVIGNE; VILLENEUVE, 1998).

Um estudo realizou videoendoscopia da deglutição em oito pacientes com DA. Encontrou-se que estes pacientes apresentaram disfagia, com variação quanto a sintomatologia, como estase alimentar em valécua e recessos piriformes. Para os alimentos líquidos a estase foi verificada em 87,5% dos casos. Para o alimento pastoso, subiu para 100% dos casos, e para o sólido a estase se apresentou em 62,5% dos casos; sendo essas estases variando de grau leve a severo (COSTA *et al.*, 2008).

Por meio da avaliação videofluoroscópica, um estudo revelou que pacientes com DA possuem um atraso no transito oral para alimentos líquidos, indicando que os distúrbios da deglutição no grupo de paciente com DA podem resultar do comprometimento sensorial relacionado às disfunções nas áreas temporoparietais (SUH; KIM; NA, 2009).

Como segundo tipo mais comum de demência, encontra-se a DV (SMID *et al.*, 2001), cuja prevalência em indivíduos acima de 60 anos de idade foi de 1,2% a 4,2% (HERRERA; CARAMELLI; NITRINI, 1998).

A DV caracteriza-se por uma variedade de síndromes demenciais secundárias a comprometimentos vasculares do sistema nervoso central (SNC). Essa denominação engloba quadros causados por múltiplas lesões tromboembólicas (demência por múltiplos infartos), lesões únicas em territórios estratégicos (tálamo, giro angular esquerdo), estados lacunares, alterações crônicas da circulação cerebral, lesões extensas da substância branca (doença de Binswanger), angiopatia amilóide, e quadros decorrentes de acidentes vasculares cerebrais (AVC) hemorrágicos (hemorragias subdurais, sub-aracnoídeas ou intracerebrais) (SMID *et al.*, 2001). Os fatores de risco são os mesmos que se relacionam ao processo de aterogênese e doenças relacionadas à idade, hipertensão arterial, diabetes, dislipidemia, tabagismo e doenças cérebro e cardiovasculares (LUCHSINGER *et al.*, 2001).

Em um estudo comparativo do desempenho de pacientes com DV e DA, pôde-se observar que pacientes com DV apresentaram um desempenho significativamente pior em tarefas de fluência verbal (animais) e fluência verbal fonêmica, comparados aos pacientes com DA. Muitos autores têm descrito disfunção executiva como um recurso cognitivo importante comprometido na DV (MATIOLI; CARAMELLI, 2010).

Distúrbios da deglutição no grupo de pacientes com DV podem, principalmente, serem causados por comprometimentos motores devido às interrupções no trato corticobulbar (SUH; KIM; NA, 2009).

Um estudo comparativo das dificuldades de deglutição entre pacientes com DA e DV revelou que 13 (38,2%) dos 34 pacientes com DV apresentaram dificuldade na formação e mastigação do bolo de alimentos semi-sólidos. Um número significativamente maior, 24 (70,5%) dos 34 pacientes com DV, apresentou prejuízo na excursão hiolaríngea. Outros 18 (52,9%) apresentaram déficit na inversão epiglótica, e 16 (47,0%) uma maior frequência de aspiração. Onze (32,3%) pacientes manifestaram aspiração silente. As características das alterações de deglutição dos pacientes com DV diferenciam-se dos pacientes com DA devido suas diferentes correlações neuroanatômicas de lesão (SUH; KIM; NA, 2009).

Quando DA e DV ocorrem simultaneamente no paciente, caracteriza-se como uma demência mista (DM). A DM é mais frequente em pessoas idosas e que possuem comorbidades médicas (LANGA; FOSTER; LARSON, 2004).

A DCL é a terceira causa mais frequente de demência (CARAMELLI; BARBOSA, 2002). É uma causa de demência degenerativa conhecida mais recentemente e apresenta sobreposições clínicas, patológicas e genéticas tanto com a DA quanto com DP (CHAVES, 2008). Caracteriza-se, principalmente, por apresentar os corpos de Lewy em regiões corticais e subcorticais do encéfalo, porém a presença

destes não se restringe apenas a esta demência específica, podendo ser encontrada, em menor quantidade, em outras condições clínicas. As funções cognitivas mais afetadas nas fases iniciais desta são a atenção, as funções executivas e as habilidades visuoespaciais, mas com relativa preservação da memória (TAVARES; AZEREDO, 2003).

Pacientes com DCL são institucionalizados ou morrem significativamente mais rápidos do que aqueles com DA (HANYU *et al.*, 2009).

A DCL apresenta uma média de idade de início de 75 anos, variando de 50 a 80 anos. Quase 70% dos pacientes apresentam uma síndrome acineto-rígida simétrica, embora possam aparecer tremor de ação e mioclonias, bem como tremor de repouso unilateral. O comprometimento cognitivo é caracterizado por alterações proeminentes fronto-subcorticais, visuoespaciais e das habilidades construtivas (NITRINI *et al.*, 2008).

Estudos anteriores observaram comprometimento mais acentuado nas habilidades visuoespaciais, funções executivas e atenção em pacientes com DCL comparados com aqueles com DA. Entretanto, estudiosos permanecem controversos quanto à função da memória. Embora a maioria dos pesquisadores terem descoberto que os indivíduos com DCL têm preservado a memória episódica, outros observaram que esta é igualmente comprometida. Por fim, a memória semântica foi descrita como prejudicada em pacientes com DCL e com DA. Em um estudo realizado com pacientes com DCL, nas formas familiar e não familiar, estes apresentaram pior desempenho em tarefas de orientação, percepção visual, e visuoconstrução que aqueles com DA. Na amostra de DCL familiar, observou-se, particularmente, na memória episódica e semântica, um comprometimento acentuado nos pacientes com pelo menos dois membros da família com DCL (NERVI, 2008).

Um outro estudo também constatou que pacientes com DCL tiveram desempenho pior - comparados aos com demência da doença da Parkinson - em testes de orientação, leitura dos nomes das cores no teste de Stroop, no teste de memória visual e reconhecimento de objetos (MONDON, 2007).

Em um estudo realizado em pacientes com DCL para verificar dificuldade de deglutição, constatou-se que estes apresentaram escores significativamente altos em itens do questionário para: dificuldade deglutição de alimentos e líquidos, tosse ou asfixia ao engolir, tempo prolongado para deglutição, presença de escarro, perda de apetite e necessidade de assistência/auxílio durante as refeições (SHINAGAWA, 2009).

Finalmente, como quarta causa mais comum de demência, encontramos a DFT, cuja faixa etária mais acometida é a pré-senil, ou seja, antes dos 65 anos, sendo que em 30% dos casos há um histórico familiar com herança autossômica dominante (CARAMELLI; BARBOSA, 2002). A DFT refere-se a um grupo de demência não-Alzheimer que se caracteriza por atrofia focal das regiões frontal e temporal (ANDERSON *et al.*, 2009). Três distintas variantes clínicas de DFT têm sido descritas: (i) demência frontotemporal variante-comportamental, caracterizada por mudanças no comportamento e personalidade, em associação com degeneração cortical de predomínio frontal; (ii) demência semântica (DS), uma síndrome de progressiva perda de conhecimento sobre palavras e objetos associada com perda neuronal temporal anterior; e (iii) afasia progressiva não-fluente, caracterizada pela produção esforçada da linguagem, perda de gramática e déficits motores na fala devido a atrofia cortical perisilviana esquerda (RABINOVICI; MILLER, 2010).

Os pacientes com DFT apresentam perda de consciência pessoal, impulsividade, apatia, falta de iniciativa, comportamento perseverativo, redução progressiva da fala e

habilidades espaciais preservadas, em conjunto com atrofia na região frontotemporal (RADANOVIC *et al.*, 2003).

DFT foi associada com uma perturbação do ciclo sono-vigília, em comparação com uma população controle de idade equiparada. Estes novos dados sugerem que as primeiras perturbações do sono podem ajudar a diferenciar entre DFT e DA (ANDERSON *et al.*, 2009).

O declínio cognitivo geralmente é menos dramático do que o distúrbio comportamental e os pacientes podem precisar de institucionalização apesar do desempenho normal em testes neuropsicométricos. Os sintomas cognitivos mais comuns são julgamento pobre, desatenção e distração, perda da capacidade de planejamento e desorganização. Atenção e memória de trabalho podem estar comprometidas, enquanto a memória episódica é variavelmente poupada. Função visuoespacial é quase sempre preservada no início da doença (em contraste com a DA) (RABINOVICI; MILLER, 2010).

A DS faz parte das degenerações lobares frontotemporais. É rara e acarreta prejuízos da memória semântica, mas a atenção e a função executiva são preservadas. Compromete a memória semântica para o material visual e, principalmente, verbal, também podendo ocorrer alguma alteração de comportamento (CAIXETA; MANSUR, 2005). É caracterizada por uma afasia anômica fluente. Pacientes com atrofia principalmente do lado esquerdo apresentam inicialmente perda progressiva do conhecimento semântico de palavras, objetos e conceitos. Esta se manifesta como uma afasia fluente com o conteúdo do discurso empobrecido e erros parafásicos semânticos, mas preserva intacta a: sintaxe, prosódia e fala motora (RABINOVICI; MILLER, 2010).

Uma pesquisa investigou, através de questionário aplicado aos cuidadores, as mudanças dos hábitos alimentares de pacientes com DFT, DS e DA. Mudanças no comportamento alimentar foram mais comuns em pacientes com DFT e DS comparados aos com DA. Na DS, o primeiro sintoma é normalmente uma mudança na preferência alimentar, enquanto que na DFT, alterações na preferência alimentar e de apetite foram igualmente comuns. Encontrou-se que a disfagia se desenvolvia mais tardiamente na DFT e DS, enquanto que pacientes com DA apresentaram a disfagia como um dos sintomas iniciais de alterações alimentares (IKEDA *et al.*, 2002).

O reconhecimento da demência na DP é importante devido às questões de manejo e tratamento diferentes, em comparação com a DA. O diagnóstico é realizado com base na história e no exame neurológico. Marcha e dificuldades de equilíbrio, rigidez, bradicinesia e tremor de repouso são as manifestações centrais. No idoso, o tremor de repouso é menos comum. Além disso, entre as manifestações cognitivas e comportamentais, ocorrem as bem relatadas alucinações visuais vívidas. Há vários fatores de risco clínicos para demência na DP, entre os quais avanço da idade e início tardio da doença (principalmente depois dos 70 anos), além de achados motores mais graves. Outros fatores de risco são depressão coexistente, fluência verbal pobre, disfunção executiva precoce e início precoce das alucinações. A duração da doença da Parkinson não aumenta o risco de demência, independentemente da idade do paciente e da gravidade da doença (CHAVES, 2008).

Independentemente do tipo de demência, um dos seus primeiros indícios é o comprometimento da memória, maior dificuldade de atenção e concentração, perda de habilidades intelectivas, desorientação espaço-temporal, mudanças no comportamento, no humor e na personalidade (MAC-KAY, 1999). O declínio cognitivo é progressivo e interfere na capacidade funcional do indivíduo como nas funções executivas,

capacidade de resolução de problemas e atividades de vida diária (CARAMELLI; BARBOSA, 2002).

A maior frequência de óbito em pacientes com demência tem como causa principal a broncopneumonia. Múltiplos fatores, incluindo a disfagia, baixa atividade de vida diária, e confinamento ao leito podem ser causas da alta incidência de pneumonia (HANYU *et al.*, 2009).

As doenças demenciais que afetam o córtex prejudicam, sensivelmente, os processos de comunicação e linguagem nos indivíduos acometidos (MAC-KAY, 2003).

Em geral as demências têm em comum, no tocante aos aspectos comunicativos, o distúrbio na comunicação intencional, seja ela lingüística ou não-lingüística. A comunicação de idéias é a base da comunicação intencional e é justamente no âmbito das idéias que ocorre o processo degenerativo. Os pacientes têm problemas nos sistemas mnemônicos, conceituais e inferenciais, nos quais as idéias e eventos são recebidos, formados e estocados. Logo, há dificuldade na memória semântica (não lexical) e na memória episódica. É na memória semântica que convergem e se inter-relacionam informações de várias modalidades, formando o conhecimento conceitual. As informações contêm uma gama de conhecimentos adquiridos que podem se resumir em uma palavra. No entrelaçamento dessas informações e conhecimentos é que reside a formação de conceitos, que ficam locados na memória semântica. Sendo assim, se houver problemas relacionados a essa memória, mesmo que preservada a palavra, o conceito se dispersa, comprometendo a comunicação (MAC-KAY, 2003).

É possível, então, reconhecermos um padrão geral na falência da comunicação nos pacientes acometidos pela demência. À medida que essa redução continua, o uso da fala automática e social predomina até que, eventualmente, verifica-se uma dificuldade mais marcante para encontrar as palavras, deficiência na compreensão da fala e da

escrita, além de um aumento no uso de jargões. A expressão se torna vaga e desconexa, pois à medida que a doença progride, o paciente tem cada vez mais dificuldade na fixação de um tópico específico. A insistência ou a repetição imprópria de palavras e frases é comum. Nos estágios mais avançados, a incapacidade de manutenção dentro de uma seqüência relevante de idéias significa que o conteúdo factual da fala se torna bizarro e distorcido, com uma grande freqüência de repetições. Alguns pacientes mantêm certo grau de consciência sobre a deterioração do desempenho e tentam compensar sua incapacidade discutindo e questionando-se, e com isso passam a ficar ansiosos sobre sua fala. Gradualmente, o sujeito vai tendo menos consciência de seu ouvinte na conversa e as regras da conversação normal são quebradas (SPYDER, 1997).

O paciente pode repetir, falar espontaneamente e corrigir erros sintáticos e fonológicos sem processar o significado do que fala. Outra dificuldade de comunicação está em referência com a decrescente sensibilidade ao contexto comunicativo e com a perda de habilidade em lidar com particularidades do discurso, como formar expectativas, fazer inferências e distinguir informações preexistentes de informações novas. São também comuns as dificuldades na tradução de idéias em símbolos lingüísticos. Independentemente da causa, os pacientes com demência têm problemas com o pensamento abstrato, raciocínio e compreensão de relações lógicas (inclusive as relacionadas ao texto, o que interfere na sua coerência e coesão) (MAC-KAY, 2003).

Embora não se tenha à disposição muitos estudos interetiológicos, o perfil comunicativo desses pacientes tem algumas características comuns como déficits no raciocínio verbal, dificuldades em lidar com ambigüidade lingüística, em descrições verbais, na reprodução de estórias, dificuldade gradual na nomeação com significado, conteúdo da linguagem afetado antes da forma, conhecimentos semântico e pragmático afetados antes do fonológico e do sintático, processos de linguagem envolvidos na

definição afetados antes dos processos da nomeação, repetição de frases de baixa probabilidade afetada antes das de alta probabilidade, problemas com os aspectos pragmáticos da linguagem, incluindo dificuldades na manutenção do tópico, manutenção da linguagem automática, discurso com tendência ao tipo repetitivo, propensão em narrar fatos de experiência pessoal em tarefas de conto ou reconto, problemas de interação em situação dialógica, decréscimo gradual do vocabulário e outros (MAC-KAY, 2003).

O tratamento dos problemas de comunicação no sujeito demenciado deve ser baseado na adaptação das habilidades de comunicação do acompanhante, a fim de maximizar o nível de sucesso na comunicação que pode ser atingido. O acompanhante é requisitado a modificar os aspectos de sua própria comunicação para não mudar abruptamente de assunto, restringir a quantidade de novas informações ao mesmo tempo, diminuir a velocidade da fala, escolher um vocabulário simples, usar a analogia para auxiliar na compreensão, e ter cuidado com o uso de humor e sarcasmo (SPYDER, 1997).

Medidas como evitar questões abertas, falas longas, pronominalizadas e construções indiretas, devem ser acatadas pelas pessoas que pretendem manter uma conversação com o sujeito doente. Precisam, sobretudo, ser diretos, literais, não se preocupar em falar a mesma coisa de várias maneiras, usar sentenças simples e curtas, reconstruir a frase quando suspeitar que não foi compreendido, apoiar-se e complementar a fala com gestos e expressões (MAC-KAY, 2003).

É função do fonoaudiólogo intervir nos distúrbios de memória, fala e deglutição, contribuindo no tratamento das alterações de linguagem sobre os déficits cognitivos e lingüísticos, sobre as desordens da fala quanto à forma e função dos órgãos

fonoarticulatórios e sobre os distúrbios de deglutição, resgatando a qualidade física, comunicativa e social do sujeito (AZEVEDO; RIBAS, 2004).

A terapia fonoaudiológica deve ser flexível, voltada para a comunicação rotineira e sempre atenta ao contexto de produção, considerando-se as características sócio-culturais e educativas, a idade do paciente, o perfil dos familiares e as necessidades primárias das atividades de vida diária. Os objetivos terapêuticos devem ser apoiados na manutenção da qualidade da comunicação do paciente ou, em casos mais avançados, do mínimo necessário para uma comunicação rotineira (MAC-KAY, 2003).

Além destas alterações, conforme a doença evolui, o paciente pode apresentar dificuldades para se alimentar e deglutir. Os pacientes com demência podem não entender as circunstâncias da alimentação, não sendo capazes de se alimentar. A ingestão de alimentos pode ser bastante limitada, resultando em comprometimento de múltiplos mecanismos que suportam as respostas de deglutição bem sucedidas (GROHER, 2004).

Pacientes com demência são frequentemente referidos para realização de testes de disfagia.

Um estudo aplicou um protocolo composto por perguntas simples (como exemplo: “Onde você está agora?”, “Abra sua boca.”), anteriormente ao teste de deglutição realizado por fibronasoscopia, com o propósito de verificar alguma diferença na taxa de aspiração entre os pacientes que respondiam o protocolo corretamente e os que apresentaram erros. A chance de aspiração da consistência líquida foi 31% maior para os pacientes que falharam no protocolo no quesito orientação espacial e temporal. Para os pacientes que não conseguiram seguir comandos verbais simples, a chance de aspiração para a consistência líquida foi 57%, para a pastosa 48%, e sendo considerados inseguros para qualquer dieta oral foram 69%. O fato de um

paciente não conseguir responder a uma questão de orientação ou seguir comandos verbais deve alertar o fonoaudiólogo para uma maior chance de risco de aspiração (LEDER; SUITER; WARNER, 2009).

Hudson, Daubert e Mills (2000), afirmam que para os idosos, aqueles com doença neurológica, ou com demência, a consequência da disfagia pode ser desidratação, desnutrição, perda de peso, e pneumonia aspirativa.

A alta prevalência de disfagia em indivíduos com demência comumente é o resultado de alterações relacionadas com a idade em função sensorial e motora para além das produzidas pela neuropatologia (EASTERLING; ROBBINS, 2008).

Em um estudo prospectivo para avaliar a fisiologia e eficiência da deglutição através da videofluoroscopia, encontrou-se como alterações mais prevalentes atraso na resposta faríngea reflexa e fase oral prolongada. A segunda alteração mais comumente ocorrida foi clareamento faríngeo ineficiente. A gravidade da alteração de deglutição notada na avaliação videofluoroscópica da deglutição correlacionaram-se com a gravidade da demência (EASTERLING; ROBBINS, 2008).

O rebaixamento significativo dos aspectos cognitivos altera os hábitos de alimentação, tornando o paciente dependente de ser alimentado, antes mesmo do aparecimento dos sintomas orofaríngeos. O trabalho do fonoaudiólogo não só é o de identificar as dificuldades do paciente, mas também, e, principalmente, o de trabalhar com a educação da família e responsáveis na forma de alimentar o paciente (SANTINI, 2004).

Na avaliação fonoaudiológica, deve-se determinar o estado de alerta e cooperação do paciente, a fim de que seja estabelecida uma comunicação básica, necessária à realização da intervenção proposta. Muitos pacientes podem estar com

baixo nível cognitivo, incapacitados para seguir comandos verbais simples ou com grandes déficits de atenção (FURKIM, 2004).

Deve-se considerar que o trabalho fonoaudiológico em pacientes muito comprometidos cognitivamente é mais uma fonte de estímulo e auxílio no gerenciamento das disfagias, uma vez que elicia e solicita respostas sensório-motoras e aferências de estímulos e reflexos importantes como o da própria deglutição. Devido aos déficits de atenção e compreensão, os comandos devem ser dados de maneira calma, firme e objetiva para que o paciente tenha facilidade de acompanhá-los. Podem-se antecipar verbalmente as ações que ele deve executar, para que não se esqueça ou se confunda, evitando-se assim uma situação de desconforto para o paciente (FURKIM, 2004).

Nos estágios iniciais de demência, deve-se trabalhar com terapia sensório-motora passiva e com métodos indutivos, que, em sua maioria, envolvem a apresentação do alimento, uma vez que esta apresentação estimula receptores que apenas com o tato ou estímulo térmico não são eliciados. São oferecidas pequenas quantidades de alimento por via oral na consistência, temperatura e volume mais seguros para o paciente quando ele estiver na posição corporal mais adequada e no horário do dia em que estiver mais atento. Pode-se utilizar, também, da introdução mais posteriorizada dos alimentos, com auxílio da colher de cabo longo. É de fundamental importância estabelecer um ambiente de alimentação calmo e sem distrações, deve-se respeitar o ritmo do paciente evitando distrações como conversar em sua volta, desligando rádio e televisão, não permitindo a interferência de outros e explicando com calma e com ordens simples os passos da refeição ou da terapia (MOURÃO, 2005).

Nos estágios avançados, a atuação fonoaudiológica pode ser classificada como um atendimento de manutenção, constituído de aplicação de técnicas terapêuticas que

visam manter o quadro do paciente e que não tem como objetivo o resgate funcional ou melhora da independência do indivíduo, tendo em vista as limitações do prognóstico (MOURÃO, 2005).

Em estudo realizado com 50 acompanhantes de pacientes adultos com demência, aplicou-se um questionário para avaliar quanto esses cuidadores conheciam sobre o quadro clínico e a atuação fonoaudiológica nestes casos. Como resultado, esses indivíduos mostraram não possuir conhecimento satisfatório sobre as etapas de evolução da doença, suas mudanças e o manejo do paciente, entrando em contradição quando eram apresentadas as questões. Trinta e sete (74%) entrevistados não sabiam da contribuição do fonoaudiólogo em casos de demência; 44 (88%) afirmaram perceber algum problema de comunicação nos pacientes que acompanhavam; e 18 (36%) perceberam alguma alteração de alimentação / deglutição (PEREZ *et al.*, 2008).

A intervenção fonoaudiológica visa melhorar a qualidade de vida destes sujeitos. O objetivo é a estabilização da deglutição por maior tempo possível, manutenção do estado nutricional por via oral e, quando não for mais possível, por via alternativa, objetivando a preservação das condições pulmonares e de hidratação (MOURÃO, 2005).

Decorrente de toda complexidade do quadro demencial, é notório que ocorram dificuldades no relacionamento familiar. Na maioria dos casos persiste um desconhecimento do quadro clínico pelos familiares e cuidadores, e é de essencial importância que o paciente acometido pela demência tenha o apoio destes.

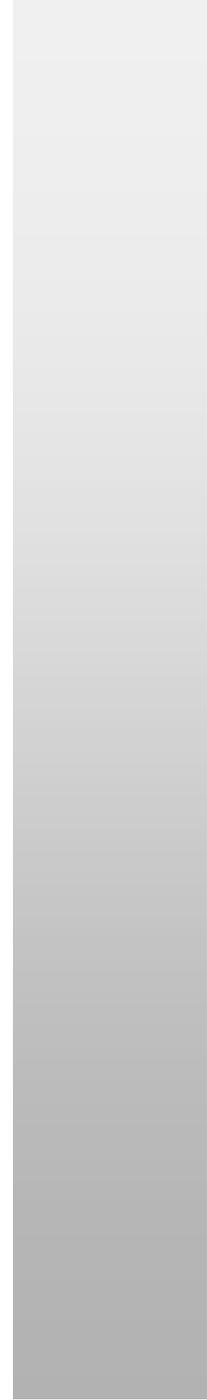
Portanto, é necessário que os familiares e/ou cuidadores do paciente demenciado estejam inteirados sobre todos os processos da doença, as formas de tratamento e o papel de cada profissional envolvido. E, sendo assim, todos, principalmente o doente, beneficiam-se pela resposta positiva ao tratamento.

É de total importância esclarecer a função do fonoaudiólogo no tratamento do paciente e o conseqüente benefício que este profissional traz para a vivência do indivíduo doente.

Há grande desinformação dos familiares e/ou cuidadores de paciente com demência sobre a atuação fonoaudiológica nestes casos, e da necessidade de esclarecimentos sobre a demência e como agir perante os problemas de comunicação e deglutição.

Em literatura encontram-se muitas informações para cuidadores sobre demências, porém, é escasso algo específico sobre linguagem e deglutição.

Devido aos achados na literatura, propõe-se elaborar uma cartilha informativa aos familiares e cuidadores dos pacientes demenciados, a fim de facilitar o acesso às informações relativas à doença e contribuições da fonoaudiologia.



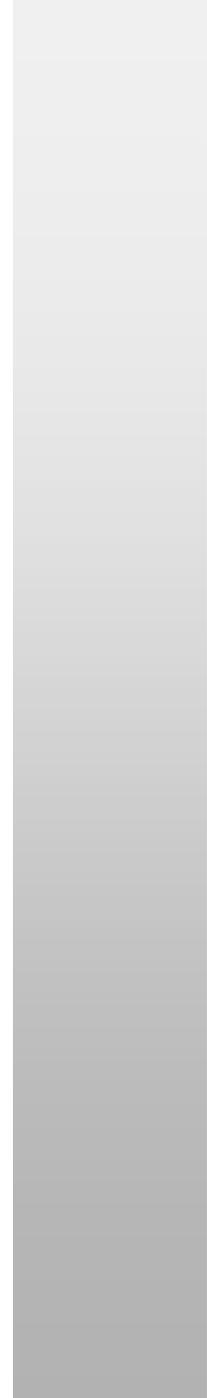
OBJETIVOS

OBJETIVO GERAL

Elaborar um manual de orientações fonoaudiológicas, relacionado à linguagem e à deglutição, aos cuidadores e/ou familiares de pacientes com demência, a partir da avaliação do grau de conhecimento e necessidades destes cuidadores.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Entrevistar cuidadores de pacientes com demência para investigar o conhecimento do cuidador sobre a demência e atuação fonoaudiológica nesses casos;
- Classificar os pacientes segundo, sexo, anos de estudo, tipo e estadiamento de demência.
- Classificar cuidadores segundo, sexo, grau de parentesco, e anos de estudo.
- Investigar associações entre o grau de conhecimento do cuidador e aplicabilidade destes no manejo do paciente e forma de lidar com a demência.



MATERIAIS E MÉTODOS

Considerações Éticas

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital das Clínicas de Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP) (Processo de número 12798/2006) (ANEXO - A).

Para a participação da pesquisa, os familiares e/ou cuidadores receberam a carta de informação e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE - A).

O trabalho recebeu apoio financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pelo processo de número 133452/2009-3.

Casuística

Foram entrevistados 150 acompanhantes de pacientes atendidos no Ambulatório de Neurologia Comportamental (ANCp) do HCFMRP-USP. Os critérios de inclusão foram cuidadores e/ou familiares diretos de pacientes com algum tipo de demência; indivíduos maiores de 18 anos de qualquer cor, sexo ou condição sócio-econômica. Foram excluídos cuidadores e/ou familiares que apresentaram histórico de doença neurológica que pudessem levar a um comprometimento da compreensão oral ou doenças que cursavam com alterações comportamentais; acompanhantes (familiares ou não) que não fossem os cuidadores diretos do paciente; acompanhantes de pacientes que possuíssem múltiplos cuidadores, como os que são internados em clínicas; acompanhantes de pacientes com sonda nasoenteral, sonda nasogástrica, gastrostomia ou com traqueostomia, pois no questionário aplicado havia questões sobre a deglutição e fala do paciente.

Procedimentos Realizados

Primeiramente, foi realizado um levantamento teórico sobre a demência como definição, tipos, população acometida, causas, características clínicas e as alterações fonoaudiológicas. Posteriormente, elaborou-se um questionário que visava investigar o conhecimento do cuidador sobre a demência e atuação fonoaudiológica nesses casos (APÊNDICE - B). Este questionário foi aplicado aos familiares e/ou cuidadores de pacientes com diagnóstico de demência atendidos no ANCp do HCFMRP- USP.

Uma pesquisa de prontuário do paciente foi realizada previamente a sua consulta, no próprio ambulatório ou na sala de pesquisa clínica, para a seleção dos que apresentavam, como diagnóstico médico, algum tipo de demência, para assim convidar seu acompanhante a participar da entrevista.

O ANCp estabelece o estadiamento clínico das demências através do *Clinical Dementia Rating* (CDR) que avalia seis importantes domínios: memória, orientação, capacidade de julgamento e de resolver problemas, a relação com o meio social, atividades domésticas e de lazer e cuidados pessoais. O indivíduo sem demência tem CDR 0 (zero); com uma demência questionável, CDR 0,5; CDR 1 para demência leve; CDR 2 para demência moderada; e para demência avançada (acentuada), CDR 3. Embora não haja regras estabelecidas para estágios CDR acima de três, têm sido propostos estágios adicionais: CDR 4 para demência profunda e CDR 5 para demência terminal (CHAVES *et al.*, 2007). Nos casos de demência que aparece por volta dos 40 anos, classifica-se como demência precoce (SMITH, 1999).

Para a classificação do nível de escolaridade foi considerado como ensino fundamental, com nove anos de duração, a primeira etapa da educação básica; ensino médio, composto por três anos, a segunda etapa da educação básica; ensino superior,

tendo a finalidade de obtenção de título de bacharel ou licenciatura; foi considerado analfabeto, o indivíduo que não possui escolaridade e não conhece letras nem números; e por fim, analfabeto funcional, aquele sem escolaridade, mas capaz de identificar números e de assinar o próprio nome (BRASIL, 1996); e Mobral, um programa de alfabetização de adultos pelo período de um ano (BRASIL, 1967).

O questionário foi aplicado antes ou depois da consulta médica, em sessão única, seguindo a ordem em que as perguntas estavam dispostas. As perguntas eram lidas pela pesquisadora e quando havia necessidade de esclarecimento e facilitação da linguagem para que o entrevistado compreendesse, o mesmo era realizado.

O questionário foi composto por três partes. A primeira constou de dados de identificação do paciente, como nome, número de registro no hospital, endereço, nível de escolaridade, o diagnóstico médico indicando o tipo de demência e o estágio evolutivo da doença. A segunda parte foi para a identificação do acompanhante, sendo composta por nome, grau de parentesco, nível de escolaridade e profissão. Por fim, a terceira parte foi composta por 13 questões que serviram para obter informações sobre o grau de conhecimento dos acompanhantes/cuidadores sobre a demência. As perguntas abordavam o diagnóstico do paciente; a maior dúvida do acompanhante sobre a doença; o recebimento de orientações e esclarecimentos de algum profissional sobre a demência, e em caso positivo, quais foram as orientações; se houve a utilização de algum meio de comunicação por parte do entrevistado para se informar sobre o diagnóstico; se o cuidador possuía conhecimento de quais profissionais acompanham o paciente; o conhecimento da atuação fonoaudiológica, e sua contribuição ao paciente durante a evolução da demência; a percepção de alterações relacionadas à comunicação e alimentação/deglutição do paciente, e como lida com estas; o interesse em participar de sessões de orientações e acompanhamento fonoaudiológico; se julgava necessário sua

presença em grupos de orientações para cuidadores; as principais dificuldades encontradas para o comparecimento ao hospital; e por fim, havia uma questão aberta para que o entrevistado fizesse algum comentário sobre o assunto.

Sobre o questionário aplicado aos acompanhantes, as respostas dos participantes foram agrupadas devido a similaridades apresentadas, e quando isto não foi possível, foi descrita isoladamente em decorrência das questões serem discursivas e as respostas livres. A partir das respostas obtidas, foram novamente agrupadas em afirmativas ou negativas, segundo a pergunta.

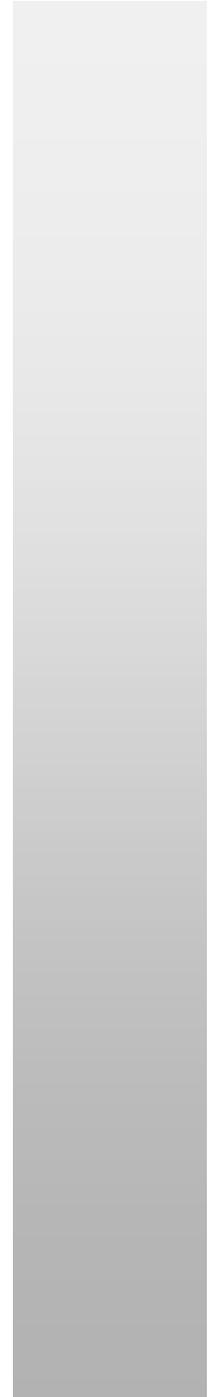
Com todas as informações reunidas, foi proposto iniciar o manual com a definição de demência e seus tipos mais frequentes, baseando-se na literatura e, posteriormente, abordar as dúvidas mais frequentemente encontradas no questionário. Constando, enfim, das orientações básicas para que o acompanhante possa se inteirar sobre a doença e saber como agir perante o doente, esclarecendo, de maneira objetiva e com uma linguagem acessível, as principais dúvidas relacionadas à fonoaudiologia nos quadros demenciais. A princípio o manual será distribuído de forma impressa e gratuita, contendo ilustrações para facilitar o entendimento.

Análise dos Dados

Coletadas as informações, realizou-se a análise descritiva dos dados e para as associações realizadas, utilizou-se o teste do qui-quadrado. Depois de coletadas as informações e analisadas, o manual de orientação foi elaborado em consonância com os resultados.

Para a descrição das respostas do questionário, estas foram agrupadas e apresentaram o total de entrevistados que optou por determinada réplica, lembrando que

algumas respostas apresentaram um N superior a 150 em decorrência dos entrevistados citarem várias características em uma única pergunta.



RESULTADOS

Dos 150 pacientes selecionados para a pesquisa, 76 eram do sexo feminino e 74 do masculino.

Tabela 1 – Classificação das demências apresentadas pelos pacientes

<i>Demências</i>	<i>N pacientes</i>	<i>Porcentagem</i>
DA	88	58,66%
DM	23	15,33%
DV	17	11,33%
DFT	4	2,66%
DHPN	4	2,66%
DCL	3	2,00%
Secundária à depressão	2	1,33%
Secundária a AVC	2	1,33%
Neurosífilis	2	1,33%
Wernick	1	0,66%
Subcortical	1	0,66%
Secundária à deficiência de vitamina B12 e alcoolismo	1	0,66%
	1	0,66%
Cortical e Subcortical	1	0,66%
Secundária á alcoolismo e Causas vasculares	1	0,66%
<i>Total</i>	<i>150</i>	<i>100%</i>

Quanto ao estadiamento da demência, 60 (40,00%) possuíam CDR 1, 46 (30,66%) CDR 2, 25 (16,66%) CDR 3, 13(8,66%) CDR 0,5, dois (1,33%) pacientes classificados como de leve a moderado (1 a 2), um (0,66%) paciente de 0,5 a 1, e um (0,66%) sendo de moderado a avançado (2 a 3).

Tabela 2 – Classificação da escolaridade dos pacientes

<i>Escolaridade</i>	<i>N pacientes</i>	<i>Porcentagem</i>
Não sabe	3	2,00%
Analfabeto	19	12,66%
Analfabeto funcional	13	8,66%
Mobral	2	1,33%
Ensino fundamental incompleto	91	60,66%
Ensino fundamental completo	8	5,33%
Ensino médio incompleto	1	0,66%
Ensino médio completo	5	3,33%
Ensino superior completo	8	5,33%
<i>Total</i>	<i>150</i>	<i>100%</i>

A média de anos de estudo dos pacientes foi de 3,6 anos.

Tabela 3 – Classificação da escolaridade dos cuidadores

<i>Escolaridade</i>	<i>N cuidadores</i>	<i>Porcentagem</i>
Analfabeto	3	2,00%
Analfabeto funcional	2	1,33%
Mobral	1	0,66%
Ensino fundamental incompleto	60	40,00%
Ensino fundamental completo	18	12,00%
Ensino médio incompleto	6	4,00%
Ensino médio completo	41	27,33%
Ensino superior incompleto	3	2,00%
Ensino superior completo	16	10,66%
<i>Total</i>	<i>150</i>	<i>100%</i>

Os cuidadores apresentaram um nível de escolaridade mais elevado comparados aos pacientes que cuidavam, com média de 7,8 anos de estudos.

Dos 150 cuidadores, 124 (82,66%) eram do sexo feminino.

Tabela 4 – Apresentação dos cuidadores entrevistados segundo grau de parentesco ou relação com o paciente

	<i>N</i> pacientes	Porcentagem
Filho/a	73	48,66%
Cônjuge	52	34,66%
Irmão/ã	6	4,00%
Sobrinho/a	5	3,33%
Nora	5	3,33%
Neto/a	3	2,00%
Cuidadora (sem parentesco)	3	2,00%
Prima	1	0,66%
Marido da neta	1	0,66%
Irmã da nora	1	0,66%
<i>Total</i>	<i>150</i>	<i>100%</i>

Referente ao grau de parentesco, alguns cuidadores pertenciam ao núcleo familiar do paciente, sendo outros, parentes distantes e até mesmo sem qualquer laço consanguíneo. Como núcleo familiar, entende-se cônjuge e filhos. Atualmente pesquisas demonstram que ocorrem várias modificações na composição dos arranjos domiciliares, relacionadas principalmente à queda da fecundidade, à legalização dos divórcios e mudanças em alguns valores da sociedade referentes à vida familiar (MEDEIROS; OSÓRIO, 2000). Quanto à remuneração, 65,3% recebiam algum tipo de

auxílio financeiro, seja por trabalho fora do lar ou aposentadoria, fato que evidencia uma sobrecarga do cuidador, que acumula funções dentro e fora do lar.

Tabela 5 – Características citadas pelos cuidadores baseados em seu conhecimento do diagnóstico de demência do paciente

<i>Respostas</i>	<i>N cuidadores</i>	<i>Respostas</i>	<i>N cuidadores</i>
Tem Alzheimer	71	Foge dos problemas/delira	3
Problemas de memória	27	Apresenta dor na cabeça	3
Tratamento com remédios para estabilizar quadro	16	Dificuldade/esquece de comer	2
Não tem cura, só controle	15	Tem evolução lenta	2
Teve AVC	14	Paciente não se locomove	2
Tem várias doenças/complicações	14	Após bater a cabeça apareceu a demência	1
Só piora	9	Apresenta desmaios	1
Tem demência/doença degenerativa	9	Não toma medicamentos sozinho	1
Apresenta depressão	6	Prefere não comentar	1
É um problema na mente	5	Não reconhece as pessoas	1
Sabe tudo sobre a doença	5	Não tem atitude	1
Não sabe sobre a doença	4	Problemas na audição	1
Depende de ser cuidado	4	É doença hereditária	1
Repete as histórias	4	Sem orientação espacial	1
Problemas com comportamento (nervosismo/ansiedade)	3	Com o tempo evolução da doença acelera	1

Só existe tratamento com 1
remédios

A partir dessas informações, agrupamos as respostas em “descreveu alguma característica clínica” (têm conhecimento diagnóstico), e “não descreveu nenhuma característica clínica” (não têm conhecimento diagnóstico). Observamos então que 79 (52,66%) cuidadores citaram alguma característica encontrada no quadro clínico demencial, e 71 (47,33%) descreveram características que não se aplicam ao quadro clínico da doença.

Tabela 6 – Dúvidas sobre o diagnóstico do paciente relatadas pelos cuidadores

<i>Respostas</i>	<i>N cuidadores</i>
Não tem dúvidas	99
Sobre evolução da doença/ Existência de cura	15
Como cuidar do paciente	8
Tem medo de saber sobre a doença	5
Conhecer o diagnóstico exato	4
Sobre medicamentos/tratamentos	4
Se está associado a outras doenças	3
Não sabe qual é sua maior dúvida	3
Sobre aparecimento/hereditariedade da doença	3
Se o Governo oferece algum auxílio ao cuidador	2
Se é doença no cérebro	1
Saber qual estágio a doença está	1
Se paciente torna-se nervoso	1
Por que paciente recorda-se de fatos não reais	1
Se o stress ajuda a piorar o quadro	1

Se paciente pode trabalhar	1
Sobre desorientação espacial do paciente	1
Explicação sobre os exames realizados	1
Sobre comportamentos do paciente	1

Notamos que 99 (66,00%) cuidadores relataram não apresentar dúvidas sobre a doença. Mas como apresentado anteriormente, apenas 52,66% dos cuidadores descreveram corretamente alguma característica encontrada na síndrome demencial.

Tabela 7 – Orientações recebidas pelos cuidadores sobre a demência

<i>Respostas</i>	<i>N cuidadores</i>
Recebeu orientação do médico	78
Participou das reuniões do HC	13
Recebeu orientação da psicóloga	8
Recebeu orientação da assistente social	2
Recebeu orientação da enfermeira	2
Orientações sobre medicamentos	2
Orientações sobre a evolução da doença	2
Orientações sobre a morte neuronal	1
Orientações sobre localização da lesão	1
Participou de palestras do serviço social	1
Orientações de como cuidar e ter paciência	1
Recebeu orientação da terapeuta ocupacional	1
Utilizou fitas de VHS e apostilas que o médico emprestou	1

Logo, questionou-se se os entrevistados haviam recebido alguma orientação profissional sobre o assunto de demências, qual profissional e o tipo de orientação. Cento e três (68,66%) cuidadores afirmaram ter recebido orientação, que se encontram descritas acima, e 47 (31,33%) disseram nunca ter obtido qualquer tipo de esclarecimento profissional sobre o assunto.

Tabela 8 – Meios de comunicação utilizados pelos cuidadores para obtenção de informações adicionais sobre a demência

<i>Respostas</i>	<i>N cuidadores</i>
Televisão	58
Revistas	29
Internet	28
Livros	22
Jornal	22
Palestras/Reuniões com outros cuidadores	19
Manuais/Cartilhas	14
Meus filhos veem e me informa	2
Encontros mensais da ABRAz	1
Congressos sobre o assunto	1
Filmes	1
Rádio	1

Em seguida, procurou-se saber se os entrevistados adquiriram informações adicionais sobre a demência, e qual fonte de comunicação foi utilizada. Noventa e cinco (63,33%) acompanhantes relataram ter obtido informações adicionais e 55 (36,66%) não.

Tabela 9 – Profissionais de saúde que acompanham os pacientes com demência, adicionalmente ao neurologista do ANCP

<i>Profissionais</i>	<i>N cuidadores</i>	<i>Profissionais</i>	<i>N cuidadores</i>
Psiquiatra	15	Urologista	4
Cardiologista	13	Psicólogo	3
Clínico geral	12	Gastroenterologista	3
Médico do posto de saúde	11	Neurologista (fora do ANCP)	3
Geriatra	6	Otorrinolaringologista	3
Médico da cidade de origem	6	Médico saúde mental	2
Fonoaudiólogo	5	Pneumologista	1
Oftalmologista	5	Oncologista	1
Fisioterapeuta	5	Nefrologista	1
Endocrinologista	4	Hematologista	1
Terapeuta ocupacional	4	Neuropsicólogo	1
Ortopedista	4	Dermatologista	1
Médico saúde da família	4	Ginecologista	1

Todos os pacientes participantes da pesquisa fazem acompanhamento com neurologistas no ANCP, em conformidade com um dos critérios de inclusão. E questionando sobre outros profissionais que também acompanham os pacientes com

demência encontramos que 84 (56,00%) cuidadores levam o paciente a outro profissional, e 66 (44,00%) apenas faz o seguimento de rotina no ANCP.

Tabela 10 – Conhecimento dos cuidadores quanto ao campo de atuação profissional do fonoaudiólogo

	<i>N cuidadores</i>	<i>Porcentagem</i>
Conhecem a atuação do Fono	84	56,00%
Não conhecem	66	44,00%
<i>Total</i>	<i>150</i>	<i>100%</i>

Quando questionados se sabiam em que o profissional fonoaudiólogo atuava, 56% dos entrevistados responderam que conheciam o trabalho do fonoaudiólogo, e citaram as áreas de atuação deste profissional, sendo que 55 responderam que o fonoaudiólogo trata de problemas na fala/comunicação; 15 disseram que cuida de problemas vocais; 15 que trata de problemas auditivos; cinco responderam que o fonoaudiólogo cuida de problemas na garganta e pescoço; cinco entrevistados disseram conhecer por ter parentes na profissão ou em tratamento com o mesmo; três disseram que trata de problemas no nariz; dois afirmaram que o fonoaudiólogo trata da gagueira; e com uma citação cada, que o fonoaudiólogo trata: problemas de deglutição, labirintite/tontura, linguagem, e aprendizagem; um disse que o fonoaudiólogo é o profissional que faz perguntas.

Tabela 11 – Conhecimento dos cuidadores quanto à contribuição do fonoaudiólogo durante a evolução da demência

	<i>N cuidadores</i>	<i>Porcentagem</i>
Não conhecem	119	79,33%
Conhecem a atuação do Fono	31	20,66%
<i>Total</i>	<i>150</i>	<i>100%</i>

Ao serem questionados se os entrevistados conheciam a atuação fonoaudiológica durante a evolução da demência, 79,3% disseram que não sabiam informar de que forma o fonoaudiólogo poderia ser útil. Dos que informaram conhecer, 16 relataram que o profissional era responsável por ajudar nos problemas de fala/comunicação, cinco disseram que era para tratar a audição, quatro afirmaram que era para tratar os problemas de deglutição, dois que era para cuidar da voz, e com uma citação cada: que o fonoaudiólogo cuidaria da gagueira, ajudaria o paciente a melhorar, ajudaria a cuidar e a resolver o problema da cabeça.

Tabela 12 – Alterações de comunicação apontadas pelos cuidadores

<i>Alterações de comunicação</i>	<i>N cuidadores</i>
Esquece/troca nomes, não reconhece pessoas/objetos	60
Comprometimento de fala/articulação	43
Não tem boa memória	18
Não conversa mais/sem iniciativa comunicativa	16
Dificuldade de compreensão	13
Perde-se no que fala	11
É repetitivo	7
Potência vocal reduzida	3
Só conversa sobre o passado	2
Gagueja	2

Não elabora frases	2
Utiliza-se de frases sem nexos	1

As alterações de comunicação descritas foram percebidas por alguns cuidadores. A somatória ultrapassa o valor total dos pacientes devido o fato de um cuidador relatar mais de um sintoma percebido em cada paciente. Contudo, 26 (17,33%) cuidadores relataram não ter notado qualquer tipo de alteração de comunicação.

Tabela 13- Práticas dos cuidadores perante o paciente para lidar com as dificuldades de comunicação

<i>Respostas</i>	<i>N cuidadores</i>
Deixa o paciente falando sozinho sem correções	37
Ensina o correto ao paciente/ corrige-o	28
Volta ao assunto lembrando os fatos	13
Apenas conversa com paciente, no assunto dele	6
Explica/repete várias vezes a mesma coisa	6
Acalma o paciente para que ele fale melhor	5
Fala na frente do paciente, perto e devagar	4
Adivinha o que paciente quer/mostra os objetos	4
Pede para paciente recontar as conversas	3
Orienta paciente a anotar tudo o que ocorre	1
Pede para paciente parar de falar quando a história é repetida	1

Dentre cuidadores que notaram alguma alteração na comunicação do paciente, alguns listaram como procedem diante destas alterações. Sendo algumas intervenções positivas para a efetivação da comunicação.

Tabela 14 – Alterações de alimentação/deglutição apontadas pelos cuidadores

<i>Respostas</i>	<i>N cuidadores</i>	<i>Respostas</i>	<i>N cuidadores</i>
Engasgos	38	Esquece que se alimentou	2
Tosse	26	Não consegue/dificuldade para engolir	2
Esquece alimento na boca/pára de mastigar	4	Não sente o gosto dos alimentos	1
Diminuição do apetite	3	Gosto ruim na boca	1
Soluços	3	Refluxo	1
Demora em se alimentar	2	Sialorréia	1
Vômitos	2	Refluxo nasal	1
Paciente diz que não sabe mastigar	2	Perda de peso	1

A pergunta seguinte averiguou se os cuidadores percebiam alguma alteração na forma do paciente se alimentar e na sua deglutição. Noventa e cinco (63,33%) responderam que não percebem qualquer alteração, e 55 (36,66%) responderam que percebem alterações, e alguns desses cuidadores relataram as alterações de alimentação/deglutição que percebem.

Dentre os cuidadores que relataram ter percebido alterações relacionadas à alimentação do paciente, alguns listaram como lidaram com tais manifestações (tabela

15). Nota-se que poucos cuidadores procuram ajuda profissional, o que pode proporcionar um risco à saúde do paciente caso ele já esteja apresentando disfagia.

Tabela 15 – Descrição das ações dos cuidadores mediante as alterações de alimentação/deglutição encontradas

<i>Respostas</i>	<i>N cuidadores</i>
Oferece líquido durante as refeições	8
Fica próximo durante as refeições	5
Oferece alimento picado	4
Solicita para que coma devagar	4
Oferece alimento bem cozido/mole	4
Não faz nada	4
Procurou ajuda profissional	4
Oferece alimento pastoso/líquido	2
Cuidador que oferece o alimento	2
Ergue os braços/tapa nas costas durante engasgos	2

Questionamos ainda, se os entrevistados tinham algum interesse em participar de sessões de orientações e acompanhamento fonoaudiológico, e 98 (65,33%) cuidadores responderam afirmativamente e 52 (34,66%) que não se interessavam. Também perguntamos se este tipo de iniciativa é importante e se o entrevistado julga necessário estar presente, e 137 (91,33%) responderam positivamente, e apenas 13 (8,66%) que não.

Logo, questionamos se existia alguma dificuldade para o comparecimento do cuidador, juntamente ao paciente, nos dias de consulta hospitalar, e 83 (55,33%) entrevistados responderam não ter nenhuma dificuldade, mas 67 (44,7%) responderam

que sim, lembrando que um cuidador apresenta, ocasionalmente, mais que uma resposta (tabela 16).

Tabela 16 – Descrição das dificuldades que os cuidadores julgam atrapalhar o comparecimento às consultas médicas no hospital

<i>Dificuldades apresentadas</i>	<i>N cuidadores</i>
Dependência de caronas/transporte	27
Compromissos como trabalho/aula	19
Tempo gasto em espera da consulta	11
Distância/ trânsito para chegar ao hospital	7
Demais dependentes para cuidar	6
Dificuldade de locomoção do paciente	6
Falta de vaga em estacionamentos	1

A última questão deixava o entrevistado livre para realizar algum comentário ou questão sobre o assunto. Noventa e cinco (63,33%) acompanhantes não quiseram se manifestar. Quanto aos que se manifestaram (36,66%), o interesse em obter maiores informações sobre a evolução da doença foi o assunto mais recorrente (Apêndice C).

A partir dos resultados encontramos, buscamos fazer algumas associações entre os dados através do teste qui-quadrado. Adotamos como nível de significância $p \leq 0,05$.

Tabela 17 – Associação entre a escolaridade do cuidador e seu conhecimento sobre o campo de atuação do profissional fonoaudiólogo

		Anos de estudo cuidador		Total
		0-4	5 ou +	
Conhece atuação do fonoaudiólogo	Não	36 66,7%	30 31,3%	66 44,0%
	Sim	18 33,3%	66 68,8%	84 56,0%
Total		54 100,0%	96 100,0%	150 100,0%

$\chi^2 = 17,59$ $p < 0,001$ *Odds ratio = 4,40 Intervalo de confiança de 95% (2,16 –8,96)

Notamos que cuidadores com cinco ou mais anos de estudo possuem um percentual significativamente superior de conhecimento do campo de atuação do fonoaudiólogo comparado aos que possuem uma escolaridade com menos anos de estudo (68,8% > 33,3%), sendo que, os quem possuem cinco ou mais anos de estudo tem 4,4 vezes mais de chance de ter conhecimentos sobre a atuação fonoaudiológica.

Tabela 18 - Associação entre a orientação profissional que o cuidador recebeu sobre demência e seu real conhecimento sobre o diagnóstico do paciente

		Recebeu orientação profissional		Total
		Não	Sim	
Conhecimento diagnóstico	Não	21 44,7%	50 48,5%	71 47,3%
	Sim	26 55,3%	53 51,5%	79 52,7%
Total		47 100,0%	103 100,0%	150 100,0%

$\chi^2 = 0,19$ $p = 0,66$

A partir dos resultados constatamos que não há diferença significativa do conhecimento diagnóstico que cada cuidador possui, mesmos entre os que receberam algum tipo de orientação sobre a demência.

Tabela 19 - Associação entre a orientação profissional que o cuidador recebeu sobre demência e a ocorrência de dúvidas sobre o diagnóstico

		Recebeu orientação profissional		Total
		Não	Sim	
Dúvidas sobre demência	Não	30	69	99
		63,8%	67,0%	66,0%
	Sim	17	34	51
		36,2%	33,0%	34,0%
Total		47	103	150
		100,0%	100,0%	100,0%

$\chi^2 = 0,14$ $p = 0,71$

Percebemos que não houve diferença significativa quanto aos cuidadores que receberam orientações sobre a demência e suas dúvidas quanto à doença.

Tabela 20 - Associação entre a orientação profissional que o cuidador recebeu sobre demência e a utilização de meios de comunicação para se informar sobre o diagnóstico

		Recebeu orientação profissional		Total
		Não	Sim	
Utilizou meio de comunicação para se informar	Não	19	36	55
		40,4%	35,0%	36,7%
	Sim	28	67	95
		59,6%	65,0%	63,3%

Total	47	103	150
	100,0%	100,0%	100,0%

$\chi^2 = 0,42$ $p = 0,52$

Os cuidadores que receberam orientação de um profissional sobre a demência não apresentaram diferença significativa entre àqueles que procuraram meios de comunicação para se informar mais sobre o assunto.

Tabela 21 - Associação entre os cuidadores que apresentaram dúvidas sobre a demência e os que utilizaram meios de comunicação para se informar sobre o diagnóstico

		Dúvidas sobre demência		Total
		Não	Sim	
Utilizou meio de comunicação para se informar	Não	38	17	55
		38,4%	33,3%	36,7%
	Sim	61	34	95
		61,6%	66,7%	63,3%
Total		99	51	150
		100,0%	100,0%	100,0%

$\chi^2 = 0,37$ $p = 0,54$

Não houve diferença significativa entre os participantes relacionado às dúvidas que apresentaram sobre a demência e se utilizaram algum meio de comunicação para se informar.

Tabela 22 - Associação entre o conhecimento diagnóstico dos cuidadores e o conhecimento da atuação fonoaudiológica em demência;

		Conhecimento diagnóstico		Total
		Não	Sim	
Sabe a atuação do fonoaudiólogo na demência	Não	55 77,5%	64 81,0%	119 79,3%
	Sim	16 22,5%	15 19,0%	31 20,7%
Total		71 100,0%	79 100,0%	150 100,0%

$\chi^2 = 0,29$ $p = 0,59$

Não encontramos diferenças significativas entre os cuidadores que possuem conhecimento do diagnóstico e os que sabem da atuação fonoaudiológica em demência.

Tabela 23 - Associação entre o conhecimento diagnóstico dos cuidadores e a percepção de alterações de comunicação

		Percebe alterações de comunicação		Total
		Não	Sim	
Conhecimento diagnóstico	Não	12 46,2%	59 47,6%	71 47,3%
	Sim	14 53,8%	65 52,4%	79 52,7%
Total		26 100,0%	124 100,0%	150 100,0%

$\chi^2 = 0,02$ $p = 0,90$

O conhecimento diagnóstico que o cuidador apresentou não interferiu sobre sua percepção aos distúrbios de comunicação que o paciente apresenta ou possa apresentar.

Tabela 24 - Associação entre o conhecimento diagnóstico dos cuidadores e a percepção de alterações de alimentação/deglutição

		Percebe alteração de alimentação/deglutição		Total
		Não	Sim	
Conhecimento diagnóstico	Não	49	22	71
		51,6%	40,0%	47,3%
	Sim	46	33	79
		48,4%	60,0%	52,7%
Total		95	55	150
		100,0%	100,0%	100,0%

$\chi^2 = 1,87$ $p = 0,17$

O conhecimento diagnóstico que o cuidador apresentou não interferiu sobre sua percepção aos distúrbios de deglutição/alimentação que o paciente apresenta ou possa apresentar.

Tabela 25 - Associação entre o conhecimento da atuação fonoaudiológica em demência e o fato de levar o paciente a demais profissionais de saúde

		Leva o paciente a outros profissionais - não neurologista (ANCP)		Total
		Não	Sim	
Sabe a atuação do fonoaudiólogo na demência	Não	59	60	119
		89,4%	71,4%	79,3%
	Sim	7	24	31
		10,6%	28,6%	20,7%
Total		66	84	150
		100,0%	100,0%	100,0%

$\chi^2 = 7,28$ $p = 0,007^*$ Odds ratio = 3,37 Intervalo de confiança de 95% (1,35 – 8,42)

Os cuidadores que levam o paciente a outros profissionais possuem um percentual significativamente superior de conhecimento de como é a atuação fonoaudiológica na demência do que os que não levam (28,6% > 10,6%). Os cuidadores que levam o paciente a outros profissionais têm 3,4 vezes mais de chances de ter conhecimento sobre a atuação fonoaudiológica.

Tabela 26 - Associação entre os cuidadores que manifestaram interesse em obter informações sobre a atuação fonoaudiológica na demência e a utilização dos meios de comunicação para adquirir conhecimentos sobre o diagnóstico

		Utilizou meio de comunicação para se informar		Total
		Não	Sim	
Interesse em obter informações fonoaudiológicas	Não	22	30	52
		40,0%	31,6%	34,7%
	Sim	33	65	98
		60,0%	68,4%	65,3%
Total		55	95	150
		100,0%	100,0%	100,0%

$$\chi^2 = 1,09 \quad p = 0,30$$

Não houve diferença significativa entre os cuidadores que utilizaram algum meio de comunicação para se informar e seu interesse em participar de sessões de orientações fonoaudiológicas para obter mais esclarecimentos da doença.

Tabela 27 - Associação entre os cuidadores que julgam importante receber orientações sobre a demência entre os que apresentaram dúvidas quanto ao diagnóstico

		Julga importante receber orientações		Total
		Não	Sim	
dúvidas sobre demência	Não	9 69,2%	90 65,7%	99 66,0%
	Sim	4 30,8%	47 34,3%	51 34,0%
Total		13 100,0%	137 100,0%	150 100,0%

$\chi^2 = 0,07$ $p = 0,80$

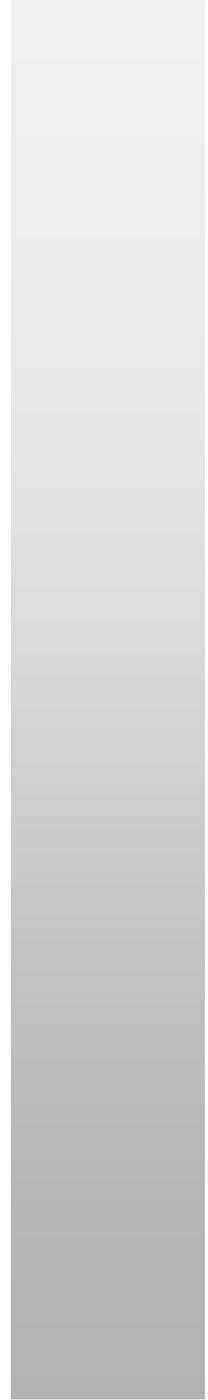
Não houve diferença significativa entre os entrevistados que têm dúvidas sobre demência com os que julgam importante participar de programas de orientações.

Tabela 28 - Associação entre os cuidadores que julgam importante receber orientações sobre a demência entre os que utilizaram meios de comunicação para se informar

		Julga importante receber orientações		Total
		Não	Sim	
Utilizou meio de comunicação para se informar	Não	6 46,2%	49 35,8%	55 36,7%
	Sim	7 53,8%	88 64,2%	95 63,3%
Total		13 100,0%	137 100,0%	150 100,0%

$\chi^2 = 0,55$ $p = 0,46$

Não houve diferença significativa entre os cuidadores que buscaram meios de informações sobre a doença e os que julgaram importante receber orientações fonoaudiológicas.



DISCUSSÃO

Este estudo buscou identificar o grau de conhecimento que os cuidadores possuíam sobre a demência, essencialmente relacionado aos aspectos comunicativos e de deglutição do paciente.

Holroyd, Turnbull e Wolf (2002) descreveram a experiência de cuidadores/familiares ao receberem o diagnóstico de demência do paciente que acompanhavam. E 50,8% deles relataram que as informações fornecidas pelo médico sobre a demência não foram suficientes.

Diversas pesquisas cursam com orientações aos cuidadores, contudo, informações fonoaudiológicas sobre demência ainda são restritas.

Small e Gutman (2002) verificaram a eficácia e utilização das 10 estratégias comunicativas, mais citadas em literatura, pelos cuidadores de pacientes com DA. Os cuidadores relataram que algumas estratégias são efetivas. Mas outras estratégias não se mostraram muito eficazes.

Nossa pesquisa entrevistou 150 cuidadores de pacientes com demência, sendo 50,6% destes pacientes do sexo feminino (e 49,3% masculino). A variável sexo, no presente trabalho, não evidenciou diferenças quanto a prevalência de demências. Lopes (2006) (que apurou a prevalência de demências na cidade de Ribeirão Preto, SP) também constatou a não interferência do sexo do paciente em relação à demência.

A maior parte dos pacientes, 58,6%, pertencia ao grupo com demência do tipo Alzheimer. Em estudo realizado (VERAS *et al.*, 2007), no qual 41 cuidadores de pacientes com demência foram entrevistados, encontrou-se 20 pacientes com diagnóstico de DA (48,8%), sete com DV e 12 com outros tipos. Ambos os trabalhos indicam a dominância da DA.

Em relação ao estadiamento da demência, identificamos que 40% dos pacientes possuem CDR 1, e apenas 16,6% CDR 3. Veras *et al.*, (2007) identificaram 51,2% dos

casos em estágio intermediário e apenas 9,8% em estágio avançado. Em nenhum dos estudos houve prevalência do grau avançado, devido a possível dificuldade de transporte e manuseio do enfermo de grau avançado, em muitos casos já acamados, para o atendimento ambulatorial.

De acordo com Ott *et al.* (1995), indivíduos analfabetos ou com baixa escolaridade têm maiores chances de desenvolver demência. No presente trabalho, apenas 16% dos pacientes com demência possuíam cinco anos ou mais de estudo, sendo que a média geral de escolaridade foi de 3,6 anos. Prencipe *et al.* (1996) constataram que indivíduos com menos de três anos de estudos apresentaram prevalência significativa maior de demência do que os com maior tempo de estudo.

A maioria dos nossos cuidadores (82,6%) era do sexo feminino. Em concordância com os demais estudos encontrados em literatura (GARRIDO; MENEZES, 2004; LEMOS; GAZZOLA; RAMOS, 2006; RIZZO; SCHALL, 2008).

Garrido e Menezes (2004) entrevistaram 49 cuidadores de pacientes com demência e observaram que 81,6% eram do sexo feminino. Lemos, Gazzola e Ramos (2006), verificaram maioria feminina (89,7%) em 29 cuidadores de pacientes com DA. Rizzo e Schall (2008) relataram que 14 dos 15 cuidadores de pacientes com demência eram mulheres.

Grande parte dos cuidadores é composta por familiares dos pacientes, sendo 50,6% filhos e 34,6% cônjuges, e apenas 2% de cuidadores profissionais. Um estudo recente, em que 40 familiares cuidadores foram entrevistados por meio de questionário específico sobre diagnóstico, tratamento e prognóstico da doença, verificou que a maioria dos entrevistados era composta de filhos (42,5%), seguida por cônjuges (40%) (VILELA; CARAMELLI, 2006). Em outro trabalho, verificou-se que 55,2% (16) dos entrevistados eram filhos (LEMOS; GAZZOLA; RAMOS, 2006).

Os índices do presente estudo reforçam a idéia do nítido predomínio dos familiares diretos serem os principais cuidadores dos pacientes com algum tipo de demência. Diogo, Ceolim e Cintra (2005) referem que a designação do cuidador é informal e resulta de uma dinâmica que atende certas regras fundamentadas em quatro fatores: parentesco (em sua maioria, os cônjuges); gênero (predominantemente a mulher); proximidade física (quem convive com o idoso); e, proximidade afetiva (estabelecida pela relação conjugal e pela relação entre pais e filhos).

Pesquisas nacionais e internacionais apontam que os cuidadores são, em uma hierarquia, as esposas, a filha mais velha ou a nora mais velha, e a filha solteira ou viúva (DIOGO; CEOLIM; CINTRA, 2005).

Quanto à escolaridade dos cuidadores, 64% possuem cinco anos ou mais de estudo, com média de 7,6 anos de estudo, evidenciando um nível educacional superior em comparação aos pacientes sob seus cuidados. O fato de cuidadores possuírem maior grau de escolaridade que pacientes com demência também foi observado no estudo de Garrido e Menezes, (2004), no qual 34,7% dos cuidadores possuíam oito anos ou mais de estudos e a maioria dos pacientes (36,7%) era analfabeta.

Em relação às respostas obtidas através do questionário observamos que a maioria dos cuidadores não sabe descrever a doença do paciente que acompanhavam. Setenta e um dos entrevistados responderam apenas que o paciente tinha Alzheimer, sem maiores esclarecimentos sobre a evolução da doença, incluindo os cuidadores de pacientes que possuíam outro tipo de demência.

Vilela e Caramelli (2006) entrevistaram 40 cuidadores de paciente com DA e encontraram que possuíam bom conhecimento sobre o diagnóstico e o prognóstico da doença. Os autores destacaram que os esclarecimentos sobre a doença foram fornecidos aos familiares durante as consultas médicas e também por meio de materiais

informativos impressos, além do crescente uso da internet com esta finalidade. Os cuidadores também tiveram oportunidade de participar de reuniões a respeito da doença e de suas implicações, tudo promovido pelo HC-FMUSP. Ressaltaram também o fato de que o estudo foi desenvolvido na cidade de São Paulo e que pode não ser representativo do que ocorre em outras regiões do país.

Em nossa pesquisa, os conhecimentos que os cuidadores apresentaram sobre a demência não foram satisfatórios, e atualmente, nenhuma atividade de orientação aos cuidadores de pacientes com demência, como grupos de apoio ao cuidador e/ou distribuição de panfletos, é promovida pelo HC-FMRPUSP.

Caldeira e Ribeiro (2004) constataram que 62,5 % dos cuidadores entrevistados não tinham conhecimentos prévios da doença e o restante possuía apenas informações superficiais. No ato do recebimento do diagnóstico de demência, 50% dos cuidadores afirmaram ter obtido explicações claras dos médicos sobre a demência, tais como: o preparo para lidar com o idoso, ser paciente, entender que a teimosia característica é devido à doença não por “maldade” do doente, é uma doença regressiva, que não tem cura e que o idoso esquecerá cada vez mais dos fatos, porém o restante não teve explicações satisfatórias do médico ou de outro profissional da área da saúde.

Santana, Almeida e Savoldi (2009) verificaram que em relação ao entendimento sobre a doença, os cuidadores têm uma compreensão do processo da demência no idoso diferente um do outro, de acordo com seu nível cultural, do seu tempo de convivência, e da participação em projetos educativos.

Apuramos que 66% dos entrevistados não apresentaram quaisquer dúvidas sobre a demência. Porém, os demais cuidadores, gostariam de saber mais detalhes sobre a evolução da doença e a melhor forma de cuidar do paciente. Mesmo com este alto

índice de ausência de dúvidas, nota-se, através do questionamento anterior, que esse cuidadores não sabem descrever o curso da demência dos pacientes que cuidam.

A grande maioria da população de cuidadores informais ainda se encontra sem as informações e suporte necessários à assistência (GARRIDO; MENEZES, 2004). Um estudo revelou, nas falas dos sujeitos entrevistados, aderência ao modelo assistencial privatista que considera essencialmente a cura do corpo doente através do conhecimento clínico-biológico de uma doença, revelando conhecimentos sobre a DA como irreversível e progressiva, com possíveis alterações de personalidade, mas pouco trata da forma de lidar com essa problemática já que não é passível de cura (SANTANA; ALMEIDA; SAVOLDI, 2009).

Quanto ao recebimento de orientação profissional sobre a doença e como agir perante o paciente, 68,7% cuidadores afirmaram ter recebido orientação, e 31,3% disseram nunca ter obtido qualquer tipo de esclarecimento profissional sobre o assunto. Martins *et al.* (2007) investigaram através de seis cuidadoras, se haviam recebido alguma orientação da equipe de saúde para prestar o cuidado no domicílio; cinco responderam que não, evidenciando que a deficiência de orientação para o cuidado pode colocar em risco a saúde do idoso. No entanto, quando a cuidadora é adequadamente instrumentalizada é capaz de enfrentar com maior segurança os desafios impostos pelo ato de cuidar.

Dentre os 64% dos entrevistados que adquiriram informações adicionais sobre a demência, o meio de comunicação mais comum foi a televisão. Domingues, Santos e Quintans (2009) apresentaram o perfil dos usuários que utilizavam o serviço de apoio telefônico da ABRAZ. Os cuidadores tiveram conhecimento deste serviço principalmente pela televisão (50,67%). Caldeira e Ribeiro (2004) pesquisaram qual o meio utilizado pelo cuidador para se informar sobre os cuidados com o paciente, e

verificaram que 50% tiveram preparo através da ABRAz, tais como reuniões com outros cuidadores e com o médico, e todos relataram que este preparo foi suficiente. O restante (50%) não teve tal preparo e apenas 12,5% destes sentiram necessidade de orientações adequadas para cuidar dos idosos. E os demais (37,5%) referiram que com o tempo e experiência, serão capazes de cuidar do idoso por si só. Esses dados reiteram a importância dos meios de comunicação, associações e programas de saúde para a divulgação da doença de Alzheimer na população brasileira. Entretanto, ainda verifica-se pouca divulgação na mídia para este tema.

Em nosso trabalho, além do médico neurologista, do ANCP, os pacientes também fazem acompanhamento com outros profissionais (fora da nossa instituição), sendo o mais citado o médico psiquiatra. Pacientes portadores de quadros demenciais frequentemente apresentam uma série de sintomas neuropsiquiátricos que incluem distúrbios do humor, delírios, alucinações, sintomas vegetativos e alterações da atividade psicomotora. Em um estudo com 75 pacientes com demência foi verificado que 45% destes apresentavam uma morbidade psiquiátrica significativa (ALMEIDA, 1999).

Também observamos que quem leva o paciente a outros profissionais possui um percentual significativamente superior de conhecimento sobre a atuação fonoaudiológica na demência. Podemos inferir que os cuidadores que possuem contato com diversos profissionais de saúde estão mais propensos a saber a especialidade de cada um e sua contribuição ao paciente demenciado.

Um estudo avaliou o conhecimento que a população apresentava sobre a atuação fonoaudiológica. Duzentos indivíduos foram entrevistados, sendo que 100 eram acompanhantes de pacientes que recebiam atendimento fonoaudiológico e 100 sujeitos escolhidos aleatoriamente. Ambos os grupos apresentaram um conhecimento restrito

sobre a fonoaudiologia, sendo que a imagem do fonoaudiólogo para a população estudada é a de quem trabalha com fala e em segundo lugar, a audição, sendo pouco freqüente a menção a outras áreas de atuação (PIMENTEL; LOPES-HERRERA; DUARTE, 2010). No nosso estudo, verificamos que 56% dos entrevistados relataram conhecer a atuação fonoaudiológica, sendo o campo de atuação mais citado o de distúrbios da fala/ comunicação, concordando com o trabalho acima citado. E segundo campo de atuação mais citado foi o da audição e voz.

Verificamos que os cuidadores com cinco ou mais anos de estudo possuem um percentual significativamente superior de conhecimento da profissão do Fonoaudiólogo em relação aos com menor grau escolaridade.

Percebemos um conhecimento restrito sobre todas as áreas de atuação do fonoaudiólogo, principalmente sobre a atuação deste em demências, pois 79,33% dos entrevistados não sabiam que o fonoaudiólogo poderia participar do tratamento desses pacientes, exercendo papel importante nas dificuldades de comunicação e deglutição.

Relacionado à comunicação, a maioria dos cuidadores respondeu que percebe alterações como troca e/ou esquecimento de nomes de objetos e pessoas, seguido por comprometimento de fala/ articulação. Em estudo recente, sobre pacientes com Alzheimer, notou-se que indivíduos com CDR2 sofrem perda da habilidade para gerenciar informações novas, da atenção e outras habilidades comunicativas, apesar de a maioria ainda ser capaz de desempenhá-las. Já os com CDR3, constatou-se a possibilidade de os indivíduos realizarem comunicação de necessidades básicas, com perdas, pois a maioria já não faz pedidos rotineiros, não comunica informações novas e não mobiliza atenção e outras habilidades comunicativas (CORREIA, 2010). Os cuidadores até são capazes de perceber alterações de comunicação no paciente demenciado, mas não sabem como lidar com tais alterações. No presente estudo,

encontramos que a maioria dos entrevistados alegou deixar o paciente falando sozinho, sem nenhuma interferência.

Em um trabalho que buscou descrever a formação da mensagem entre cuidadores principais e idosos com demência, foi possível relatar que a formação da mensagem dos cuidadores é direcionada para expressão dos objetivos/finalidades da comunicação. O cuidador, apesar de dizer que “fala normalmente” com o paciente, surge logo em seguida com a queixa da não compreensão pelo idoso, a necessidade de repetição, e os lapsos de memória, mas esses ainda pouco associados à doença, necessitando de orientação profissional. E concluíram que é necessário ajudar os cuidadores na produção das mensagens para os idosos, para estabelecer uma comunicação efetiva entre ambos (SANTANA *et al.*, 2008).

Roque *et al.* (2009) verificaram a eficácia de um programa de orientação sobre estratégias comunicativas a cuidadores de idosos com DA moderada. O programa foi aplicado a sete cuidadoras, e concluiu-se que houve eficácia do programa, uma vez que adaptações do padrão do comportamento comunicativo dos cuidadores para os pacientes foram percebidas.

Nosso trabalho verificou que 63,3% dos cuidadores não percebem alterações de alimentação/ deglutição nos pacientes. Dos que notaram, destacam-se os sintomas de engasgos, tosse e esquecimento do alimento em cavidade oral. E ainda, os que intervêm nos sintomas, relatam que oferecem água/ líquido e assistem o paciente durante a refeição.

Uma pesquisa descreveu os acidentes domésticos ocorridos com 110 idosos portadores do diagnóstico de demência. Do total, 65,5% sofreram algum tipo de acidente doméstico, dentre estes, 29,1% aspirações e engasgos, causados por alimentos

de diversas consistências, e a tosse esteve presente em 96,6% dos eventos (LANGE, 2005).

Correia (2010) pesquisou pacientes em fase avançada de Alzheimer. Estes costumam apresentar como problemas mais frequentes, distração durante a refeição, passividade e velocidade de alimentação inapropriada. A recusa alimentar pode ser expressada verbal ou gestualmente, ou ser produto da interpretação errônea de apraxia oral e incapacidade de abrir a boca voluntariamente. O paciente também pode não entender a situação de alimentação. Outra alteração é a dificuldade em mastigar e engolir alimentos de determinadas consistências, manifestando o difícil controle de fase oral desses pacientes. Os cuidadores reconheciam as dificuldades apresentadas pelos pacientes, embora não dominassem todas as estratégias para resolvê-las.

Em nosso trabalho 65,33% dos cuidadores demonstraram interesse por informações sobre a demência, como a participação de sessões de orientações fonoaudiológicas sobre a doença. Verificamos isso também em literatura, onde seis cuidadoras ao serem questionadas se gostariam de receber orientações sobre o cuidado domiciliar do paciente, todas responderam afirmativamente, sendo que, conhecer sobre as doenças e os medicamentos, foram os temas que elas demonstraram maior interesse (MARTINS *et al.*, 2007). Esta questão mostrou que a população pesquisada estava aberta para receber informações, para qualificar o conhecimento sobre o processo de cuidar, objetivando melhorar a qualidade de atenção aos idosos.

A dificuldade em comparecer às consultas hospitalares é um problema constatado em 44,66% dos entrevistados. Essas dificuldades são relacionadas à dependência de transporte, ao vínculo empregatício do cuidador, o tempo gasto com a espera, a distância do hospital, ter mais que uma pessoa para cuidar, e a própria

locomoção do paciente. Situações como estas atrapalham a vinda do cuidador e pacientes às consultas de rotina.

Um estudo buscou elencar o motivo das ausências dos cuidadores dos pacientes com demência em grupos de orientações. Uma das dificuldades apontadas foi a de não conseguir deixar o paciente sozinho. Isso se deve à dependência tanto física como psicológica apresentada pelo paciente em relação aos familiares. A outra dificuldade foi a pouca disponibilidade do familiar para cuidar do paciente. Isso se deve ao grande número de atividades pelas quais as pessoas são responsáveis e pelos papéis que desempenham na sociedade (SCHROETER *et al.*, 2008).

Outro fator que dificulta o comparecimento ao hospital é que cuidadores acumulam as funções do trabalho fora de casa aos cuidados dos pacientes na própria residência (RIZZO; SCHALL, 2008).

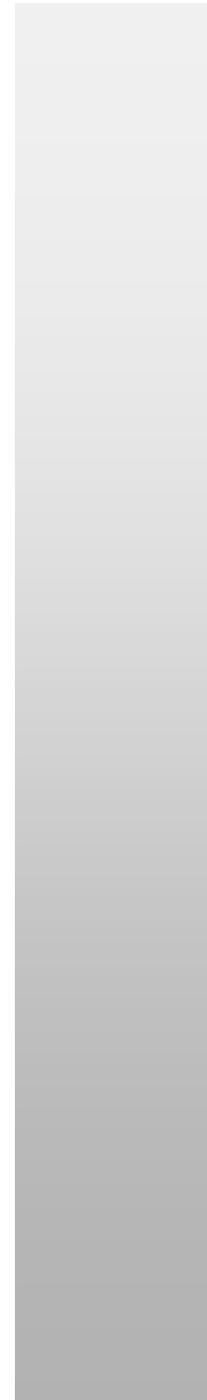
Conforme descrito em objetivo, as orientações descritas no manual informativo para os cuidadores (APÊNDICE D) elencaram as principais recomendações - sobre demência, linguagem e deglutição - para o cuidado mais adequado ao paciente.

A forma de orientação que este trabalho visa implementar facilita seu acesso também àqueles cuidadores que não dispõem de tempo para participar de grupos de orientações. Um manual impresso, sempre ao seu alcance, colabora para minimizar as dúvidas existentes ou que possam surgir nos cuidadores de pacientes com demência, principalmente, relacionados às estratégias facilitadoras da comunicação, e à forma segura de oferecer alimentos para o paciente, indicando ações efetivas para que o cuidador tome as condutas corretas.

A importância de o cuidador ser um familiar permite uma atuação mais natural deste com o paciente, proporcionando afeto, carinho, maior nível de tolerância, atividades pró-ativas e facilidade de compreensão mesmo não verbal. Futuramente, este

padrão de cuidado familiar tende a abrir espaço ao cuidado profissional, com o aumento do número de clínicas de repouso, devido principalmente, ao crescente número de idosos e a frequente diminuição do número de filhos.

Este estudo não esgota o assunto, e ainda é importante o surgimento de mais pesquisas sobre este tema, principalmente os que visem a divulgação do trabalho fonoaudiológico aos pacientes com demência. Muitos cuidadores não possuem o entendimento completo de que se souberem lidar com as alterações de comunicação, podem melhorar a qualidade de vida de ambos, paciente e cuidador, e de que aprender a reconhecer os distúrbios de alimentação é uma medida essencial de segurança para a alimentação do paciente.



CONCLUSÕES

- Há escassez de fontes de informação aos cuidadores de pacientes com demência, e é frequente o desconhecimento do papel do fonoaudiólogo.

- Há necessidade de orientações sobre as condutas corretas a serem tomadas para uma efetiva comunicação, e para uma alimentação segura.

- Foi possível elaborar um manual de orientações fonoaudiológicas, de linguagem acessível, ilustrações e distribuição gratuita, para que os familiares e/ou cuidadores possam se inteirar das fases da demência e a contribuição do fonoaudiólogo nesses casos, baseado na aplicação de questionário aos cuidadores.

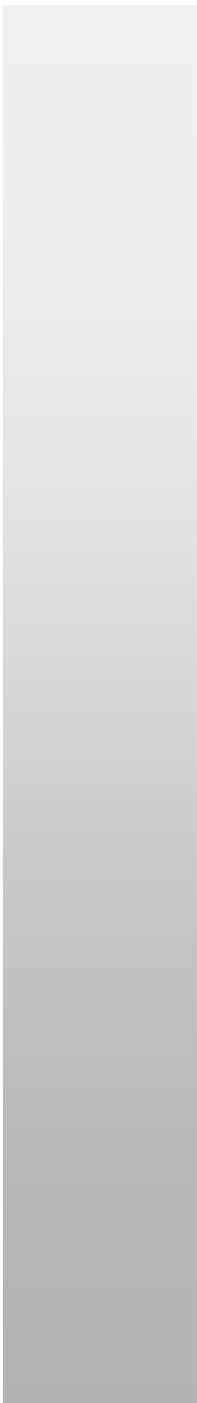
- A maioria dos pacientes, em nosso estudo, apresenta DA, com estadiamento da demência em CDR 1, baixo nível de escolaridade e sem predomínio de gênero.

- Grande parte dos cuidadores eram do sexo feminino (82,6%), filhos(as) dos pacientes, com média de 7,8 anos de estudo.

- A escolaridade do cuidador influenciou em seus conhecimentos sobre a atuação do profissional fonoaudiólogo.

- O fato de os cuidadores levarem os pacientes em outros profissionais, não neurologista do ambulatório de neurologia comportamental, também influenciou no conhecimento destes sobre a atuação do fonoaudiólogo exclusivamente em demências.

- Demais associações, como o grau de conhecimento do cuidador interferir em seu interesse em receber orientações fonoaudiológicas sobre demência, ou a percepção de alterações de comunicação ou alimentação/deglutição do paciente, não apresentaram diferença significativa.



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALMEIDA, O.P. Sintomas psiquiátricos entre pacientes com demência atendidos em um serviço ambulatorial. **Arq Neuropsiquiatr**; v. 57, n. 4, p. 937-943; 1999.
- ANDERSON, K. N.; HATFIELD, C.; KIPPS, C.; HASTINGS, M.; HODGES, J. R. Disrupted sleep and circadian patterns in frontotemporal dementia. **European Journal of Neurology**, v. 16, p. 317–323, 2009
- AZEVEDO, T.; RIBAS, A. Estudo comparativo do teste SSW em indivíduos com e sem a doença de Alzheimer. **Rev. Fonoaudiologia Brasil**, Curitiba, v. 5, n. 1, p. 1-3, nov. 2004.
- BERTOLUCCI, P. H. F. Demência em jovens: exame inicial e causas mais comuns. **Psicologia: teoria e prática**, São Paulo, v. 2, n. 2, p. 31-42, 2000.
- CAIXETA, L.; MANSUR, L. L. Demência semântica: avaliação clínica e de neuroimagem. Relato de caso. **Arq. Neuro-Psiquiatr**, São Paulo, v. 63, n. 2, p. 348-351, 2005.
- CALDEIRA, A.P.S.; RIBEIRO, R.C.H.M. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. **Arq Ciênc Saúde**; v. 11, n. 2, p. X-X. 2004.
- CARAMELLI, P.; BARBOSA, M. T. Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência? **Rev. Bras. Psiquiatr**, São Paulo, v. 24, supl.1, p. 7-10, 2002.
- CARVALHO, I. A. M.; ASSENCIO-FERREIRA, V. J. Análise das habilidades fonológicas no envelhecimento normal e na doença de Alzheimer. **Rev. CEFAC**, São Paulo, v. 4, p. 235-240, 2002.
- CHAVES, M.L.F.; CAMOZZATO, A.L.; GODINHO, C.; KOCHHANN, R.; SCHUH, A.; ALMEIDA, V.L.; KAYE, J. Validity of the Clinical Dementia Rating Scale for the Detection and Staging of Dementia in Brazilian Patients. **Alzheimer Dis Assoc Disord**. v. 21, n. 3, 2007.
- CHAVES, M.L.F. Demência. In: CHAVES, M.L.F.; FINKELSZTEJN, A.; STEFANI, M.A. **Rotinas em Neurologia e Neurocirurgia**. Ed. Artmed, Porto Alegre RS, Cap. 12, p.157-183, 2008.
- CHOUINARD, J.; LAVIGNE, E.; VILLENEUVE, C. Weight loss, dysphagia and outcome in advanced dementia. **Dysphagia**, v. 13, p. 151-155, 1998.

- CORREIA, S.M. **Avaliação fonoaudiológica da deglutição na doença de Alzheimer em fases avançadas**. São Paulo, (2010). Dissertação (Mestrado) Área de concentração: Comunicação Humana, Faculdade de Medicina / USP, 2010.
- COSTA, E.G.; SILVA, M.C.C.; COSTA, M.L.G.; BARROS, A.L.S.; SOARES, R.F. Análise da Deglutição em Sujeitos Portadores de Doença de Alzheimer. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, 2008.
- CUMMINGS, J.L.; BENSON, D.F.; HILL, M.A.; READ, S. Aphasia in dementia of Alzheimer type. **Neurology**, v.35, p. 394-7, 1985.
- DIOGO, M.J.E.; CEOLIM, M.F.; CINTRA, F.A. Orientações para idosos que cuidam de idosos no domicílio. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 39, n. 1, p. 97-102, 2005.
- DOMINGUES, M.A.R.C.; SANTOS, C.F.; QUINTANS, J.R. Doença de Alzheimer: o perfil dos cuidadores que utilizam o serviço de apoio telefônico da ABRAz – Associação Brasileira de Alzheimer. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, n. 33, v. 1, p. 161-169, 2009.
- EASTERLING, C.S.; ROBBINS, E. Dementia and Dysphagia. **Geriatric Nursing**, v. 29, n. 4, p. 275-285, 2008.
- EMRE, M. Classification and diagnosis of dementia: a mechanism-based approach. Review article. **European Journal of Neurology**, v. 16, p. 168–173, 2009.
- FEGYVERES, R.A.; CARAMELLI, P. Demência de Alzheimer, vascular e mista. In: CHAVES, M.L.F.; FINKELSZTEJN, A.; STEFANI, M.A. **Rotinas em Neurologia e Neurocirurgia**. Ed. Artmed, Porto Alegre RS, cap. 13, p.184-203, 2008.
- FURKIM, A. M. O gerenciamento fonoaudiológico nas disfagias orofaríngeas neurogênicas. In: FURKIM, A. M.; SANTINI, C. S. **Disfagias Orofaríngeas**, Barueri: Pró-Fono, cap. 2, p. 19-34, 2004.
- GARRIDO, R.; MENEZES, P.R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 38, n. 6, 2004.
- GROHER, M. E. Distúrbios de deglutição em idosos. **Disfagias orofaríngeas**, Barueri, Ed. Pró-Fono, cap. 6, p. 97-102, 2004.

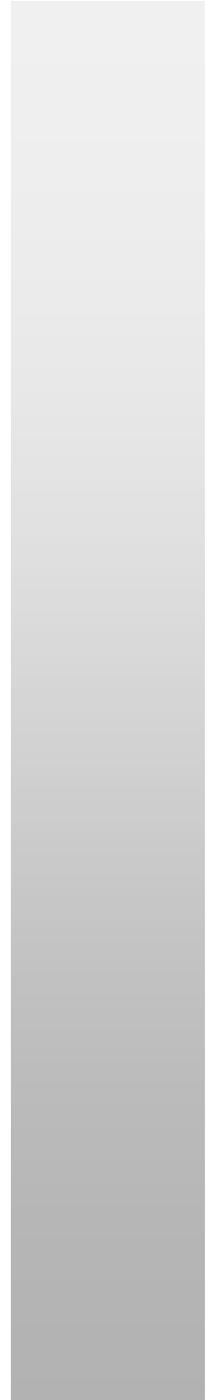
- HANYU, H.; SATO, T.; HIRAO, K.; KANETAKA, H.; SAKURAI, H.; IWAMOTO, T. Differences in clinical course between dementia with Lewy bodies and Alzheimer's disease. **European Journal of Neurology**, v. 16, p. 212–217, 2009.
- HERRERA, E.; CARAMELLI, P.; NITRINI, R. Estudo epidemiológico populacional de demência na cidade de Catanduva, Estado de São Paulo, Brasil. **Rev. Psiqu. Clin.**, São Paulo, v. 25, n. 2, p.70-73, 1998.
- HENDRIE, H. C. Epidemiology of Dementia and Alzheimer's Disease. **Am. J. Geriatr. Psychiatry**, Indianapolis, IN, v. 6, p. S3-S18, 1998.
- HOLROYD, S.; TURNBULL, Q.; WOLF, A.M. What are patients and their families told about the diagnosis of dementia? Results of a family survey. **Int J Geriatr Psychiatry**, n. 17, p. 218-221, 2002.
- HUDSON, H.M.; DAUBERT, C.R.; MILLS, R.H. The Interdependency of Protein-Energy Malnutrition, Aging, and Dysphagia. **Dysphagia**, v. 15, p.31-38, 2000.
- IKEDA, M.; BROWN, J.; HOLLAND, A.J.; FUKUHARA, R; HODGES, J.R. Changes in appetite, food preference, and eating habits in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. **J Neurol Neurosurg Psychiatry**, v. 73, p. 371-376, 2002.
- LANGA, K. M.; FOSTER, N. L.; LARSON, E. B. Mixed Dementia: Emerging Concepts and Therapeutic Implications. **JAMA**, v. 292, n. 23, 2004.
- LANGE, C. **Acidentes domésticos em idosos com diagnóstico de demência atendidos em um ambulatório de Ribeirão Preto, SP.** (2005), 221p. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto /USP, Ribeirão Preto,SP, 2005.
- LAUTENSCHLAGER, N. T. Is it possible to prevent dementia? **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 24, supl.1, 2002.
- LEDER, S.B.; SUITER, D.M., WARNER, H.L. Answering Orientation Questions and Following Single-Step Verbal Commands: Effect on Aspiration Status. **Dysphagia**, Springer Science, 2009.
- LEMOS, N.D.; GAZZOLA, J.M.; RAMOS, L.R. Cuidando do Paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 170-179, 2006.

- LOPES, M.A. **Estudo epidemiológico da prevalência de demência em Ribeirão Preto.** (2006). Tese (doutorado). Área de concentração: Psiquiatria. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.
- LUCHSINGER, J. A.; TANG, M. X.; STERN, Y.; SHEA, S.; MAYEUX, R. Diabetes mellitus and risk of Alzheimer's disease and dementia with stroke in a multiethnic cohort. **Am. J. of Epidemiology**, New York, EUA, v. 154, n. 7, p. 635-641, 2001.
- MAC-KAY, A. P. M. G. Distúrbios de linguagem: demência. In: RUSSO, I.P. **Intervenção fonoaudiológica na terceira idade**, Rio de Janeiro, Ed. Revinter, cap. 7, p. 121-132, 1999.
- MAC-KAY, A. P. M. G. Linguagem nas demências. In: MAC-KAY, A. P. M. G.; ASSENCIO-FERREIRA, V. J.; FERRI-FERREIRA, T. M. S. **Afásias e demências – Avaliação e tratamento fonoaudiológico**, São Paulo, Ed. Santos, cap. 5, p. 69-77, 2003.
- MARQUES, P. R. B.; MELLO, R. V.; MONTENEGRO, L. Classic pick's disease type with ubiquitin-positive and tau-negative inclusions: Case report. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v. 59, n. 1, 2001.
- MARTINS, J.J.; ALBUQUERQU, G.L.; NASCIMENTO, E.R.P.; BARRA, D.C.C.; SOUZA, W.G.A.; PACHECO, W.N.S. Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 16, n. 2, p. 254-62, 2007.
- MATIOLI, M.N.P.S. CARAMELLI, P. Limitations in differentiating vascular dementia from Alzheimer's disease with brief cognitive tests. **Arq Neuropsiquiatr.**, n. 68, v. 2, p. 185-188, 2010.
- MEDEIROS, M.; OSÓRIO, R.G. Mudanças na composição dos arranjos domiciliares no Brasil – 1978 a 1998. **Revista Brasileira de Estudos de População**, v.17, n.1/2, 2000.
- MONDON, K.; GOCHARD, A.; MARQUE, A.; ARMAND, A.; BEAUCHAMP, D.; PRUNIER, C.; JACOBI, D.; TOFFOL, B.; AUTRET, A.; CAMUS, V.; HOMMET, C. Visual recognition memory differentiates dementia with Lewy bodies and Parkinson's disease dementia. **J Neurol Neurosurg Psychiatry**, v. 78, p. 738–741, 2007.
- MOURÃO, L. F. Disfagias orofaríngeas em doenças degenerativas. In: FERREIRA, L.P.; BEFI-LOPES, D.M.; LIMONGI, S.C.O. **Tratado de Fonoaudiologia**, São Paulo: ed. Roca, cap. 29, p. 348-351, 2005.

- NERVI, A.; REITZ, C.; TANG, M.; SANTANA, V.; PIRIZ, A.; REYES-DUMEYER, D.; LANTIGUA, R.; MEDRANO, M.; JIMENEZ-VELAZQUEZ, I.Z.; LEE, J.H.; MAYEUX, R. Comparison of Clinical Manifestations in Alzheimer Disease and Dementia With Lewy Bodies. *Arch Neurol.*;v. 65, n. 12, p. 1634-1639, 2008.
- NITRINI, R.; BRUCKI, S.M.D.; BAHIA, V.S.; SMID, J. Outras demências. In: CHAVES, M.L.F.; FINKELSZTEJN, A.; STEFANI, M.A. **Rotinas em Neurologia e Neurocirurgia**. Cap. 14, p. 204-217, Ed. Artmed, Porto Alegre RS, 2008.
- OTT, A; BRETELER, M.M.B.; HASKAMP, F.; CLAUS, J.J.; CAMMEN, T.J.M; GROBBEE, D.E.; HOFNAN, A. Prevalence of Alzheimer's disease and vascular dementia: association with education. The Rotterdam study. *BMJ*, v. 310, p. 970-973, 1995.
- PEREZ, I.C.S.; TAKAYANAGUI, O.M.; OKUBO, P.C.M.I.; DOMENIS, D.R. **Proposta para criação de manual sobre orientações fonoaudiológicas para cuidadores e/ou familiares de pacientes adultos com demência**. (2008) Monografia de conclusão de curso apresentada a disciplina de Fonoaudiologia FMRP-USP, 2008.
- PIMENTEL, A.G.L.; LOPES-HERRERA, S.A.; DUARTE, T.F. Conhecimento que acompanhantes de pacientes de uma clínica-escola de Fonoaudiologia tem sobre a atuação fonoaudiológica. *Rev Soc Bras Fonoaudiol.*; v. 15, n. 1, p.40-46, 2010.
- PRENCIPE, M.; CASINI, A.R.; FERRETTI, C.; LATTANZIO, M.T.; FIORELLI, M.; CULASSO, F. Prevalence of dementia in an elderly rural population: effects of age, sex, and education. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*; v. 60, p. 628-633, 1996.
- RABINOVICI, G.D.; MILLER, B.L. Frontotemporal Lobar Degeneration: Epidemiology, Pathophysiology, Diagnosis and Management. *CNS Drugs*. v. 24, n. 5, p. 375–398, 2010.
- RADANOVIC, M.; ROSEMBERG, S.; ADAS, R.; MIRANDA, S.C.; CARAMELLI, P.; CAIXETA, L.; NITRTINI, R. Frontotemporal dementia with severe thalamic involvement: a clinical and neuropathological study. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, São Paulo, v. 61, n. 4, 2003.
- RIZZO, D.C.; SCHALL, V.T. Representações sociais de cuidadores principais de pacientes com demência. *Rev Psiquiatr RS.*; v. 30, n. 1, p. 39-48, 2008.
- ROQUE, F.P.; ORTIZ, K.Z.; ARAÚJO, M.S.C.; BERTOLUCCI, P.H.F. Communicative strategies training effectiveness to caregivers of patients with dementia. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*. v. 21, n. 3, p. 225-30, 2009.

- SANTANA, R.F.; FIGUEIREDO, N.M.A.; FERREIRA, M.A.; ALVIM, N.A.T. A formação da mensagem na comunicação entre cuidadores e idosos com demência. **Texto Contexto Enferm, Florianópolis**, v. 17, n. 2, p. 288-96, 2008.
- SANTANA, R.F.; ALMEIDA, K.S.; SAVOLDI, N.A.M. Indicativos de aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. **Rev Esc Enferm USP**; v. 43, n. 2, p. 455-61, 2009.
- SANTINI, C. S. Disfagia Neurogênica. In: FURKIM, A. M.; SANTINI, C. S. **Disfagias Orofaríngeas**, Barueri: Pró-Fono, cap. 2, p. 19-34, 2004.
- SCHROETER, D.; ECHER, I.C.; GRACIOTTO, A.; GOMES, C.J. Grupo de orientações aos familiares de pacientes adultos com seqüelas neurológicas: ausência nas reuniões. **Rev HCPA**; v. 28, n. 1, p. 21-5, 2008.
- SHINAGAWA, S.; ADACHI, H.; TOYOTA, Y.; MORI, T.; MATSUMOTO, I.; FUKUHARA, R.; IKEDA, M. Characteristics of eating and swallowing problems in patients who have dementia with Lewy bodies. **International Psychogeriatrics**, v. 21, n. 3, p. 520–525, 2009.
- SMALL, J. A.; GUTMAN, G. Recommended and Reported Use of Communication Strategies in Alzheimer Caregiving. **Alzheimer Disease and Associated Disorders**, v. 16, n. 4, 2002.
- SMID, J.; NITRINI, R.; BAHIA, V.S.; CARAMELLI, P. Caracterização clínica da demência vascular: avaliação retrospectiva de uma amostra de pacientes ambulatoriais. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v. 59, n. 2B, 2001.
- SMITH, M. A. C. Doença de Alzheimer. **Rev. Bras. Psiquiatr**, São Paulo, v. 21, supl. 2, 1999.
- SPYDER, D. **Introdução aos distúrbios de comunicação**. Rio de Janeiro: ed. Revinter, p.132-133, 1997.
- SUH, M.K.; KIM, H.; NA, D.L. Dysphagia in Patients With Dementia Alzheimer Versus Vascular. **Alzheimer Dis Assoc Disord**; v. 23, n. 2, p. 178–184, 2009.
- TAKADA, L. T.; CARAMELLI, P.; RADANOVIC, M.; ANGHINAH, R.; HARTMANN, A. P. B. J.; GUARIGLIA, C. C.; BAHIA, V. S.; NITRINI, R. Prevalence of potentially reversible dementias in a dementia outpatient clinic of a tertiary university-affiliated hospital in Brazil. **Arq. Neuro-Psiquiatr**, São Paulo, v. 61, n. 4 , p. 925-929, 2003.

- TASCONE, L.S.; MARQUES R.C.G.; PEREIRA E.C.; BOTTINO, C.M.C. Characteristics of patients assisted at an ambulatory of dementia from a university hospital. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v. 66, n. 3b, 2008.
- TAVARES, A.; AZEREDO, C. Demência com corpos de Lewy: uma revisão para o psiquiatra. **Rev. Psiquiatr. Clin.**, São Paulo, v. 30, n. 1, p. 29-34, 2003.
- VERAS, R.P.; CALDAS, C.P.; DANTAS, S.B.; SANCHO, L.G.; SICSÚ, B; MOTTA, L.B.; CARDINALE, C. Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência. **Rev. psiquiatr. clín.** São Paulo, v. 34, n. 1, p. 5-12, 2007.
- VILELA, L.P.; CARAMELLI, P. A doença de Alzheimer na visão de familiares de pacientes. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 52, n. 3, p. 148-152, 2006.
- ZIEGLER-GRAHAM, K.; BROOKMEYER, R.; JOHNSON, E.; ARRIGHI, H.M. Worldwide variation in the doubling time of Alzheimer's disease incidence rates. **Alzheimer's & Dementia**, v. 4, p. 316–323, 2008.
- BRASIL, Lei N° 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Analfabetismo. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9394.htm
- BRASIL, Lei N° 5.379, de 15 de dezembro de 1967 (D.O. 19/12/67) Fundação Movimento Brasileiro de Alfabetização.



APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO*****Termo de consentimento livre e esclarecido*****Nome do projeto: “Orientações fonoaudiológicas para cuidadores e/ou familiares de pacientes adultos com demência”**

Este estudo pretende realizar perguntas para familiares e/ou cuidadores de pacientes com demência que estão recebendo acompanhamento médico no Ambulatório de Neurologia Comportamental do Hospital das Clínicas de Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

As perguntas serão realizadas no próprio hospital, antes ou depois do paciente ser atendido, sem a necessidade de retorno ao hospital somente para o questionário. As perguntas são simples e buscam saber o quanto o (a) senhor (a) sabe sobre a atuação do fonoaudiólogo na doença, e quais suas dúvidas mais frequentes sobre o trabalho do fonoaudiólogo. A partir das respostas obtidas, será elaborada uma cartilha informativa respondendo às dúvidas mais frequentes.

Por se tratar de respostas a um questionário, este estudo não apresenta qualquer risco à saúde. O benefício que o questionário pode trazer é de identificar possíveis alterações da comunicação e da alimentação (deglutição) no paciente com demência. E se através das respostas for identificado que o paciente necessita de futura terapia fonoaudiológica, a mesma será oferecida.

As perguntas somente serão realizadas se houver a sua colaboração, podendo recusar-se a realizá-lo. Qualquer dúvida que tenha acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados com a pesquisa, será esclarecida. A sua identidade e a do paciente serão mantidas em segredo. Em caso de desistência da participação, o (a) senhor (a) não será prejudicado (a) e não ocorrerão prejuízos no tratamento clínico instituído neste ambulatório ao paciente, pois não serão substituídos ou modificados quaisquer procedimentos por conta deste estudo. O (a) senhor (a) não será pago (a) pela participação neste estudo, nem mesmo terá despesas para que participe do trabalho, podendo, caso se sinta de alguma forma lesado, solicitá-los, judicialmente, de acordo com as leis vigentes no país.

Pesquisador Responsável: Dr. Osvaldo Massaiti Takayanagui – Docente do Departamento de Neurologia, Psiquiatria e Psicologia Médica. Telefone: (16) 3602-2472.

Orientanda: Isabel Cristina Sabatini Perez – Fonoaudióloga mestranda em Neurociências pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo FMRP -USP. Telefone: (16) 3024-8774.

EU _____, abaixo assinado, declaro ter sido devidamente esclarecido sobre todas as condições de que trata o projeto de pesquisa acima descrito, tendo pleno conhecimento dos direitos e das condições que me foram assegurados.

Declaro, ainda, que concordo inteiramente com as condições que me foram apresentadas e que, livremente, manifesto a minha vontade em participar do referido projeto.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de _____.

Assinatura do acompanhante
do paciente

Assinatura do pesquisador
responsável

Assinatura da orientanda

APÊNDICE B – Questionário aplicado aos cuidadores

ATENDIMENTO FONOAUDIOLÓGICO AOS PACIENTES DO AMBULATÓRIO
DE NEUROLOGIA COMPORTAMENTAL

Pesquisadora Responsável: Isabel Cristina Sabatini Perez

I. Identificação do Paciente

Nome: _____

Reg: _____

Endereço: _____

Nível de escolaridade: _____

Dx médico: _____ Estágio evolutivo da doença: _____

II. Identificação do Acompanhante

Nome: _____

Grau de parentesco: _____

Nível de escolaridade: _____ Profissão: _____

III. Questionário

1. O que você sabe sobre o diagnóstico do paciente (mãe, pai, esposo(a), sogro(a), etc)?

2. Qual é a sua maior dúvida em relação à doença?

3. Você recebeu orientação e esclarecimento de algum profissional sobre esta doença?

Qual (is)?

4. Utilizou algum meio de comunicação como jornais, revistas, internet, para se informar sobre a doença?

5. Qual(is) profissional(is) acompanha(m) o paciente atualmente?

6. Você sabe quem é o fonoaudiólogo? Onde ele atua?

7. Você sabe em que o fonoaudiólogo pode contribuir ao paciente durante a evolução da doença?

8. Quais as principais alterações que você acha que o paciente apresenta relacionadas à **Comunicação**? Como você lida com isto?

9. E quanto à **alimentação / deglutição**? Como você lida com isto?

10. Qual é seu interesse em estar participando das sessões de orientações e acompanhamento fonoaudiológico?

11. Julga que é necessário estar presente?

12. Qual(is) a(s) principal(is) dificuldade(s) para o comparecimento ao hospital?

13. Você tem alguma colocação a fazer que não foi perguntado ou abordado?

APÊNDICE C – Comentários/dúvidas que os cuidadores realizaram sobre a demência ao final da entrevista.

Adquirir mais esclarecimentos sobre a evolução da demência	10
Conhecer a fonoaudiologia e sua atuação em demência	5
Saber se existe alguma reunião ou palestra sobre a doença	5
Elogiou o atendimento do hospital	4
Informar-se sobre tratamentos e medicações	3
O porquê da dificuldade de fala do paciente	3
A necessidade dos médicos ouvirem mais o que os cuidadores falam da doença	2
Reclamação sobre a demora no atendimento	2
Saber se o Governo oferece algum tipo de auxílio	2
Saber se está cuidando certo do paciente e como agir	2
Quando o paciente engasga/tosse o que fazer	2
Por que dá zoeira na cabeça do paciente	1
Como conseguir remédio de graça	1
Saber se a abordagem do tratamento muda	1
Explicações do por que da falta de memória/troca de nomes	1
Os remédios são muito caros	1
Reclamação pois médicos não medem a pressão e não veem o pulmão do paciente	1
Quando começar as sessões de orientação para chamar	1
Reclamação que médicos só tratam da demência e paciente tem mais doenças	1
Destacar que a interação da família junto ao paciente é muito importante	1
Se paciente pode apresentar problema na deglutição	1
Como prevenir a DA	1
Se paciente precisa ser internado	1
Se o cuidador precisa de ajuda psicológica	1
Orientações sobre comportamentos que fujam do quadro clínico	1
Geriatras e neurologistas deveriam acompanhar o caso junto pois divergem sobre os remédios	1
Faltam grupos de apoio ao cuidador	1
Saber o que é demência	1
Por que durante consulta médica paciente fala melhor	1
Em que os profissionais da saúde podem ajudar na demência	1

APÊNDICE D – Manual de orientações fonoaudiológicas para cuidadores e/ou familiares de pacientes adultos com demência

Objetivos do material:

Este material tem por objeto esclarecer aspectos relacionados à demência e elucidar a atuação fonoaudiológica enfocando orientações sobre linguagem e deglutição.

O que é a demência?

Um conjunto de sintomas que a pessoa pode apresentar como mudanças de comportamento, perda da memória, dificuldades de comunicação, raciocínio, orientação no tempo e espaço. Isto acontece devido a danos no cérebro.

Existem tipos diferentes de demência?

Sim, existem vários tipos de demência. Sua classificação ocorre a partir do local e tipo de dano que o cérebro sofreu. Os tipos mais comuns são a demência de Alzheimer, demência vascular, demência com corpos de Lewy e demência fronto- temporal.

Como é o tratamento para a demência?

Os medicamentos podem ajudar com os sintomas comportamentais e talvez possam reduzir a velocidade do declínio mental. Também podem ser realizados tratamentos que não usam remédios para manter a qualidade de vida do paciente por maior tempo possível.

O paciente vai ter dificuldade para falar?

Sim. Desde o início da doença poderá apresentar dificuldades para encontrar as palavras, sendo importante sua identificação o quanto antes para que seja feita uma possível intervenção. Nos outros estágios, os pacientes também podem apresentar dificuldades para a articulação da fala, tornando-a de difícil entendimento.

Por que ele troca os nomes?

Conforme a doença evolui, a memória do paciente passa a ser afetada, e isso interfere no modo de comunicação do paciente, ou seja, ele não lembra quais as palavras corretas a serem usadas, trocando assim nomes de objetos e pessoas.

Por que ele tem dificuldade para entender as coisas?

O paciente apresenta dificuldades para entender frases, situações e piadas. Muitas vezes pensa-se que o paciente tem problemas de audição, mas o que ocorre normalmente é uma incapacidade do cérebro de interpretar as informações que recebe.

Ele vai ter problemas para se alimentar?

Sim. Mais uma vez, os sintomas irão depender da evolução da doença e podem variar de caso para caso. De forma geral, o paciente pode apresentar manifestações como permanecer com o alimento na boca por um tempo prolongado, ter sensação de alimento parado na garganta, tossir após se alimentar, apresentar pigarro, refluxo do alimento para o nariz, entre outros.

Por que ele tosse e engasga nas refeições?

A tosse e o engasgo são formas de defesa do organismo para quando o alimento tenta entrar em via aérea (podendo atingir o pulmão) ao invés de ir para a via digestiva que leva ao estômago.

O que posso fazer quando isso acontece?

Ao surgimento dos sinais é importante procurar ajuda de um profissional especializado para que o paciente seja avaliado. O médico deverá ser informado sobre esses para encaminhá-lo a um fonoaudiólogo.

Em que o fonoaudiólogo pode ajudar na evolução da doença?

A falha de memória é o problema que chama mais a atenção, por ser mais facilmente identificada. Porém, já no início da doença, algumas dificuldades de linguagem, mesmo que de forma discreta, são evidenciadas. Os problemas de memória afetam de forma direta no bom desempenho da comunicação do paciente. Esta dificuldade cresce junto com a piora do estado do paciente. É muito importante a avaliação e o acompanhamento da comunicação para manter a independência e evitar o isolamento, pois se comunicar é uma forma de interação social, interferindo na qualidade de vida.

Ainda, é o fonoaudiólogo que avalia as possíveis dificuldades de alimentação / deglutição que podem apresentar na evolução da doença, intervindo na forma de alimentação do paciente, modificando a consistência dos alimentos, o volume, os utensílios, posturas, fatores influenciadores como o ambiente, o tipo de alimento que possam contribuir de forma negativa em uma refeição adequada, mantendo, por maior tempo possível, a alimentação pela boca de forma segura.

Em que o Governo tem colaborado com o paciente com demência?

O governo, através de suas leis, oferece muitos direitos aos idosos:

- medicamentos de uso contínuo gratuito, a partir de 60 anos;
- prioridade em andamento de processos judiciais, a partir de 60 anos;
- atendimento prioritário em hospitais, a partir de 65 anos;
- benefício de prestação continuada (BPC): pagamento de um salário mínimo

mensal ao idoso, acima de 65 anos, que não possuir condições de sustento e não receber auxílio do INSS; dentre outros.

Como cuidador, eu posso me prevenir de ter demência?

De certa forma sim. Como existem várias causas para a demência, o importante é manter uma boa qualidade de vida em geral, com uma alimentação saudável, com a prática de esportes como, por exemplo, as caminhadas, realizar leituras mantendo a alta atividade cerebral, dormir bem, cuidar da audição e da visão, evitar bebidas alcoólicas e fumo.

DICAS IMPORTANTES:

Orientações práticas no cuidado dos pacientes com demência.

1. Comunicação

- Fique de frente para facilitar a compreensão da fala (utilizando o contato de olho);
- Enfatize expressões do rosto;
- Se necessário, utilize toques para manter a atenção do paciente;

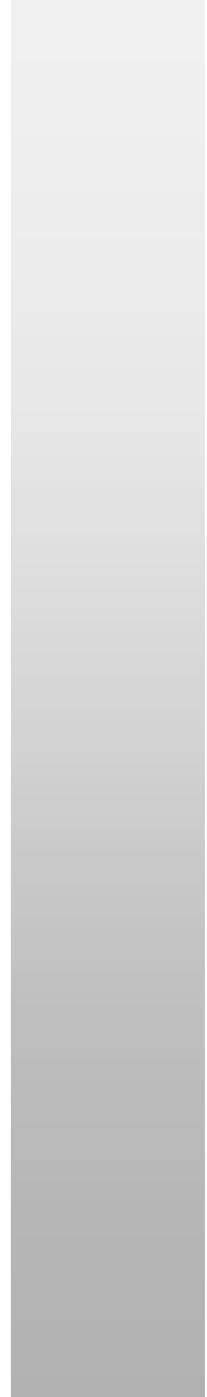
- Correlacione o nome com o objeto;
- Preste atenção na linguagem corporal, pois pessoas que perdem a comunicação verbal comunicam-se muito com os gestos;
- Procure identificar as lembranças ou palavras-chave que podem ajudá-lo a comunicar-se com o paciente.
- Use fotos e álbuns de família para conversas sobre fatos do passado;
- Fale devagar, pausadamente;
- Use frases simples e curtas, e que não haja tantas opções/perguntas em uma mesma questão;
- Simplifique as palavras usadas;
- Utilize perguntas simples para que o paciente não se perca nas respostas;
- Dê uma instrução/informação de cada vez;
- Evite frases ou palavras com duplo sentido;
- Tenha certeza de que a atenção do paciente não está sendo prejudicada por outros fatores, como o barulho do ambiente. Elimine fatores que possam distraí-lo;
- Converse sobre a atualidade;
- Estimule a leitura e a escrita;
- Incentive a fala;
- Mantenha a comunicação - com o avanço da doença, a comunicação entre você e o paciente pode tornar-se mais difícil.

2. Alimentação

- Devido às dificuldades de atenção e compreensão, durante as refeições, os comandos oferecidos ao paciente devem ser dados de maneira calma, firme e objetiva para que o paciente tenha facilidade de acompanhá-los;
- Informá-lo que está na hora da refeição;
- Verificar se o paciente está bem acordado (alerta);
- Não ofereça alimento quando paciente estiver sonolento;
- Tenha certeza de que a atenção do paciente não está sendo prejudicada por outros fatores, como o barulho do ambiente. Elimine fatores que possam distraí-lo;
- Ao oferecer os alimentos para o paciente, procure estar posicionado na mesma altura que ele;
- Ofereça os alimentos em pouca quantidade por vez;
- Use reforços verbais (por exemplo: diga “mastigue”, “engula”, etc.), visuais (por exemplo: mostre a colher com o alimento) e táteis (por exemplo: toque-o na bochecha, embaixo do queixo, no braço, etc.) para direcionar a atenção do paciente durante a refeição;
- Certifique-se que o paciente engoliu antes de oferecer mais alimento (observe se há restos de alimentos na boca). Se sobrar alimento na boca do paciente depois de ter engolido, uma colher vazia poderá ser colocada na boca para estimular uma nova deglutição;
- Não use líquidos para fazer o alimento descer, ao menos que esta tenha sido uma orientação fornecida pelo fonoaudiólogo;
- Se o paciente engasgar, peça que tussa com força;
- Considerações dietéticas podem ser feitas para facilitar a alimentação, como: eliminação de alimentos grudentos; alimentos fibrosos e que apresentam mais de

uma consistência pela tendência que têm de penetrar na passagem aérea e chegar ao pulmão.

- Evite que o paciente se deite após as refeições reduzindo os riscos de refluxo do alimento, permanecendo, na posição sentada, por, no mínimo, 30 minutos;
- Realize a limpeza da boca do paciente após as alimentações. Certifique-se que ele não esteja engolindo a água utilizada, podendo causar engasgos. Lembre-se que a higiene da boca é muito importante, mesmo que o paciente não esteja mais se alimentando por via oral.



ANEXOS

ANEXO A- Carta de aprovação Comitê de Ética e Pesquisa



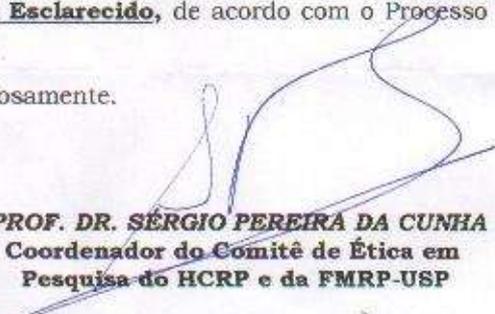
Ribeirão Preto, 14 de março de 2007

Ofício nº 737/2007
CEP/SPC

Prezado Professor,

O trabalho intitulado **“ORIENTAÇÕES FONOAUDIOLÓGICAS PARA CUIDADORES E/OU FAMILIARES DE PACIENTES ADULTOS COM DEMÊNCIA”**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 242ª Reunião Ordinária realizada em 12/03/2007, e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 12798/2006.

Atenciosamente,


PROF. DR. SÉRGIO PEREIRA DA CUNHA
Coordenador do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssimo Senhor
PROF. DR. OSVALDO MASSAITI TAKAYANAGUI
ISABEL CRISTINA SABATINI PEREZ (Pesquisadora)
PAULA DE CARVALHO MACEDO ISSA OKUBO (Co-orientadora)
Depto. de Neurologia, Psiquiatria e Psicologia Médica

Comitê de Ética em Pesquisa HC e FMRP-USP - Campus Universitário
FWA – 0000 2733; IRB – 0000 2186
Fone (16) 3602-2228 - E-mail : cep@hcrp.fmrp.usp.br
Monte Alegre 14048-900 Ribeirão Preto SP