

Este manual é uma compilação do “Manual do Cuidador” editado pela Associação Portuguesa dos Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer, enriquecido por material obtido através das diversas redes de relacionamento e variados blogs, além das informações oferecidas pela ABRAZ – Associação Brasileira de Alzheimer – www.abraz.com.br

Sumário

| | |
|---|-----------|
| A DOENÇA DE ALZHEIMER (D.A.) | 6 |
| PRIMEIRA FASE DOS SINTOMAS | 11 |
| SEGUNDA FASE - DEMÊNCIA INICIAL | 12 |
| TERCEIRA FASE | 13 |
| QUARTA FASE | 14 |
| QUAL A ESTRATÉGIA A SER TOMADA? | 18 |
| AUDIÇÃO | 18 |
| PERDA DE MEMÓRIA | 19 |
| HIGIENE PESSOAL | 24 |
| COMO SE VESTIR | 26 |
| COMER E BEBER | 30 |
| RELACIONAMENTO PESSOAL | 33 |
| LAZER, ATIVIDADES DIÁRIAS E EXERCÍCIOS | 38 |
| SEGURANÇA | 43 |
| SOLIDÃO | 49 |
| COMPORTAMENTO AGRESSIVO | 54 |
| INCONTINÊNCIA URINÁRIA | 60 |
| ELE ESTÁ APÁTICO, SEM VONTADE DE FAZER NADA? | 63 |
| RAIVA APARENTE | 67 |
| PERSEGUIÇÃO | 70 |

| | |
|---|------------|
| <i>COMPORTAMENTO ESTRANHO E EMBARAÇOSO</i> | <i>73</i> |
| <i>NÃO RECONHECER PESSOAS OU OBJETOS</i> | <i>74</i> |
| <i>SENTIR TRISTEZA OU DEPRESSÃO CLÍNICA</i> | <i>77</i> |
| <i>FRUSTRAÇÃO</i> | <i>80</i> |
| <i>ALUCINAÇÕES E DELÍRIOS</i> | <i>82</i> |
| <i>ESCONDER OU PERDER COISAS E FALSAS ACUSAÇÕES</i> | <i>87</i> |
| <i>PERGUNTAS REPETITIVAS</i> | <i>90</i> |
| <i>COMPORTAMENTO SEXUALMENTE INAPROPRIADO</i> | <i>92</i> |
| <i>INSÔNIA E PERAMBULAÇÃO NOTURNA</i> | <i>98</i> |
| <i>CRISES DO TIPO EPILÉPTICO</i> | <i>99</i> |
| <i>CASA DE REPOUSO OU CASA DA GENTE?</i> | <i>102</i> |
| <i>BUSQUE AUXÍLIO</i> | <i>109</i> |
| <i>EXEMPLOS DE CASOS REAIS OCORRIDOS EM UMA CASA DE REPOUSO</i> | <i>116</i> |

INTRODUÇÃO

Esta publicação não tem caráter científico nem pretende elucidar quaisquer aspectos de diagnóstico ou tratamento do Mal de Alzheimer, destina-se especialmente a facilitar a aceitação desta doença pelos familiares e cuidadores do portador de Doença de Alzheimer, a forma mais comum de demência em nossos dias.

A maioria dos que lerem este manual, terá fortes razões para fazê-lo.

Provavelmente foram informados de que a um familiar seu, pelo qual têm particular estima, acaba de ter diagnosticada a doença de Alzheimer.

Terão então, que se confrontar, bem como outros membros da sua família, com uma nova situação, para a qual não estão preparados, e que será viver 24 horas por dia com alguém, que está lentamente perdendo as suas faculdades mentais. Ninguém está preparado para lidar com tal situação, que pode causar estresse, angústia e fadiga mental, tanto para a pessoa que passará a

ser o cuidador principal, como para os outros membros da família.

A primeira necessidade, à luz deste diagnóstico brutal, é a de obter informações sobre o que é a doença de Alzheimer, e de como será o futuro. A duração média da doença é de 10 anos, a partir do momento em que é feito o diagnóstico.

Isto pode significar 10 anos de dificuldades, ou 10 anos durante os quais pode tentar proporcionar a esse paciente, que lhe é querido, mais felicidade e uma melhor qualidade de vida. Depende de você como serão passados esses anos.

É verdade que não existe ainda tratamento susceptível de curar a doença, mas há uma série de estratégias para resolver os tipos de problemas que surgirão no dia a dia.

Passado o primeiro choque ao saber qual é o diagnóstico, surge o problema de lidar com as suas próprias emoções.

Tem igualmente que tomar um número importante de decisões, tais como: quem é que vai cuidar da pessoa com demência, até que ponto estará apta (ou apto) a prestar esses cuidados, e como resolverá os problemas com os

quais a pessoa com demência de início se confronta, como por exemplo, conduzir ou lidar com dinheiro.

A doença de Alzheimer não afeta apenas o paciente, mas também as pessoas que lhe são próximas.

Ao longo do tempo, com a desestruturação das funções cognitivas e com as alterações de comportamento, os familiares testemunham o gradual desmanchar da personalidade que aprenderam a amar e a respeitar durante a vida. Muitas vezes, chegam a acreditar que o problema é pessoal e que o paciente faz certas coisas de propósito. Essa é uma visão distorcida que gera ainda maiores dificuldades.

Enfrentar a dependência do pai ou da mãe, cuidar do asseio íntimo, do banho e do vestir, também requer ultrapassar a barreira do pudor.

A família deve se preparar para uma sobrecarga muito grande em termos emocionais, físicos e financeiros, e organizar um plano de atenção ao familiar doente. A doença avança e comportamentos estranhos passam a ocorrer, e a

melhor forma de controle dessa situação é a ACEITAÇÃO, NUNCA O ENFRENTAMENTO.

A DOENÇA DE ALZHEIMER (D.A.)

A doença de Alzheimer é uma doença que afeta o cérebro onde os neurônios (as células) se degeneram e morrem. Ocorre de forma lenta e progressiva, afetando inicialmente as células responsáveis pela memória.

O médico alemão Dr. Alois Alzheimer descreveu pela primeira vez um caso de demência progressiva em uma mulher de 51 anos e a acompanhou até o falecimento, e ao fazer a necrópsia detectou uma diminuição do peso do cérebro e, pelo exame microscópico, a presença de placas senis e emaranhados (novelos) neurofibrilares.

Seus achados foram publicados em 1907 e desde então, o conhecimento científico tem-se acumulado sobre essa que é a principal causa de demência degenerativa.

A doença de Alzheimer é definida clinicamente como a progressiva perda das funções cognitivas (memória) em duas ou mais áreas não associadas a outros tipos de demência.

Na maioria das pessoas os sintomas iniciam depois dos 60 anos de idade. A proporção de pessoas com a doença dobra a cada 5 anos, a partir dos 65 anos de idade. Cerca de 5 % das pessoas com idade entre 65 e 74 anos tem a doença, mas quase a metade das que tem 85 ou mais são acometidas.

Normalmente o diagnóstico é feito pelo menos um ano depois dos primeiros sintomas que costumam ser leves e confundidos como “normais” no envelhecimento.

Não existe um teste especial para determinar se alguém tem doença de Alzheimer. O diagnóstico é feito por um processo de exclusão, bem como por uma observação cuidadosa do estado físico e mental da pessoa, mais do que por a doença parecer ser evidente. A família tem, muitas vezes, dificuldade em tomar a decisão de consultar um médico por causa de um dos seus membros.

Podem-se sentir culpados por sugerir que há alguma coisa que está mal, ou sentir que estão traindo a confiança do familiar. Também pode não ser fácil levar a pessoa ao médico.

Em todo o caso, uma vez tomada a decisão e depois de se ter conseguido levar a pessoa ao médico, ele ou ela deverá ser submetido a uma série de testes e exames. Com base nesses resultados, pode ser feito um diagnóstico de possível ou provável doença de Alzheimer.

Nos exames de imagem (ressonância magnética e tomografia computadorizada) o que se nota é uma atrofia cerebral difusa que compromete bastante os hipocampos e complexo amigdalóide, localizados nas porções mais internas dos lobos temporais e que estão envolvidos no registro e recuperação das memórias. Conforme a doença progride, os lobos parietais também são acometidos e o indivíduo passa a ter dificuldade de orientação no espaço, podendo se perder facilmente.

Quando as porções mais laterais dos lobos temporais ficam atrofiadas, outros sintomas aparecem. Especialmente, por conta da lesão do

lado esquerdo do cérebro, onde se localizam normalmente os circuitos responsáveis pela linguagem, surgem dificuldades de comunicação com alteração na capacidade de compreensão da linguagem falada ou escrita. Também a produção verbal fica empobrecida, e o paciente não consegue encontrar as palavras e o nome das coisas.

Perda recente da memória e redução gradativa das atividades habituais são características marcantes do início da doença. Pequenos esquecimentos se acentuam, não se recordam com clareza da conversa de ontem, erram caminhos que faziam com facilidade. Não se lembram do que comeram na última refeição. No início, o diagnóstico correto é muito difícil.

ENTRANDO EM CONTATO COM O ALZHEIMER

"Eu vivo me esquecendo..."

"Não me lembro onde deixei..."

"Doutor, facilmente esqueço dos números de telefone e de pagar contas."

"Doutor, minha mãe esqueceu meu aniversário..."

"Doutor, meu pai se perdeu..."

São esses os tipos de queixas que se ouvem, às quais geralmente os amigos e familiares reportam como "coisas da idade". Entretanto, se alguma pessoa de suas relações esquecer o caminho de casa ou não se lembrar de jeito algum, ou só com muito esforço, de um fato que aconteceu, procure um médico. Pode não ser algo importante, entretanto pode ser também um início da doença de Alzheimer que não tem cura, mas cujo tratamento precoce atrasa o desenvolvimento da doença, produz alguma melhora na memória, torna mais compreensível as mudanças que vão ocorrer na pessoa e melhora a convivência com o doente.

********* Apenas com pretensão didática aqui faremos uma apresentação dividindo a doença em fases e inclusive daremos noções de tempo dispendido entre elas, **MAS ATENÇÃO:** Nem sempre os estágios da doença são bem definidos, pode acontecer de um paciente estar na primeira fase, mas apresentar dificuldade de locomoção. Ou seja, cada caso é um caso, especialmente no quesito **TEMPO**, não há nenhum indivíduo que

seja igual a outro, a divisão em estágios com lapso de tempo é apenas uma referência genérica.

PRIMEIRA FASE DOS SINTOMAS

(2 A 4 ANOS – PROCURANDO DIAGNÓSTICO)

Os primeiros sintomas são muitas vezes falsamente relacionados com o envelhecimento natural ou com o estresse. Alguns testes neuropsicológicos podem revelar muitas deficiências cognitivas até oito anos antes de se poder diagnosticar o Mal de Alzheimer por inteiro.

O sintoma primário mais notável é a perda de memória de curto prazo (dificuldade em lembrar fatos aprendidos recentemente); o paciente perde a capacidade de dar atenção a algo, perde a flexibilidade no pensamento e o pensamento abstrato; pode começar a perder a sua memória semântica.

Nessa fase pode ainda ser notada a apatia como um sintoma bastante comum. É também notada

certa desorientação de tempo e espaço. A pessoa não sabe onde está, nem em que ano está, ou em que mês ou que dia.

SEGUNDA FASE - DEMÊNCIA INICIAL

(2 A 10 ANOS PÓS-DIAGNÓSTICO)

Com o passar dos anos, conforme os neurônios (células do sistema nervoso responsável pela condução do impulso nervoso) morrem e a quantidade de neurotransmissores (substâncias químicas que enviam informações a outras células) diminuem, aumenta a dificuldade em reconhecer e identificar objetos e na execução de movimentos. A memória do paciente não é afetada toda da mesma maneira. As memórias mais antigas, a memória semântica e a memória implícita (memória de como fazer as coisas) não são tão afetadas como a memória a curto prazo. Os problemas de linguagem implicam normalmente na diminuição do vocabulário e na maior dificuldade na fala, que levam a um empobrecimento geral da linguagem. Nessa fase,

o paciente ainda consegue comunicar ideias básicas. O paciente pode parecer desleixado ao efetuar certas tarefas motoras simples (escrever, vestir-se etc), devido a dificuldades de coordenação.

TERCEIRA FASE

(ESTÁGIO FINAL – 1 A 3 ANOS)

A degeneração progressiva dificulta a independência.

A dificuldade na fala torna-se evidente devido à impossibilidade de se lembrar de vocabulário. Progressivamente, o paciente vai perdendo a capacidade de ler e de escrever e deixa de conseguir fazer as mais simples tarefas diárias.

Não se reconhece no espelho ou a própria família e conhecidos. Não consegue se comunicar com palavras. Durante essa fase, a memória de longo prazo vai-se perdendo e alterações de comportamento vão se agravando.

As manifestações mais comuns são a apatia, a irritabilidade e a instabilidade emocional,

chegando ao choro, ataques inesperados de agressividade ou resistência à caridade.

Aproximadamente 30% dos pacientes desenvolvem ilusões e outros sintomas relacionados. A incontinência urinária pode aparecer.

QUARTA FASE

(TERMINAL)

Durante a última fase do Mal de Alzheimer, o paciente está completamente dependente das pessoas que tomam conta dele, e ocorre a perda de peso mesmo com dieta adequada.

A linguagem fica reduzida a simples frases ou até a palavras isoladas, acabando, eventualmente, em perda da fala. Apesar da perda da linguagem verbal, os pacientes podem compreender e responder com sinais emocionais. No entanto, a agressividade ainda pode estar presente, e a apatia extrema e o cansaço são resultados bastante comuns.

Os pacientes vão acabar por não conseguir desempenhar as tarefas mais simples sem ajuda.

A sua massa muscular e a sua mobilidade degeneram-se a tal ponto, que o paciente tem de ficar deitado numa cama; ele também perde a capacidade de comer sozinho.

Por fim, vem a morte, que normalmente não é causada pelo Mal de Alzheimer, mas por outro fator externo como infecções outras (pneumonia, por exemplo).

E AGORA? O QUE FAZER?

A Doença de Alzheimer é uma preocupação de saúde pública mundial. Com a expectativa de vida da população aumentando, a prevalência da doença aumenta. De fato, a partir dos 60 anos, a incidência da doença duplica a cada 5 anos, atingindo mais de 30% das pessoas acima de 85 anos.

A primeira pergunta que o familiar de um paciente com Alzheimer faz ao médico no momento do diagnóstico é: o Alzheimer tem cura? Claro que a maioria das pessoas já é bem informada e sabe, por meio de sites, revistas ou livros, que até o momento, a doença de Alzheimer não tem um tratamento curativo. Mas fica

sempre a esperança de que algo novo surja e mude o horizonte, trazendo a possibilidade de controle da moléstia.

Quando a resposta do médico é negativa, confirmando o temor de que o paciente certamente evoluirá para a progressão da doença, vem a sensação “então não há nada a fazer”.

Contudo, tratar uma doença não significa só curar, mas também controlar sintomas e principalmente aliviar o sofrimento decorrente do problema.

As mudanças comportamentais que chegam a tornar o idoso agressivo, inquieto, perambulando pela casa à noite ou gritando o dia inteiro podem fazer os cuidadores se questionarem sobre o que fizeram para merecer essa pena. Muitas vezes, chegam a acreditar que o problema é pessoal e que o paciente faz certas coisas de propósito. Essa é uma visão distorcida que gera ainda mais dificuldades.

O QUE ESPERAR DAS MEDICAÇÕES

Como mostram alguns estudos científicos, as medicações eficazes para a doença de Alzheimer,

estabilizam a progressão da doença, ou ainda, diminuem a taxa de piora da doença. Isto representa manutenção das funções cerebrais da pessoa por mais tempo, repercutindo em maior qualidade de vida tanto para os pacientes como para os cuidadores.

Hoje em dia as medicações existentes para a doença de Alzheimer têm indicação específica para cada uma das fases da doença, sendo mais eficaz se observados estes critérios. Portanto, SOMENTE O MÉDICO deve ser capaz de orientar a família sobre qual medicação deva ser utilizada, dependendo de qual fase o paciente se encontre. São medicações que precisam de titulação, ou seja, tentativa e acerto, devem se iniciar com doses mais baixas e aumentar gradativamente para se evitar efeitos colaterais, porém, o aumento não depende da resposta do paciente, devendo ser tentado sempre a máxima dose tolerada dentro da faixa de doses recomendadas. Há uma máxima na medicina que diz que uma doença pode ser intratável, mas o paciente não.

QUAL A ESTRATÉGIA A SER TOMADA?

ACEITAÇÃO E RESPEITO

O Alzheimer não afeta somente o paciente, mas também todos aqueles que lhe são próximos. Se esse for o seu caso, esteja preparado para o grande aprendizado que a vida vai te proporcionar a partir de então. Haverá momentos de tristeza, de raiva, de cansaço, assim como muitos momentos felizes e repletos de amor perante aqueles que se encontram doentes. Aprenda a ACEITAR E RESPEITAR os portadores do Mal de Alzheimer, pois sem você eles não conseguirão ir muito longe.

AUDIÇÃO

Em relação ao idoso com demência, lembrar que o cuidador deve permanecer sempre tranquilo e falar de um modo gentil e amigável.

Comunicar-se com frases curtas e simples, enfocando uma ideia ou uma opinião de cada vez. Dê tempo para o idoso entender o que lhe é dito. Deve-se falar claro e lentamente, sem elevar a voz. Se for necessário, pode-se repetir palavras que expressam o mesmo sentido. Exemplo: tomar banho, lavar o corpo, entrar no chuveiro...

Ao dizer um nome, dê-lhe uma orientação: “Maria, sua filha!”, “João, seu vizinho!” Procure não discutir ou convencer o idoso, evitando conversas mais complexas, de difícil entendimento. Fale com simplicidade!

PERDA DE MEMÓRIA

A maior parte dos doentes com Alzheimer passa a viver no passado, ou seja, a sua memória de longa duração substitui a memória de curto prazo. Isto significa que, embora possam lembrar-se nitidamente do que aconteceu há 30 anos atrás, não conseguem recordar aquilo que almoçaram há 2 horas atrás.

Como contornar esta situação? Não contornando, ou seja, deve-se aproveitar para conversar com o idoso sempre que ele quiser, sobre aquilo que ele quiser.

Curto e simples: quando se comunicar com um idoso que sofre de perda de memória, faça-o com frases curtas e simples, ou seja, de muito fácil compreensão. Utilize um vocabulário direto, evitando expressões e eufemismos que podem apenas confundir o idoso. Além disso, faça apenas uma pergunta ou solicitação de cada vez.

Tempo de resposta: mesmo com uma comunicação simples, direta e curta, quem vive com a perda de memória necessita de tempo para responder àquilo que lhe foi perguntado ou pedido. Dê ao idoso todo o tempo que precisar para pensar no que lhe foi dito e formular a sua resposta, sem o apressar ou interromper o seu raciocínio. Se for útil, repita o pedido ou a questão.

Repetições, repetições, repetições: a comunicação com um idoso com perda de memória vai certamente estar recheada de frases e perguntas repetidas.

Embora possa ser frustrante para quem ouve, em vez de dizer “ainda agora acabei de dizer”, tenha paciência e repita a resposta ou a pergunta, de preferência igual ou muito parecido com a anterior, para evitar confundi-lo.

Infelizmente, a perda de memória pode afetar a comunicação verbal de um idoso, que pode ter dificuldade em expressar os seus pensamentos ou formular frases completas e coerentes – algumas pessoas até deixam de falar.

Se a fala representa um obstáculo na comunicação com um idoso com perda de memória, muna-se de outras formas de comunicar, estando atento à linguagem corporal e às expressões faciais, tanto do idoso como as suas; evite movimentos bruscos ou revirar os olhos, por exemplo.

Por vezes, apontar para algum objeto pode facilitar a comunicação, por isso, peça ao idoso para fazer o mesmo quando estiver com dificuldades em transmitir alguma ideia.

Erros e desentendimentos: quem sofre de perda de memória nem sempre encontra as palavras certas para comunicar o que pretende, podendo

substituí-las por outras que nada têm a ver com o assunto em questão. Esteja sempre muito atento ao desenrolar de qualquer conversa, procurando entender, mesmo por meias palavras, aquilo que o idoso tentar comunicar.

Recorra a outras formas de comunicação – caso da gestual – se for necessário, mas evite chamar a atenção do idoso ou rir-se dele porque utilizou a palavra errada ou trocou o sentido a uma frase. Fazer isso pode levar a sentimentos de frustração, raiva, tristeza, falta de confiança e dignidade.

O que importa é o significado daquilo que está sendo dito e não a forma como é dito: FOCALIZE-SE NISSO.

Mimos e carinhos: a perda de memória não significa a perda de emoção, por isso, mime o idoso com carinhos especiais. O esquecimento e a dificuldade em se comunicar pode frustrar o idoso, levando-o à depressão e ao isolamento, o que significa que precisa, mais do que nunca, do sentimento de segurança. Faça-lhe companhia numa das suas atividades preferidas, segure-o pela mão, faça uma carícia no rosto ou dê-lhe um

abraço forte, porque estes, são gestos tão ou mais poderosos do que as palavras.

Vigilância atenta: cerca de 60% dos doentes com Alzheimer acabam se perdendo, vagueando sem sentido e sem conseguir voltar ao seu ponto de partida, devido à perda de memória.

Para evitar situações como esta, assegure-se que não deixou as portas e/ou janelas da casa abertas; se tem receio que o idoso possa vaguear, não peça para buscar a correspondência do correio ou levar o lixo sozinho; não deixe o idoso sair ou andar de transporte público, sozinho.

Personalidade própria: apesar da perda de memória, o idoso continua, no fundo, a ser a mesma pessoa, com os mesmos gostos. Só porque a sua memória já não é o que era, não significa que não possa desfrutar de atividades e momentos de lazer que sempre apreciou.

Você, melhor do que ninguém, conhece essa pessoa, por isso, faça por honrar a sua personalidade: se o idoso gosta de passear, acompanhe-o; se gosta particularmente de determinado programa televisivo, faça questão de ligar a TV na hora da sua transmissão.

Paciência e disponibilidade: se cuidar de um idoso já é uma atitude exigente, lidar de perto com um idoso que sofre de perda de memória pode ser um desafio ainda maior.

HIGIENE PESSOAL

“O meu pai não gostava de tomar banho. Acredito que ele tinha vergonha de que a filha o visse nu. Falei então com uma cuidadora de idosos profissional, e ela não teve problema em convencê-lo a tomar um banho com a sua ajuda.”

As pessoas com demência necessitam, progressivamente de mais assistência para a sua higiene pessoal.

Estar presente, enquanto a pessoa com demência se lava, para vigiar ou prestar assistência, pode ser desgastante e embaraçoso.

À medida que a doença progride, podem perder a capacidade de utilizar objetos tais como, pentes e escovas de dentes. Podem também esquecer-se

do que são estes objetos, e, mais importante, da sua finalidade; esquecer-se de que há uma tarefa por cumprir, ter a impressão de que já a fizeram, ou perderem o interesse em manter tudo limpo e com bom aspecto.

Em todo o caso, o fato da pessoa precisar de mais ajuda, não quer necessariamente dizer que vai gostar de a receber.

Muitas vezes pode acabar mesmo sendo uma luta. Pode ficar ressentida, por depender da ajuda, e sentir que está invadindo a sua privacidade.

O cuidador tem a difícil tarefa de prestar assistência às diferentes necessidades da pessoa, ao mesmo tempo que respeita a sua privacidade e independência. Há várias formas de dar assistência, dependendo do nível de compreensão e da capacidade da pessoa com demência.

Por exemplo, pode deixar a pessoa lavar-se sozinha, dando só uma pequena ajuda, quando necessário, ou pode explicar ou demonstrar, passo por passo, o que fazer.

Se possível, deixe-a começar ou terminar tarefas sem ajuda, dando assistência ou finalizando só

quando necessário. Se a pessoa ainda consegue compreender figuras ou escrita, pode usar notas ou imagens, como pequenas ajudas.

Uma outra hipótese é preparar tudo antes, e deixá-la depois lavar-se sozinha

(prepare, por exemplo, uma muda de roupa limpa, deixe a água correndo já aquecida, disponha as toalhas, o shampoo e o sabonete etc).

É importante que o momento da higiene diária seja tão agradável quanto possível. Isso será pouco provável se o quarto estiver frio e desconfortável, ou se a pessoa se sentir pressionada para ser rápida, ou envergonhada, tratada como uma criança, receosa ou apressada.

Embora seja importante assegurar-se de que a pessoa se lava bem e com regularidade, tomar um banho não deve ser sentido como uma obrigação.

COMO SE VESTIR

“Em lugar de perguntar à minha irmã: “O que gostaria de vestir hoje?”, coloco duas roupas

diferentes em cima da cama e pergunto-lhe qual dos dois ela prefere.”

“Sempre que eu visitava a minha mãe, encontrava-a com as mesmas roupas, apesar de ter muitos vestidos no guarda-roupa, nunca os usava. Acabávamos discutindo, tentando convencê-la a mudar de roupa.

Então comprei-lhe mais vestidos iguais aos que ela usava e aproveito quando ela está dormindo para lavar a roupa que está suja.”

As pessoas com demência têm frequentemente dificuldade em se vestir, porque deixam de se lembrar, por exemplo, da roupa que devem vestir primeiro, e porque têm problemas físicos (como por exemplo, abotoar a camisa). Às vezes, a falta de disposição leva-as a perder o interesse em se vestir bem, ou mesmo em mudar de roupa.

Isto pode entristecê-las, principalmente se a pessoa costumava ser vaidosa e caprichar na sua aparência.

Há várias maneiras de ajudar tais como, dar pequenas “dicas”, explicando o que fazer, exemplificar o que tem que ser feito, ajudar

fisicamente, posicionar a roupa pela ordem em que deve ser vestida etc. O importante é que o cuidador, se limite na quantidade de ajuda que é necessária, de modo que a pessoa mantenha um certo grau de independência e não perca a vontade de tentar.

Se falhar repetidamente, é natural que perca o interesse. Por essa razão, é importante deixar um tempo suficiente para ela se vestir, encorajá-la a continuar, e tranquilizá-la.

Não se deve alarmar a atenção dela para os erros, mas, conforme a pessoa, será possível mencioná-los com humor.

Se ela perdeu o interesse por se esforçar, pode ser que um elogio ocasional dê resultado. Reparando em qualquer coisa que lhe fica bem, e demonstrando com elogios, pode fazer com que a pessoa se mostre mais interessada em tentar.

ESCOLHENDO A ROUPA

Para ajudar a diminuir o estresse e a confusão, é sempre bom deixar à vista somente a roupa que será usada. Ao fazer essa seleção, tenha em conta

a personalidade da pessoa, o estilo e os hábitos anteriores.

Por exemplo, um homem que só usava ternos, poderá sentir-se mal com camisetas e o contrário, também é verdadeiro.

Da mesma forma, algumas mulheres podem não querer usar calças.

As pessoas com demência podem ter dificuldade em usar algumas peças de vestuário, adornos e acessórios. Se, no entanto, optar por adaptar roupas, ou escolher outras que sejam mais fáceis de usar, terá dificuldades em convencer a pessoa a mudar de roupa, mas pode ser que consiga substituir a roupa suja por outra limpa durante a noite.

Mesmo que possam não estar de acordo, ou pensar que lhes estão roubando a roupa. Nesse caso o melhor é tentar encontrar uma roupa igual, para que passe despercebido.

COMER E BEBER

“Eu costumava ficar muito zangada, sempre que a minha irmã comia com a mão, na frente das pessoas. Tentava fazer com que ela usasse os talheres, e durante algum tempo não convidava ninguém.

Mas depois pensei melhor, e achei que, de fato, isso não fazia mal a ninguém.

Ela não se preocupava, e todos os meus amigos diziam que não fazia mal - era só eu que me sentia embaraçada. Por isso decidi não me preocupar mais com o assunto.”

Pode acontecer que as refeições sejam cada vez mais difíceis.

Talvez a pessoa com demência suje tudo à volta enquanto come, e precise de ajuda para segurar a faca e o garfo.

Isso pode lhe trazer irritação, ou envergonhá-lo na frente de convidados. Ela pode achar que come mais vezes, porque se esqueceu de ter comido, ou que se esqueceu mesmo de comer. Pode começar a comer de tudo, ou sempre a mesma coisa.

Pode também, ficar perturbada com as dificuldades pelas quais está passando. E sentir-se envergonhada ou frustrada por não ser capaz de comer educadamente, e sofrer de outros problemas tais como, prisão de ventre, esquecer-se de que tem que mastigar, e perder ou ter o sabor alterado.

Comer e beber pode ser claramente problemático para ambos.

Contudo, há muitas maneiras de se ajudar a pessoa a manter uma dieta saudável e apreciar as refeições, enquanto ao mesmo tempo contribui para manter um certo nível de independência.

COMO LIDAR COM O ATO DE COMER E BEBER

Ajude, enquanto incentiva à autonomia.

Para que a pessoa com demência não se sinta como uma criança, ou envergonhada, é melhor encorajá-la a fazer por si só, o máximo de tarefas possíveis. Por exemplo, se não consegue segurar uma faca, em lugar de lhe dar uma colher, pode cortar a comida em pedaços já com o tamanho apropriado para levar à boca, ou cortá-la antes de servir.

Promovendo modificações nos alimentos, ou na refeição, pode fazer com que a pessoa se mantenha independente durante mais tempo.

Por vezes pode ser suficiente, lembrar discretamente, que utilize, por exemplo, uma colher em lugar da faca.

Arranje alimentos para serem comidos à mão, se a pessoa tem dificuldade em usar garfo e faca, ou se está impaciente e não consegue ficar muito tempo à mesa; pedaços que caibam na boca dispensam o uso de faca; passe os alimentos num liquidificador, em vez de servir comida para bebês, caso ela não consiga comer alimentos sólidos. Assim não se sentirá envergonhada.

Evite dar leite e sucos de frutas cítricas, porque podem aumentar a produção de muco, com o perigo de agravar problemas respiratórios e aumentar a presença de saliva.

FORNEÇA UMA QUANTIDADE SUFICIENTE DE LÍQUIDOS

Pacientes com D.A. esquecem de ingerir líquidos e ficam mais confusos com a desidratação. É

importante que se procure dar à pessoa com demência, líquidos em quantidade suficiente, de modo a evitar desidratação, prisão de ventre e outras desordens.

RELACIONAMENTO PESSOAL

“Sempre achei que o meu pai era um homem obstinado, solitário, e trabalhador. Descobri agora um pai afetuoso, generoso e terno.

Este lado do seu feitio tinha estado sempre bem escondido, talvez como resultado de um embaraço ou de inibições.

Foi graças à doença de Alzheimer que eu descobri isso.”

“A minha esposa e eu tínhamos uma relação física muito próxima, mas desde que ela foi diagnosticada há cerca de 4 anos atrás, perdeu o interesse.

Nos primeiros tempos eu me aborrecia muito, mas ainda continuamos a partilhar a cama, e isso ajuda a me sentir mais próximo dela. Tenho que aceitar as coisas como elas são.”

Você pode achar que a sua relação com a pessoa demente mudou, de certa forma em consequência da doença. Alterações de comportamento tais como, desconfiança, falsas acusações, delírios paranóicos e comportamento agressivo, podem interferir em qualquer relação. Alguns cuidadores sentem que se perdeu a alma da relação, e que a pessoa com demência já não é a mesma.

Como resultado das dificuldades de comunicação e da perda de memória, pode ser gradualmente mais difícil partilhar experiências e memórias.

Pode sentir-se como se tivesse perdido um(a) companheiro(a) e um(a) confidente. Pode também sentir-se só e abandonado. E o mesmo se pode passar com a pessoa com demência, que pode nem sequer o reconhecer.

Se a pessoa é também o seu parceiro sexual, é capaz de, em determinada altura, se ver confrontado(a) com alterações na sua vida sexual. Embora seja importante constatar que o sexo nem sempre constitui um problema, pode dar-se conta de que as necessidades e os interesses da pessoa com demência mudam.

Pode perder o interesse pela vida sexual, ou tornar-se excessivamente exigente. Mesmo que se consiga adaptar à mudança, pode apesar disso, sentir estranheza, frustração, rejeição ou mesmo culpa, relativamente às suas próprias necessidades sexuais.

Pode sentir a falta do contato físico e do carinho de uma relação sexual. Algumas pessoas acham difícil conciliar o seu papel de cuidador com o de parceiro sexual, ou detectam mudanças na personalidade da pessoa com demência, que afastam o desejo.

Em todo o caso, ao se adaptar com as constantes mudanças do comportamento do(a) parceiro(a), pode conseguir manter uma relação satisfatória, e ainda assim descobrir qualidades cuja existência desconhecia.

Mas deve também tentar encontrar uma solução para as suas próprias necessidades, que são igualmente importantes.

À medida que a doença progride, a personalidade e as capacidades da pessoa com demência mudam consideravelmente. Pode encarar essas mudanças negativamente, como perdas.

Elas podem ter um significado especial para si, como por exemplo, uma mudança nos papéis e nas responsabilidades, ou na distribuição do poder.

A adaptação nem sempre é fácil, uma vez que aceitar papéis sujeitos à mudanças, implica frequentemente em aceitação de outras perdas, como por exemplo, a perda de um(a) parceiro(a) pode ter como consequência a perda de uma cozinheira, de um motorista ou de um organizador.

Tomar conta da higiene pessoal, e assumir sozinho todas as responsabilidades, pode, por vezes, significar ultrapassar fronteiras. Pode achar isso difícil, principalmente se a pessoa com demência era quem costumava tratar de tudo antes de adoecer.

Em todo o caso, ao aceitar mudanças e perdas, pode descobrir novas qualidades em si próprio, e ver talvez um lado da pessoa que até aí tinha estado bem escondido.

Se a pessoa com demência é o seu parceiro sexual, pode ser fácil continuar a dormir com ela, e a proporcionar-lhe festas e carícias, sem ter uma

relação sexual plena. Algumas pessoas ficam surpreendidas ao constatar o quanto sentem a falta da intimidade que rodeia a relação sexual. Manter o contato físico pode ajudar a consolar a perda do lado sexual da sua relação.

Por outro lado, pode preferir modificar os seus hábitos de dormir, arranjando camas ou quartos separados. Isto pode ajudar, se a pessoa tem tendência a tornar-se agressiva, em consequência de necessidades sexuais não satisfeitas.

Não deve sentir-se culpado por tomar essas medidas, porque ao fazê-lo pode ficar apto a conservar um relacionamento satisfatório.

Pode achar que o paciente está interessado no relacionamento sexual, mas ao mesmo tempo tem dificuldades que conduzem à ansiedade ou frustração. Podem ter esquecido dos hábitos.

Nesse caso pode experimentar, talvez, ter um papel mais orientador e experimentar novas maneiras de gratificação sexual.

Pode também tentar encontrar vias não sexuais de promover a intimidade na relação, como por exemplo, promover passeios de braço dado ou outra atividade em dupla, se encontra-se na

situação de ser o próprio a ter carências sexuais, sem ter meios de as satisfazer com o seu parceiro. Contudo, as suas carências não vão por certo desaparecer durante a noite, e não será egoísmo, tentar resolvê-las.

Existem poucas soluções possíveis. Algumas pessoas têm relutância em optar por uma alternativa, devido às suas crenças morais ou religiosas, preferindo canalizar as suas energias de outra forma.

LAZER, ATIVIDADES DIÁRIAS E EXERCÍCIOS

Quer sejam tarefas de distração, quer de rotina doméstica, há atividades que ajudam a estruturar o dia, fornecem oportunidades para conviver, e nos ajudam a definir quem somos.

Muitas atividades e passatempos das pessoas com demência são, ou impossíveis, ou condicionadas pela perda de memória, por problemas de concentração e por dificuldades de ordem física.

Mesmo que não seja este o caso, podem ter falta de iniciativa, ou não serem capazes de dar início sozinhos.

Como passam a mexer-se menos, isto pode conduzir a uma deterioração geral da sua condição física, bem como, ao tédio.

O exercício e as atividades podem ser benéficas à pessoa com demência, numa série de questões. Podem contribuir para que continuem independentes, mantenham e estimulem suas capacidades mental e física, ajudem a gastar a energia em excesso e encorajem o sono noturno.

Acima de tudo, estimular a pessoa com demência a ter interesses, manter-se ativa e fazendo exercícios, pode ajudá-la a levar uma vida tão normal, quanto possível. Encoraje a pessoa a participar nas tarefas do dia a dia.

Ajudar nas tarefas domésticas pode dar à pessoa com demência uma sensação de que tem um objetivo, e isso é importante.

Encoraje-os a fazer coisas dentro de casa, ou no jardim (por exemplo, a tirar a mesa, a lavar o carro, a varrer as folhas, a cortar a grama, a arranjar os legumes, a dobrar e a desdobrar os

lençóis), mesmo que não precise realmente. Mas pode contribuir para a auto-estima da pessoa, principalmente se elogiar a sua colaboração. Pode além disso, ser igualmente um modo de fazer qualquer coisa em conjunto. Se parecer haver uma finalidade para a tarefa, a pessoa com demência pode fazê-lo com mais agrado.

À medida que a doença progride, poderão ter um papel de ajuda cada vez menos ativo, mas podem eventualmente achar mais fácil executar tarefas repetitivas tais como, encher recipientes, ou dobrar toalhas.

Procure encontrar uma tarefa ou uma atividade que seja do agrado da pessoa. Quando se puser à procura de algo que a pessoa doente gostasse de fazer, lembre-se do que ela costumava apreciar.

A sua escolha de atividades dependerá obviamente do tempo que tem disponível, bem como, dos seus recursos financeiros, e dos interesses e capacidades da pessoa.

Procure centrar-se no prazer, não no resultado final.

As ideias seguintes podem ser úteis ou desencadear outras ideias:

- Passear: ar fresco, exercício físico e mudança de ares.
- Dançar: muitas pessoas com demência conservam esta atividade, apreciam a música e revivem anteriores momentos de felicidade.
- Ouvir música: a pessoa pode lembrar-se da letra e gostar de cantar sozinha.
- Ler livros e jornais ou haver alguém que leia para ela: mesmo que sejam histórias que ela já conheça.
- Ver televisão (filmes antigos, já conhecidos), mas não os que possam causar medo.
- Ver vídeos de acontecimentos significativos tais como , casamentos e festas.
- Tomar parte, ou estar presente em festas tradicionais, ou de família, ou nacionais, ou religiosas.
- Companhia (incluindo animais de estimação e crianças): os animais de estimação podem proporcionar conforto, e são seres com quem se pode falar e brincar; um animal de pelúcia pode, eventualmente servir para o mesmo fim.
- Jogos de sociedade: bingos, dominós, gamão, cartas etc.

- Pintar: pode proporcionar uma oportunidade para auto-expressão e comunicação.
- Olhar para álbuns de fotografia.
- Jardinar: mesmo que sejam plantas de interior, ou jardim interno.
- Colecionar e organizar objetos: selos, flores secas, recortes de revistas.

EXERCÍCIOS

Os exercícios devem sempre ser supervisionados por médico, para segurança da maior parte das pessoas, especialmente porque também acumulam outros problemas físicos tais como, doença cardíaca, hipertensão ou outras formas.

COMO ENFRENTAR O DESENCORAJAMENTO E A FRUSTRAÇÃO

A fim de evitar que a pessoa com demência fique desmotivada ou frustrada, tente limitar a duração de qualquer atividade para cerca de quinze a vinte minutos. Certifique-se também de que ela é capaz de cumprir a tarefa.

Dê assistência, se necessário, e pare ao primeiro sinal de cansaço ou frustração. Em razão de que tanto a atividade mental como a física, consomem a água e o açúcar do sangue, será uma boa ideia oferecer à pessoa um gole de água, ou suco de fruta, e talvez um lanche leve, quando fizer uma pausa.

SEGURANÇA

“Preocupo-me bastante com o meu pai, na semana passada ele foi fazer um chá, desistiu e abandonou a cozinha, mas tinha aberto a registro do gás e depois esqueceu-se de desligar.

Felizmente notei imediatamente e fui desligá-la.

Agora o meu irmão vai instalar um fogão elétrico, que dispõe de dois grandes sinais luminosos vermelhos, que se acendem quando se liga o fogão, e que chamam logo a atenção.

O meu pai gostou da ideia, disse que nunca gostou de fogões a gás.”

Quando nos apercebemos de como a pessoa é afetada pelos sintomas de demência, podemos ficar preocupados com os potenciais perigos. Isto é um medo realístico. Muitas pessoas com demência sofrem, não só dos sintomas de demência tais como, perda de memória, confusão e desorientação, como também, de problemas físicos, como falta de visão, instabilidade na posição de estar em pé, e de audição deficiente. Estão expostos a muitos riscos, como por exemplo, de se queimarem, cortarem, caírem, serem eletrocutados ou intoxicados, tomar comprimidos, provocar incêndios ou explosões etc.

Porém, para se minimizar o risco de um acidente, teria que impor sérios limites à liberdade da pessoa, e arranjar uma vigilância durante as 24 horas do dia.

Encontrar uma solução à altura, implica estabelecer um equilíbrio entre independência e paz, para poder viver em segurança.

Ao tentar proporcionar um ambiente seguro para a pessoa, é importante garantir que ela esteja segura. Mesmo que consiga garantir um certo

grau de paz num ambiente relativamente seguro, a pessoa pode não se sentir necessariamente segura.

Para ela tudo é estranho, as pessoas familiares tornam-se desconhecidas aos poucos, e deixa de ser óbvio o que está se passando, ou o que vai acontecer em seguida. Por esta razão é importante tentar compreender como é que a pessoa se sente, e proporcionar, não só um ambiente estável e seguro, mas também, cheio de confiança, de modo que a pessoa sinta, que ali não há nada a recear.

COMO PROPORCIONAR AMBIENTE SEGURO E AINDA TRANSMITIR SEGURANÇA

Tente colocar-se a si próprio no lugar da pessoa. Ao pôr-se no lugar dela e tentar compreender o que ela pode estar sentindo, ou como as coisas devem ser vistas, pode prevenir acidentes, antecipando os receios, e proporcionando de novo, a segurança adequada, livre de ansiedade e medos, das alucinações e delírios paranóicos. Esconda qualquer coisa que possa ser perigosa.

Esconda objetos perigosos tais como, facas, aparelhos elétricos e produtos de limpeza, na cozinha; equipamento de jardinagem e produtos de manutenção, na garagem ou na despensa; e medicamentos no armário de remédios (tanto os que são vendidos com receita, como os outros).

Pode tentar encorajar a independência da pessoa em relação à medicação, deixando só a quantidade certa de medicamentos na caixinha, ou arranjando um estojo próprio. Em alguns casos pode ser fácil limitar o acesso a áreas ou quartos potencialmente perigosos.

MOBILIÁRIO, EQUIPAMENTOS E CORRIMÕES

Evite confusão desnecessária, que possa impedir os movimentos, sem que para isso tenha a sua casa transformada numa clínica.

Corrimões podem ajudar a pessoa a movimentar-se pela casa, reduzir o risco de quedas e aumentar a sua confiança.

Certifique-se de que os móveis e o equipamento são sólidos, e não têm cantos cortantes. Todos os tapetes devem estar bem fixos ao chão, e não terem cantos virados.

Piso cerâmico deverá ser anti-derrapante, especialmente nos banheiros, corredores e cozinha. Será melhor nunca manter piso com cera, porque alguém pode cair.

FECHADURAS DE SEGURANÇA

Coloque fechaduras nas portas da rua, para evitar que a pessoa fuja e perambule pela rua, sem que se aperceba disso.

Certifique-se no entanto, de que podem ser facilmente abertas em caso de emergência. As fechaduras também devem ser aplicadas nas janelas, evitando que ofereçam o risco de deixar passar uma pessoa.

ILUMINAR E AQUECER

É boa ideia deixar, durante a noite, uma luz acesa entre o quarto da pessoa e o banheiro. Se tem problemas de visão, ou tendência a perambular de noite, aplique fita refletora de segurança nos cantos dos móveis.

É importante assegurar-se de que há proteção para artefatos como lareiras e tubos de circulação

de ar ou água quente, a fim de evitar queimaduras.

Verifique a instalação elétrica e evite fios longos ou soltos de modo que a pessoa com demência não tropece neles.

Certifique-se de que as tomadas elétricas estão protegidas (aquelas proteções existentes para a segurança de crianças).

CERTIFIQUE-SE DE QUE A PESSOA ESTÁ AGASALHADA

As pessoas com demência ficam desprotegidas e passam por baixa temperatura sem darem conta disso.

Existem formas simples de ter a certeza que a pessoa não passará frio. Pode-se, por exemplo, colocar a cama do lado mais protegido do quarto, colocar jornais debaixo dos tapetes, e aquecer a cama previamente com uma bolsa de água quente. Sempre verifique se a pessoa está com a cabeça coberta, bem agasalhada com roupas quentes, luvas, meias e sapatos adequados.

SOLIDÃO

COMO LIDAR COM ELA

“Outro problema que ele enfrenta, é a solidão e o isolamento.

Não conversa. Já não vê televisão há muito tempo, nem ouve rádio, nem lê jornais, nem recebe visitas de amigos.

Posso estar com ele durante duas ou três horas, que dois minutos depois de ter partido, ele esquece-se de que eu estive lá.

Então o que ele faz, para preencher este vazio? Telefona-me.

Mas não uma ou duas vezes, durante o horário de expediente.

O recorde foi 22 vezes, em meia-hora, e de cada vez que vou ao telefone, ele não diz nada, porque não consegue se lembrar porque é que telefonou.”

Algumas pessoas com demência vivem sozinhas. Algumas vezes porque os cuidadores não têm possibilidades de os manter em casa, mas na

maioria das vezes, porque eles não querem deixar a sua própria casa. Pode ser difícil cuidar de alguém com demência que não deseja viver na mesma casa, especialmente se vive noutra cidade, ou noutra região.

Pode ter que se deslocar de longe para fazer a visita, e ter que confiar nas pessoas que vão informando sobre o andamento das coisas. Isto pode trazer sentimentos de culpa e de ansiedade. Para agravar a situação, pode ficar limitado à ajuda que pode dar, e à ajuda que a pessoa quiser receber.

Chega uma altura, em que sente que é necessário arranjar outra solução, mas até lá, pode ir tomando outras medidas para ajudar a pessoa a ficar em casa, e preencher o tempo o melhor possível. Mas quer a pessoa viva ou não consigo, podem ter filhos que achem difícil lidar com um familiar demente.

VIVER SOZINHO COM DEMÊNCIA

Procure rodear a casa da pessoa com a máxima segurança.

Verifique regularmente as lâmpadas. Se ficar subitamente no escuro, a pessoa pode entrar em pânico.

Vigie a saúde da pessoa, e certifique-se de que toma a medicação.

Tome conta das tarefas domésticas e certifique-se de que a pessoa come adequadamente. Visite-a e telefone-lhe com regularidade.

Ajude a pessoa a tratar dos assuntos do dia a dia (formalidades e pagamentos). Previna as companhias que prestam serviços, comerciantes locais e a polícia da área, sobre potenciais problemas.

Peça para um vizinho ir vigiando a pessoa, a sua casa e as pessoas que lá entram (quando deixam de reconhecer as pessoas, deixam entrar qualquer um). Veja se encontra um mecanismo de segurança para as portas e janelas, que lhe garanta o máximo de segurança.

Arranje um jogo extra de chaves, para uma emergência.

Certifique-se que a pessoa traz algum tipo de identificação, e de que tem uma foto recente dela.

COMO AJUDAR AS CRIANÇAS A CONVIVEREM COM UM FAMILIAR PORTADOR DE D.A.

Explique-lhes o que é uma demência, tranquilize-os e dê-lhes apoio.

Forneça às crianças leitura apropriada.

Converse sobre a demência, e encoraje-as a colocar perguntas.

Dê respostas simples e honestas, e discuta as alterações do comportamento à medida que elas surjam.

Como está absorvido(a) pela tarefa de cuidar da pessoa, pode às vezes não reparar nas necessidades dela, ou subestimar os seus problemas. Por isso tente dar-lhe a atenção que merece.

Será uma boa ideia lembrar as crianças de que o comportamento da pessoa é uma consequência da doença, e não propositadamente dirigido a alguém em especial.

Algumas crianças pequenas pensam que elas poderão ter dito ou feito alguma coisa que provocou a doença, e pode ser necessário assegurar-lhes de que não há nada a censurar. Às vezes pode haver alguém que, na família, tenha mais jeito para explicar e para falar com as crianças.

Ao longo da doença pode haver modificações no relacionamento.

Numa família pode haver pessoas que se afastem de umas, para se aproximarem de outras. Encoraje as crianças a falar aos amigos e aos professores. É uma boa ideia encorajá-los a explicar a estes, o que é a demência, e aquilo que sentem.

As crianças ficam frequentemente envergonhadas na frente dos amigos, quando há um comportamento excêntrico.

Pode ajudá-las a explicar a situação, e receber os pequenos amiguinhos com o máximo de simpatia e conforto.

Desde que os professores saibam da situação, eles vão com certeza ajudar os seus filhos, autorizando-os a terem mais tempo para os

trabalhos de casa, ou ajudando-os a resolver problemas na escola.

COMPORTAMENTO AGRESSIVO

“O Sr. Alberto já está há um bom tempo perto da porta, resmungando. As enfermeiras não tomaram nenhuma providência. Então ele começou a bater com a bengala contra a porta. Uma das enfermeiras pegou-lhe no braço para o levar dali.

Ele tentou libertar-se, mas ela pareceu não perceber.

De repente ele deu-lhe uma bofetada.”

“O meu marido era um verdadeiro gentleman, mas agora fala palavrões. Não é agressivo, mas diz nomes que nunca diria na frente duma senhora. Primeiro fiquei chocada. Mas agora dei-me conta de que ele não consegue se controlar, e que não o faz de propósito.

Ele olha para mim tão admirado e triste se eu o repreendo: não percebe o mal.”

As pessoas com demência comportam-se geralmente de uma maneira agressiva, quer seja

de modo verbal, quer seja de forma física (se bem que a agressão verbal seja mais comum).

Isto pode scandalizar e pode-se achar que é difícil lidar com isso.

Contudo, é importante ter em mente que o comportamento agressivo é causado mais pela doença, do que pela própria pessoa doente. Por essa razão, nenhuma pessoa está livre disso.

Mesmo aqueles que têm um feitio muito dócil, podem por vezes comportar-se de uma forma agressiva. Por isso é que o comportamento agressivo pode ser chocante e desconcertante.

Há muitas razões possíveis para um comportamento agressivo tais como, a frustração ou a ansiedade. Em geral a causa é geralmente o medo, uma reação natural, defensiva perante a percepção, geralmente falsa, de perigo ou ameaça eminente. Nem sempre é possível evitar a reação, mas é bom pensar na forma de minimizar os danos e de se proteger a si.

COMO LIDAR COM A AGRESSIVIDADE

- Manter a calma e transmitir tranquilidade.

- Tentar distrair a pessoa doente.
- Evitar enfrentar ou prender a pessoa.
- Não esquecer a sua própria segurança (pense numa maneira de escapar, se for necessário).
- Procure uma pessoa experiente que possa ensinar como se defender se ficar preso.
- Conte o que se passou e diga o que sente a alguém, em quem tenha confiança.
- Conte ao médico.

É importante tentar conservar a calma, de modo a não perder o controle da situação.

Isto não é, provavelmente, fácil, principalmente se a pessoa doente está gritando consigo, ou comportando-se de uma maneira ameaçadora.

As atitudes e as palavras da pessoa não são ditas intencionalmente contra você, são causadas pela doença.

Também, da mesma forma que, da sua parte possa haver zanga ou medo, o mesmo pode estar se passando com a pessoa doente.

Por isso, ela precisa ser tranquilizada.

Talvez isso possa ser feito com palavras, ou com pequenos toques carinhosos, explicando o que está se passando. Tente distrair a pessoa. Às vezes

é possível impedir alguém de se comportar de uma forma agressiva, distraíndo-a.

Por exemplo, pode propor tomarem uma bebida em conjunto; ir dar um passeio, ou fazer qualquer coisa, que saiba que lhe dá prazer.

Evite:

- Cenas de confrontação e discussão.
- Tomar como pessoal o que a pessoa lhe diz.
- Provocar, através de confrontação física, caçoar ou rir.
- Mostrar medo.
- Tentar prender a pessoa.
- Ficar embaraçado, ou deixar a pessoa assim.
- Não ter espaço para cada um.
- Gritar para se libertar, se ficar preso (ou presa).
- Aplicar castigos.

Zele pela sua própria segurança.

A pessoa doente pode ter muito mais força do que pensava, principalmente quando se sente ameaçada ou nervosa. Por isso deve arranjar uma maneira de poder escapar a isso, se for necessário. Seria uma boa ideia encontrar uma pessoa experiente, que pudesse ensinar o que fazer, no caso de ser agredido.

Isto pode deixá-lo descansado, permitindo-lhe manter a calma. Se for feito com delicadeza, pode ser transformado num gesto carinhoso.

Não tenha problemas de consciência quando pensar na sua própria segurança. Se tranquilizar e distrair não resolver, não haverá muito mais alternativas. Ao abandonar o ambiente para conceder à pessoa com demência tempo e espaço para ela se acalmar, também estará se poupando para continuar a desempenhar o seu papel de cuidador.

Se sofresse um acidente, já não ficaria nessas condições.

Também é melhor avisar antecipadamente as pessoas, da possibilidade de poder vir a haver um comportamento agressivo, e assegurar-lhes de que ninguém as culpará, caso isso aconteça.

AGITAÇÃO E NERVOSISMO

“A minha mãe andava para cá pra lá, na sala de estar, mexendo nas almofadas, mudando objetos, e abrindo e fechando as gavetas das cômodas.

Estava me deixando nervoso. Então tive uma ideia.

Subi as escadas e tirei todas as toalhas limpas do armário e joguei no chão. Pedi à minha mãe para dobrá-las, porque tanto eu como a minha mulher tínhamos muito que fazer.

Então ela começou a dobrá-las, e aos poucos foi se acalmando.”

Quando as pessoas com demência estão agitadas ou nervosas, parecem estar inquietas e irritáveis.

Podem andar de lá pra cá, ou andar trombando, mudando as coisas de lugar, na cozinha, mexendo nas gavetas, ou abrindo as torneiras.

Isso pode ser causado por modificações no cérebro, mais do que por algo que tenha acontecido, ou que tenha sido feito por si.

Esse tipo de comportamento pode deixá-lo nervoso e às outras pessoas da família. Para resolver a situação, é melhor tentar manter a calma, e dizer isso à pessoa doente.

INCONTINÊNCIA URINÁRIA

A incontinência urinária tem efeito devastador sobre a qualidade de vida da pessoa idosa, e também traz consequências muito sérias para quem cuida, pois aumenta demais o trabalho de cuidar e é fonte de muito estresse.

Antes de achar ruim com o idoso, brigar com ele, procure entender e tentar resolver a causa da incontinência com seu médico. Ou pelo menos minimizar seus efeitos. De uma coisa temos certeza: chamar atenção ou punir o idoso só piora tudo, vai deixar o cuidador mais estressado e a pessoa idosa mais triste (não é sua culpa!).

Abaixo, daremos alguns exemplos de situações e comportamento de cuidadores que só PIORAM esta situação:

“Eu estou ficando doente e cansada de tanto limpar você. Daqui pra frente, vai usar só fraldas.” (Você só vai fazer a pessoa idosa ficar constrangida e na defensiva).

Dica de como se comunicar: “Estou vendo que você teve outra vez problema com a urina, nesta noite. Acho que é hora de consultar nosso médico

e ver o que está acontecendo.” (Reconheça que é um problema médico geriátrico).

“Porque você não pode controlar a sua urina?” (Eles não podem. Se pudessem, eles não teriam incontinência!).

Dica de como se comunicar: “Eu sei que isso incomoda. Mas não se preocupe, nós vamos descobrir o que há de errado e como melhorar isto.” (Procure mostrar que compreende e que quer ajudar).

“Você está fazendo isso para me irritar?” (Não, não é proposital).

Dica de como se comunicar: “Você tem vergonha de ter incontinência? Não fique assim, eu ouvi dizer que há muitos tipos de incontinência e, para muitos casos, têm tratamento e melhora”. (Não deixe um problema de saúde se tornar um problema emocional).

“Chega! Líquidos a partir de agora, só na parte da manhã. Não quero ter trabalho no final da tarde e de noite!” (As pessoas idosas precisam de uma hidratação adequada. Restringir líquidos só vai piorar o estado geral da pessoa idosa).

Dica de como se comunicar: “Claro, paizinho ou mãezinha, pode tomar sua água à vontade! Não é isso que esta fazendo você perder urina. Vamos ver o que o médico pensa.” (Ser solidário, em vez de controlar).

“Eu não posso levar você a lugar nenhum. Eu não vou aproveitar nada e você vai urinar na roupa!” (Você pode sair com o idoso, sim. Com a preparação adequada, por exemplo, a colocação de fraldas (fraldas podem ter muitos outros nomes tais como, calcinha higiênica ou cueca para incontinência), usar o banheiro logo antes de sair e evitar, nessa ocasião, a ingestão de muito líquido antes de sair).

Dica de como se comunicar: “Eu sei que é difícil a gente sair e não ficar preocupado com sua urina. Por isso, comprei esta calcinha mais forrada, que vai evitar que sua urina vazze. Você não quer parar de viver só por causa disso, né?” (Mostre que existem soluções).

“Não tem mais jeito. O(a) senhor(a), terá de usar fraldas para o resto da vida!” (Porque ficar mostrando só o lado negativo e colocando a pessoa idosa mais pra baixo ainda?).

Dica de como se comunicar: “Por enquanto, vovô(ó), a gente vai te proteger desta perda de urina com as fraldas, até ter uma solução melhor.” (Não minta, seja realista, mas com postura positiva e sempre buscando melhores soluções. A pessoa idosa ficará mais calma e segura de que sua incontinência não é o fim do mundo).

ELE ESTÁ APÁTICO, SEM VONTADE DE FAZER NADA?

O Alzheimer em muitos casos traz depressão, apatia, um comportamento que incomoda muito os familiares e os cuidadores.

Em certas ocasiões, até pode parece propícia, pois o idoso está quieto na sala, não atrapalha e nem incomoda. Mas com o passar do tempo, a indiferença e a apatia do idoso geram um grande estresse em quem cuida.

Observe se o idoso participa de atividades sociais e familiares. Nesses casos, a apatia também é causada pela pouca atuação dos familiares e cuidadores. Levar para caminhar se ele(a) puder,

visitar a família ou chamar os familiares para visitar sua casa, são ideias simples e que ajudam a iluminar o dia a dia do idoso.

Não desista. Planeje atividades simples em vez de desistir. Ao invés de fazer visitas a um grupo de amigos, visite um de cada vez. Em vez de executar duas ou três tarefas, dedique-se a apenas uma delas.

Procure fazer coisas que o idoso gosta e não apenas aquilo que você gosta! Evite infantilizar o idoso com joguinhos e brinquedos próprios para as crianças.

Também esteja ciente de que alguns idosos perdem o interesse em fazer determinadas atividades, porque eles já não conseguem fazê-las de maneira correta e se frustram.

Por exemplo, uma idosa que cozinava muito bem e que agora se esquece como preparar um cardápio e lidar com os ingredientes. Quem sabe se você, familiar, ao animá-la e ajudá-la no preparo de um prato gostoso, não vai deixá-la mais feliz?

Faça as tarefas junto com o doente. Permita que o ele faça o mais que puder por conta própria, mas

esteja perto para ajudar. Escolha atividades que envolvam várias tarefas simples, como por exemplo, fazer um bolo. Faça as tarefas que são mais difíceis para o doente, como medir os ingredientes, e deixe que ele faça o resto sozinho.

Atualmente, a base da estratégia terapêutica está alicerçada em três pilares: **retardar a evolução, tratar os sintomas e controlar as alterações de comportamento.**

O exercício físico é salutar a todos os indivíduos, porém é uma atividade especialmente indicada para os pacientes com demência. É interessante notar como os pacientes, de modo geral, apreciam os exercícios físicos.

Os benefícios dessa atividade não se restringem aos aspectos físicos, pois melhoram em muito o estado de espírito do paciente e também do cuidador.

Uma atividade física bem orientada, que considere as limitações de cada paciente, proporciona boa flexibilidade articular, melhora a circulação e o funcionamento intestinal e

consome o excesso de energia, combustível responsável muitas vezes, por crises de agitação e agressividade.

Também apreciam e se distraem com música, pintura, participar de missa, ouvir contadores de histórias; enfim, qualquer atividade que lhes ocupe uma certa atenção que ainda resta, notadamente proporcionadas por profissionais terapeutas ocupacionais.

Para a família e demais pessoas próximas ao portador de Alzheimer é essencial que aceitem os sintomas e limitações que conseqüentemente se abateram sobre o ser humano anteriormente tão amado e respeitado.

A aceitação dessa nova realidade implica em não afrontar ou enfrentar os sintomas provenientes da doença, e sim, fornecer formas de resposta à altura da situação, entrando momentaneamente nesse universo confuso e proporcionando continuidade nos seus delírios, de modo sempre concordativo, acalmando a situação e proporcionando alívio ao ambiente.

RAIVA APARENTE

Comportamentos agressivos podem ser verbais ou físicos. Podem ocorrer de repente, sem razão aparente, ou como resultado de uma situação frustrante.

Enfrentar a agressão pode ser difícil, mas compreender que a pessoa com Alzheimer não está agindo dessa maneira de propósito pode ajudar.

A agressão pode ser causada por muitos fatores, incluindo desconforto físico, fatores ambientais e má comunicação.

Se a pessoa com Alzheimer está agressiva, investigue qual a razão que pode estar contribuindo para esta mudança de comportamento.

Ele é capaz de reclamar se está ou não sentindo dor física?

Não é incomum para as pessoas com Alzheimer ter infecção urinária ou outras infecções. Devido à perda da função cognitiva, ficam incapazes de articular ou identificar a causa do desconforto

físico e, portanto, podem expressá-lo através de agressão física.

O paciente está cansado por falta de repouso ou sono insuficiente?

Os medicamentos estão causando efeitos colaterais? Os efeitos colaterais acontecem frequentemente quando indivíduos tomam medicamentos diferentes para vários problemas de saúde.

A pessoa está superestimulada por ruídos altos, um ambiente hiperativo ou desordem física?

Grandes multidões ou estar cercado por pessoas estranhas - inclusive dentro da própria casa – podem ser excesso de estímulo para uma pessoa com demência. Será que a pessoa se sente perdida? A maioria das pessoas funciona melhor durante uma certa hora do dia, normalmente as manhãs são as melhores horas de funcionamento do dia.

Considere um horário do dia para a marcar as consultas ou atividades. Escolha o momento em que você sabe que a pessoa está mais alerta e mais capaz de processar novas informações ou se sentir bem em lugares não familiares.

As suas instruções são simples e fáceis de entender?

Você está fazendo perguntas demais ou fazendo muitas afirmações de uma só vez? A pessoa está captando o seu próprio estresse ou irritabilidade?

Medite sobre o que aconteceu logo antes da reação que causou o comportamento agressivo.

A dor pode levar uma pessoa com demência a agir agressivamente.

Ao invés de concentrar-se em detalhes específicos, considere as emoções da pessoa. Procure ver quais são os sentimentos por trás das palavras ou ações.

Seja positivo e tranquilizador. Fale devagar, num tom suave.

Examine o ambiente em que a pessoa se encontra e adapte-o para evitar situações semelhantes.

Usar massagem, música ou exercício podem ajudar a acalmar.

A situação ou atividade atual pode ter acidentalmente causado a resposta agressiva.

Experimente algo diferente - o nível de perigo - para você mesmo e para a pessoa com Alzheimer.

Você pode muitas vezes evitar o problema

simplesmente recuando e ficando longe da pessoa demente.

Se a pessoa se dirige para fora da casa e para a rua, seja mais assertivo. A menos que a situação seja grave, evite segurar ou restringir a pessoa fisicamente. Ele ou ela pode tornar-se mais frustrado e causar danos pessoais.

PERSEGUIÇÃO

“Houve momentos em que foi realmente muito difícil.

Ela me seguia por todo o lado, levando a minha paciência ao limite.

O meu único escape era às vezes fechar-me à chave no banheiro para ler o jornal. Agora ela vai para uma casa de repouso por um período, que adora, e assim tenho dois dias por semana para mim próprio.”

Quando o doente o segue constantemente, a sua paciência pode chegar ao limite. Não só lhe é exigida atenção constante, como fica sem um único momento de privacidade.

Além disso, é difícil desconstruir-se quando sente que o outro está à espera do seu próximo movimento. A pessoa com demência vive num mundo onde já nada faz sentido e onde tudo pode acontecer.

Não surpreende que o doente não queira o cuidador fora da sua vista. O cuidador poderá representar o que se mantém estável no meio do que se tornou um mundo em constante mudança. Contudo, é importante que tente fazer alguma coisa antes de começar a ficar fragilizado.

COMO LIDAR COM A PERSEGUIÇÃO

Assegure ao doente que em breve regressará.

O doente necessita que lhe seja assegurado que o cuidador/familiar regressará e que regressará em prazos que possa entender.

Infelizmente o doente pode ter uma ideia distorcida do tempo e pode não compreender o que o cuidador quer dizer, ou pensar que cinco minutos serão cinco horas. Arranje alguém que se sente junto do doente enquanto estiver ausente. Poderá ser difícil explicar quando estará de volta

ou conseguir que o doente fique noutra lugar da casa enquanto tem um momento para si próprio. Contudo, se encontrar alguém em quem o doente confie, será mais fácil que este o deixe sair sem tentar segui-lo.

Não deve se sentir culpado ou egoísta por proceder dessa forma.

O cuidador tem direito a ter algum tempo para si próprio.

Descubra alguma coisa com que o doente se ocupe.

Descobrir uma tarefa simples para o doente poderá ser uma forma de o manter ocupado e, assim, não o seguir por todo o lado.

Não tem que ser uma tarefa que o doente necessite realizar, nem que o faça bem. O objetivo principal é distrair a sua atenção para que não se preocupe com a sua ausência durante algum tempo e possa, livremente, fazer o que tem a fazer.

COMPORTAMENTO ESTRANHO E EMBARAÇOSO

“Estávamos um dia no supermercado e o meu pai dirigiu-se a uma senhora, apontou para um pote de mel que ela tinha na mão e disse:

“Hum! Isso é mel. É bom!”. Fiquei embaraçada com a forma desinibida como se dirigiu à senhora, que eu não conhecia.

A senhora respondeu:

“É mel sim, e delicado como o senhor”.

Naquele momento compreendi que as normas sociais não eram importantes, que o que contava era a sensibilidade e que eu podia ir a todo o lado com o meu pai.”

A pessoa com demência pode ocasionalmente ter um comportamento completamente inadequado ou fazer coisas que os outros achem estranhas.

Por vezes, tal comportamento é meramente estranho; outras vezes, é perturbador ou embaraçoso para os outros.

Isto é devido à parte do cérebro que controla as inibições ter sido afetada, o que tem como

consequência que o comportamento já não é governado pelas convenções sociais.

Por outro lado, a pessoa pode ficar confusa, desorientada ou pode tentar sem sucesso, comunicar qualquer coisa.

Os comportamentos embaraçosos ou estranhos são problemas mais para o cuidador do que para os próprios doentes.

Assim, cuidar de uma pessoa com demência envolve lidar com as próprias emoções, ao tentar evitar que ofenda ou choque os outros, ao tentar perceber o seu comportamento e evitar que ocorra de novo. Nem sempre é possível evitar comportamentos embaraçosos ou estranhos, mas as pessoas não ficarão ofendidas se compreenderem que aquele comportamento se deve à doença.

NÃO RECONHECER PESSOAS OU OBJETOS

“Quando visitei a minha mulher no hospital, ela falou sobre mim e sobre coisas que fizemos juntos como se estivesse conversando com outra pessoa.

Isto entristeceu-me, mas ao mesmo tempo compreendi que não se esquecera de mim. Ainda se interessa por mim, mas já não me reconhece.”

Quando o doente tem dificuldades em reconhecer pessoas e objetos, o cuidador atribui essas dificuldades à perda de memória, confusão ou falta de visão. Em alguns casos, ele pode estar certo.

Contudo, há outra possibilidade. Deve-se ao fato de o cérebro do doente não poder juntar e organizar o que recorda e o que vê.

A informação proveniente destas duas fontes já não coincide.

Este problema é por vezes referido como “agnosia”. Consequentemente, o doente muitas vezes não consegue reconhecer as pessoas e utiliza os objetos incorretamente. Isto torna a sua vida muito difícil e aumenta o isolamento e o medo, uma vez que os familiares podem parecer-lhe estranhos.

É também perturbador para as outras pessoas, que acham o seu comportamento estranho, e

causa tristeza nos amigos e familiares, particularmente quando já não são reconhecidos. Contudo, é possível ajudar o doente a perceber quem são as pessoas e de que objetos se tratam e como os deve utilizar.

Se o doente não reconhecer alguém, ou confundir os nomes das pessoas numa conversa, deverá explicar-lhe quem são as pessoas – de fato, isso acaba sendo feito automaticamente.

Mas talvez seja desnecessário chamar a atenção para um erro.

Como o doente pode esquecer tudo alguns segundos ou minutos depois, será uma perda de tempo. É preferível respeitar a sua opinião, ignorar o erro e atender ao que ele está querendo dizer.

Quando o doente não reconhece alguém, poderá ficar receoso ou perturbado e, neste caso, é necessário transmitir-lhe segurança.

A verdade é que quando o doente não reconhece uma pessoa que anteriormente lhe era familiar, sente-se como se estivesse rodeado de estranhos, não sabendo se pode confiar nesses estranhos.

Não se ofenda se o doente não o reconhecer. Tente transmitir-lhe segurança. Embora possa sentir-se ferido pelo fato de o doente não o reconhecer, lembre-se que ele não o esqueceu e que não se trata de uma rejeição.

O doente tem de fato recordações queridas sobre você e sente a sua falta, mesmo que esteja na sua presença.

SENTIR TRISTEZA OU DEPRESSÃO CLÍNICA

“O médico perguntou a Júlio se tinha sintomas de depressão tais como, falta de apetite e de interesses, se tinha insônia, se se sentia inútil. Júlio respondeu negativamente a tudo, mas pensei para mim própria: “É a mim que está se referindo”.

Falei mais tarde com o médico que me pôs em contato com um profissional que poderia nos ajudar.”

Quando o doente aparenta tristeza e não tem interesse por nada, pode-se pensar que é natural e, até certo ponto, poderá ser.

Na verdade, o doente está se confrontando com muitas perdas e sente-se desanimado por ter de depender de terceiros.

O cuidador/familiar sente-se também triste com as alterações e as perdas que ocorrem em resultado da doença, sente-se pessimista em relação ao futuro e sente-se só. Contudo, embora seja de se esperar uma certa dose de desânimo, é importante que se entenda que este sentimento pode degenerar em depressão (depressão clínica). A depressão é uma situação médica, mas que é tratável.

As pessoas com demência que sofrem de depressão poderão começar a ter mais problemas de comportamento, como por exemplo, a agressão.

Poderá ser difícil estabelecer a diferença entre depressão e alguns sintomas da doença de Alzheimer. No entanto, há sinais que, se detectados, podem ser tratados o que poderá impedir sofrimento desnecessário.

COMO RECONHECER A DEPRESSÃO

As pessoas com demência e que se encontram deprimidas têm dificuldade em exprimir sentimentos complexos como a tristeza, desespero e falta de auto-estima. Fazem comentários simples, como “Estou acabado” ou “Não quero saber”, na tentativa de exprimir o que estão sentindo.

Para os que têm alucinações, podem envolver conceitos de culpa e morte ou vozes a dizer que estão mal.

Outros sintomas, como irromper em lágrimas e dores de cabeça, ocorrem muitas vezes durante a depressão, mas não significam ser eles próprios, depressão.

Quando se procura sinais de depressão, tente notar alterações no comportamento da pessoa com demência, como alterações do apetite, do sono ou da energia. Uma falta repentina de interesse nas atividades de que gostava anteriormente, poderão ser sinal de depressão.

Sinais comuns: sentir-se deprimido, com falta de interesse ou prazer, apetite alterado, perturbações do sono, incapacidade para

pensar/concentrar-se, fadiga, agitação ou retardação, falta de auto-estima, sentimento de culpa inadequado e pensamentos recorrentes de suicídio ou morte, inquietação, pensamentos negativos, reduzido nível de atividade e isolamento.

Sintomas também presentes: choro, ansiedade, sintomas físicos (dores de cabeça e outras dores) e tristeza crónica (personalidade deprimida).

Causas possíveis: depressão anterior, luto, perda de emprego, a própria demência, isolamento social, sentimentos de se sentir abandonado e sem ajuda, outras doenças de que a depressão é sintoma tais como, doença cardio-vascular, enfarte, disfunção da tiróide, alterações metabólicas, deficiência de vitamina B12, e doença de Parkinson.

FRUSTRAÇÃO

“A minha mãe sempre gostou de fazer bolos. Costumava trazer-nos bolos todas as sextas-feiras à noite, mas, desde que veio viver conosco, temos

tido algumas surpresas desagradáveis e ela começou a sentir-se cada vez mais frustrada.

Estava muito preocupada e disse que não iria fazer mais bolos.

A minha filha encontrou, então, a solução.

Disse à minha mãe que queria aprender a fazer bolos.

Combinou-se que a minha filha faria o trabalho e a minha mãe, na qualidade de “perita”, faria a supervisão.”

Muitos dos sintomas da doença de Alzheimer envolvem perdas - perda de coordenação, de memória, de independência, da capacidade de comunicação e de controle sobre a própria vida.

As pessoas com demência são constantemente confrontadas com a evidência dessas perdas. Conforme a doença vai avançando, vão-se tornando cada vez menos capazes de realizar as tarefas do dia a dia tais como, falar, vestir-se e comer.

Tornam-se cada vez mais dependentes dos outros, o que pode ser extremamente frustrante.

O cuidador também pode sentir-se frustrado quando os seus esforços para ajudar falham ou são mal aceitos, e quando não compreende ou não é compreendido pela pessoa de quem cuida. O humor alivia alguma tensão numa situação difícil.

É possível impedir que a pessoa fique frustrada chamando a sua atenção para o lado cômico da situação (o que não é a mesma coisa que rir da pessoa).

ALUCINAÇÕES E DELÍRIOS

“Quando o meu marido faz observações a alguém que ele pensa estar sentado a seu lado, não rio nem digo que ali não está ninguém. Digo calmamente: “Tem a certeza de que há alguém aí? Não será o desenho das cortinas?”

“A minha irmã disse-me que um homem passa por ali todos os dias, e que tenta abrir a nossa porta de entrada.

Um dia, logo depois de o carteiro ter entregue uma carta, ela disse--me que isso tinha voltado a acontecer, e ficou bastante preocupada.

Garanti-lhe que o homem não era um ladrão, mas ela não pareceu convencida. Assim, como conheço bem o carteiro, ele concordou em tocar a campainha e entregar-me o correio, em vez de o pôr na caixa. A minha irmã ainda não tira os olhos dele, mas parece menos ansiosa.”

Uma alucinação é algo que se ouve, cheira ou sente, mas que na realidade não existe, e que normalmente é desagradável.

Um delírio, por outro lado, implica que alguém acredite em algo de natureza persecutória que não é real, isto é, que o carteiro está deliberadamente a reter cartas importantes.

Infelizmente, devido aos problemas de comunicação, as pessoas com demência tendem a sentir-se cada vez mais isoladas e têm poucas hipóteses de refletir e trocar ideias com as outras pessoas. Frequentemente identificam mal os outros. O mais frequente tipo de identificação errada inclui a identificação de familiares ou

cuidadores como sendo impostores, acreditando que visitantes imaginários estão vivendo na sua casa.

A incapacidade de se reconhecerem ao espelho ou identificarem a sua imagem com outra pessoa, ficando chocadas por verem a imagem de uma pessoa idosa (o que pode dever-se também a problemas de memória) e interpretarem como reais as pessoas que aparecem na televisão.

Além disso, em resultado dos danos cerebrais, podem confundir ou interpretar erradamente o que ouvem, sentem e saboreiam.

Por exemplo, podem queixar-se de que uma sobremesa está salgada, que a música suave está alta ou que está muito frio quando está um sol brilhante e quente. As alucinações e os delírios podem provocar medo intenso e levar mesmo a comportamentos agressivos.

As pessoas com demência confrontam-se com uma situação que não compreendem e não conseguem controlar.

De início, o cuidador pode ficar chocado e sentir-se desamparado ou frustrado por não saber o que fazer.

Contudo, o cuidador pode ajudar através da forma como lida com a situação, transmitindo segurança e tomando medidas para reduzir a probabilidade de o problema ocorrer de novo.

Dê explicações e transmita segurança, sem pôr em causa o que o doente acredita. Embora não deva alinhar com falsas crenças, pode no entanto assegurar que tudo está bem e sob controle.

Por exemplo, a ilusão de que alguém está roubando as colheres pode causar ao doente algum desassossego. Sem o desmentir, diga-lhe que tem muitas colheres, mais do que suficiente.

Se tiverem alucinações, os doentes acreditam que o que vêem, ouvem ou sentem existe de fato. Não vale a pena tentar persuadi-los de que não é assim.

A insistência apenas leva à frustração e desencoraja a pessoa a tentar comunicar o que está vivenciando.

O cuidador pode ajudar transmitindo confiança e conforto.

Tocar-lhe e falar-lhe de forma calma e segura pode trazer a pessoa de volta à realidade. Deve-

se ter cuidado na hora de tocá-lo, para que não se seja interpretado como agressão.

Outra forma de lhe dar resposta é explicar-lhe que não ouve ou vê o que ele está vendo, mas que compreende o que está sentindo. Tente distraí-lo. Distrair alguém que está com alucinações ou delírios pode ser uma boa técnica - particularmente se a pessoa está sentindo uma emoção forte, como medo ou raiva - tentando transmitir-lhe confiança, e como isto nem sempre é possível, deve-se dar à pessoa espaço suficiente, para não ficar em perigo de ser agredido.

Evite usar força física. É melhor não reprimir o doente quando este está com alucinações, uma vez que não se pode saber como se será interpretado.

O doente poderá oferecer resistência ao sentir que alguém está tentando impedi-lo de escapar de uma situação perigosa.

Este é o caso com as alucinações que envolvem fogo.

Talvez seja possível assegurar-lhe que tudo está bem e sob controle e acalmá-lo. Ocasionalmente o cuidador pode sentir que é necessário utilizar a

força. Nesse caso, tenha em atenção a sua própria segurança.

Não ponha em dúvida automaticamente aquilo em que o doente acredita.

O fato de alguém sofrer de alucinações e delírios não significa necessariamente que tudo o que diz é falso. Como qualquer outra pessoa, o doente pode estar sendo usado.

ESCONDER OU PERDER COISAS E FALSAS ACUSAÇÕES

“A minha mãe perde frequentemente as chaves e fica muito preocupada. Não sei se realmente as perde, ou se as esconde e depois se esquece, pois, às vezes, encontro-as em locais pouco habituais.

Um amigo aconselhou-me a fazer cópias, o que fiz.

Arranjei, também, um chaveiro igual ao das suas chaves e, assim, se não conseguir encontrá-las, dou-lhe as cópias para não se preocupar.”

“Um dia disse em voz calma à minha Avó: “Ninguém nesta casa ia roubar nenhuma das suas coisas.” A avó não tem culpa de agir assim porque a sua memória não está bem, embora isso possa ser muito aborrecedor para a pessoa que acusa. Ela concordou e repetiu: “Ninguém da nossa família rouba.”

As pessoas que sofrem de demência pensam muitas vezes que perderam alguma coisa e ficam preocupadas.

Podem esquecer-se de onde puseram o objeto ou que o deram a alguém. Talvez o tenham inicialmente escondido com receio que alguém o roubasse e depois tenham esquecido.

Se o doente sofre de incontinência poderá esconder a roupa íntima suja por vergonha. É mesmo possível que o objeto perdido não exista. Poderá ser uma lembrança do passado ou simbolizar as perdas causadas pela doença. Objetos escondidos ou perdidos são frequentemente causa de preocupação para a pessoa com demência, mas isto pode também ser

um aborrecimento para as outras pessoas, especialmente para as que são acusadas de furto. Poderá ser um choque sofrer a acusação por um familiar, cônjuge ou amigo de que se roubou alguma coisa.

Assim, não só é importante procurar o objeto e acalmar o doente, como também tentar lidar com as próprias emoções e com as das pessoas que possam estar aborrecidas ou tristes devido às acusações falsas.

Poderá ser difícil não considerar uma acusação como uma agressão pessoal ou não ficar ofendido. Contudo, é importante lembrar-se que a pessoa com demência não quis ofender, e que o seu comportamento é apenas resultado da doença. Tente não pôr em dúvida automaticamente as queixas do doente de que alguém o está roubando.

As acusações de furto devem ser cuidadosamente investigadas.

Se achar necessário abordar a pessoa posta em questão, deve-se dizer-lhe cuidadosamente (a menos que seja culpada!) que as acusações feitas pela pessoa com demência são consequência da

doença e que em nenhuma circunstância devem ser tomadas pessoalmente.

PERGUNTAS REPETITIVAS

“Às vezes me fazia perder a paciência.

Perguntava normalmente quando chegava o carro para um passeio, o que era o jantar, coisas como essas.

Agora tento recordar-lhe coisas conforme vou conversando e ponho notas na porta da geladeira.

Ainda faz perguntas, mas não tão frequentemente.

Eu respondo ou aponto para a porta da geladeira, o que permite que eu tenha mais paciência.”

Quando alguém está fazendo a mesma pergunta repetitivamente, poderemos pensar que está tentando aborrecer-nos.

Uma pessoa com demência, poderá simplesmente ter esquecido que já tinha feito a pergunta ou que a resposta já fora dada.

A pergunta poderá significar alguma preocupação que o doente tem e a necessidade de ser tranquilizado.

As perguntas repetitivas poderão ser extremamente cansativas e irritantes para o cuidador e frustrante para o doente que está permanentemente à espera de resposta, podendo sentir-se ansioso ou inseguro.

As perguntas repetitivas são frequentemente sinal de ansiedade ou insegurança e escrever a resposta provavelmente não vai dar a segurança de que o doente necessita. Tranquelize ao mesmo tempo que responde.

A pessoa com demência pode perguntar repetitivamente as horas.

A razão desta pergunta pode ser a sua preocupação em estar atrasada para algum compromisso.

Saber que horas são exatamente não é tão importante como ficar tranquilo por saber que não está atrasada. Consequentemente, poderá ser mais proveitoso assegurar ao doente que não está atrasado do que estar constantemente a

dizer-lhe as horas. Ignore a pergunta e arranje um intervalo.

Se nenhuma das sugestões acima funcionarem, o cuidador poderá ignorar simplesmente a pergunta. O doente poderá eventualmente compreender que não vai obter resposta e parar de perguntar.

Contudo, embora esta atitude possa dar bom resultado com algumas pessoas, pode tornar outros muito zangados.

Para que o cuidador tenha paz de espírito, se tudo falhar, talvez o melhor seja sair do ambiente nem que seja por alguns minutos.

COMPORTAMENTO SEXUALMENTE INAPROPRIADO

“O meu pai pensa por vezes, que eu sou a minha mãe e vai para a minha cama quando estou deitada.

Na primeira vez que isto aconteceu fiquei muito embaraçada, pois não compreendi.

Depois falei com um psiquiatra da minha área e senti-me melhor.

Agora, quando ele faz isso, saio da cama e do quarto e depois regresso e digo-lhe: “Olá paizinho”, para lhe recordar quem sou, sem o embarçar.”

“Um dia, estando nós, acompanhadas, a minha irmã pegou numa ponta da saia e puxou-a para cima até aos ombros. Não parecia minimamente embarçada.

Estava para lhe dizer qualquer coisa quando percebi que parecia um pouco fria e, então, passei-lhe um casaco.

Ela deixou cair a saia e pôs o casaco à volta dos ombros.”

As pessoas com demência não têm uma predisposição especial para ter comportamentos sexuais inadequados. Contudo, quando acontece, a família ou o cuidador poderá se apavorar com receio de que tal comportamento se agrave. Geralmente não é assim. Poderá haver uma causa que não propriamente de origem sexual, mas de confusão ou desorientação.

Mesmo um comportamento sexual poderá ser devido à perda de inibições, à falta de oportunidade para se expressar sexualmente, confundindo uma pessoa com outra ou ainda a necessidade de ser acariciado, de se sentir seguro e mais próximo do outro.

Contudo, o cuidador poderá sentir-se embaraçado e encontrar dificuldades em lidar com a situação. Para muitas pessoas é assunto visto como tabú. O comportamento sexualmente inadequado é frequentemente um problema para o cuidador, mas este tem de entender que a pessoa com demência normalmente não tem consciência de que a sua atitude é imprópria e mal aceita. Assim, para lidar com tal situação, terá que superar seus próprios sentimentos e tentar impedir que o doente perturbe outras pessoas.

Mantenha a calma e não mostre que está chocado ou aborrecido.

É importante tentar manter-se calmo quando se depara com um comportamento sexual impróprio.

Poderá ficar chocado, mas é importante lembrar-se de que se trata de uma consequência da

doença e que a pessoa com demência não tem a intenção de chocar ninguém.

O doente poderá simplesmente não perceber que está se comportando imprópriamente, uma vez que perdeu as suas inibições e o senso do que é ou não aceitável quando se encontra em público.

As pessoas com demência que se masturbam em público poderão ter perdido as suas inibições ou simplesmente ter esquecido as convenções sociais, segundo as quais o deveriam fazer em privado. Estão apenas fazendo o que lhes é natural.

Contudo, para impedir que as outras pessoas fiquem chocadas, tente persuadir a pessoa com demência a fazer outra coisa qualquer, distraíndo-a ou dando-lhe qualquer coisa para mexer, por exemplo, um objeto qualquer.

Se não funcionar, tente levar o doente para uma área privada.

Cuidado para que isso não seja interpretado como repressão, o que poderia levar a uma reação violenta.

O que fazer quando a pessoa com demência faz uma investida sexual inadequada? Tente manter a

calma e informe delicadamente o doente que essa atitude não é bem aceita, sugerindo-lhe que talvez esteja cometendo um erro. Não tome a atitude pessoalmente e não sinta que pode ser de algum modo responsável.

É consequência da doença, e não de alguma coisa que tenha feito.

É possível que a pessoa com demência o tenha confundido com outra pessoa. Por exemplo, um homem com demência poderá confundir a filha com a sua mulher, porque a filha se parece com a mãe, quando esta era mais nova, e porque ele mantém a recordação da sua mulher na juventude.

Quando a pessoa com demência faz uma investida poderá ser boa ideia discutir o assunto com alguém em quem se confia, mesmo quando se pensar que já lidou bem com a situação.

O cuidador poderá não perceber o quanto ficou afetado.

Frequentemente há uma explicação inocente para um comportamento que parece ter uma orientação sexual. Por vezes, poderá ser o único caminho possível para comunicar uma

necessidade ou dar resposta a uma determinada situação. Se o cuidador conseguir não ficar confuso ou perturbado pela natureza daquele comportamento, poderá perceber qual a necessidade do doente.

Por exemplo, a agitação que parece masturbação, poderá ser causada apenas pela tentativa da pessoa com demência para se libertar da roupa para ir ao banheiro. Isto poderá ser também a razão por que uma mulher com demência levanta a sua saia e porque um homem desaperta as calças.

Tirar peças de roupa poderá ser considerado indecoroso, quando na realidade o doente está com calor e tentando ficar mais fresco.

Coceira pode ser sinal de uma infeção urinária ou a uma peça de vestuário desconfortável. Acariciar-se poderá refletir a necessidade de segurança, de proximidade ou de contato humano.

Tente não mostrar que está chocado ou aborrecido, pois isso poderia levar à uma reação violenta.

Tente persuadir o doente a fazer qualquer outra coisa, dê-lhe qualquer coisa com que possa brincar ou mexer, distraia-o ou leve-o para um local privado, sem outras pessoas.

INSÔNIA E PERAMBULAÇÃO NOTURNA

“A minha mãe tem dificuldade em dormir à noite. Costumava vaguear pela casa, perdendo-se por vezes entre o quarto e o banheiro e uma vez chegou mesmo a sair de casa.

Eu ficava muito preocupada, sem saber o que fazer.

Um amigo sugeriu-me, então, que colocasse um portão de segurança no início das escadas. Continuo preocupado, mas pelo menos agora sei onde ela está.”

Por vezes, as pessoas com demência não conseguem dormir à noite.

Além de se sentirem extremamente aborrecidas, acordam as outras pessoas que precisam dormir.

Consequentemente, põe em risco a saúde e o bem-estar de toda a família. A cozinha é um local extremamente perigoso para as pessoas com demência, principalmente quando não estão sendo vigiadas. Assegure-se que esta e todas as portas que dão para o exterior estão fechadas à chave.

CRISES DO TIPO EPILÉPTICO

“No mês passado o meu irmão teve um ataque convulsivo.

Como eu não sabia o que estava acontecendo, fiquei assustada e em pânico. Estava tudo bem afinal.

Chamei depois o médico que me explicou que o ataque era consequência da demência, mas que não havia motivos para preocupação.”

As convulsões são provocadas por uma alteração da atividade elétrica nas células cerebrais. Não se trata de ataques epiléticos.

É meramente uma consequência da demência.

Embora possa ser exaustivo observar, como já deve ter descoberto, raramente é perigoso e não é sinal de insanidade.

Algumas convulsões são mais dramáticas do que outras.

Quando se deparar com essa situação, o cuidador pode sentir-se perdido e preocupado com o que deve ser feito.

Muitas pessoas acham esta situação assustadora. Contudo, desde que se compreenda do que se trata e de como prestar ajuda, o cuidador se sentirá provavelmente com mais controle sobre a situação e menos aflito. Não é necessário tentar parar o ataque ou pôr uma proteção entre os dentes. Simplesmente, deve-se deixar o ataque seguir o seu curso.

Passará naturalmente.

Contudo, devido aos movimentos descontrolados dos braços e das pernas, a pessoa com demência poderá ferir-se nos móveis que o rodeiam. Tente deitar a pessoa com cuidado no chão ou numa cadeira confortável. Desobstrua a área de objetos que possam causar ferimentos e tente despertar a roupa do doente, se o conseguir com facilidade.

Quando o ataque chega naturalmente ao fim, deve-se verificar se a pessoa respira bem. Se parecer não estar respirando, levante com cuidado o queixo do doente e puxe a testa para trás para desimpedir a passagem do ar.

Se notar saliva na boca da pessoa, rode a cabeça com cuidado para um lado e limpe em volta da boca.

Após o ataque, a pessoa poderá sentir-se chocada com a experiência e precisar se sentir em segurança.

Algumas pessoas com demência sentem-se irritadas ou agressivas, outras sentem-se confusas. A pessoa poderá não ter consciência do que se passou.

O cuidador poderá também estar perturbado com a experiência, especialmente se foi a primeira vez. Após o primeiro ataque, quando já se teve tempo para recuperar, o melhor a fazer, é chamar um médico para que este possa determinar a causa, prescrever, talvez, medicação para minimizar o risco de repetição e aconselhar sobre o que fazer no futuro.

CASA DE REPOUSO OU CASA DA GENTE?

“Eu não posso mais. Estou exausta. Eu sou a caçula de três irmãs e fui apenas eu que assumi os cuidados com a minha mãe quando ela foi diagnosticada com a doença de Alzheimer.

Eu costumava ter uma vida, sabe? Minhas aventuras, o meu grupo de amigos, a casa e um bom emprego que me daria o suficiente para viver simplesmente e sem maiores preocupações. O que é conhecido como uma vida normal.

Algo chato, talvez. Mas era a minha vida. Minha vida e o meu tempo, eram meus. E agora eu não sei o que aconteceu com eles.

Eu tento não reclamar.

Nas últimas semanas eu tenho sofrido muito. Estou engasgada. Estou sufocada. Estou de mau humor. Eu me irrita facilmente. Acho que estou cansada, sem fôlego.

Mas o que eu tenho como outra solução que não seja continuar a cuidar dela? O dinheiro não dá muito mais para viver. Vivemos em suas pequenas economias, dos poucos que eu tenho, que são

cada vez menos, e da aposentadoria dela. Não estou reclamando. Não quero soar ingrata com quem me deu a vida. O que eu reclamo é como eu fiquei solitária.

Me dói não ter mais paciência com ela. Não tenho coragem de levar essa culpa pelo resto da minha vida, quando ela morrer. Eu preciso aprender a reconectar-me com o carinho e amor, e eu não sei como.

A luta com a doença de Alzheimer é horrível. E o sofrimento de um cuidador é atroz. Eu não sou uma pessoa má. Eu sou o efeito colateral de uma doença de destruição em massa. Como faço para obter força? Como faço para encontrar um equilíbrio?

É normal sentir o que eu sinto? É normal falar mal às vezes, quando você está saturada? Ou eu estou ficando louca e eu sou a pior pessoa que eu pensava?”

Infelizmente no Brasil ainda existe um grande preconceito com Casas de Repouso para idosos e é provavelmente impossível passar por essa situação sem sentimentos de culpa e sem

julgamentos alheios. Minha família vive numa cidade pequena e todos apoiaram nossa decisão (pelo menos na nossa frente!)... mas sabemos que, por trás, muitos devem criticar. Ninguém se atreveu a dizer nada para a minha mãe, pois todos sabiam o quanto ela se dedicou e sofreu para cuidar da minha avó... mas imagino que muito deve ter sido dito pelas costas. A questão maior disso tudo é que as pessoas não sabem como é cuidar sozinho de um doente de Alzheimer. Só quem está lá, vivendo a situação diariamente, é que sabe como é de verdade! Logo, na minha opinião, é quem está lá que tem o direito de decidir o momento em que chegou no limite. Todos temos nossos limites, todos, e é vital aceitarmos quando não aguentamos mais viver em determinada situação.

O saldo desses 4 meses foram muito positivos: minha avó está bem, apesar de ainda ter seus momentos de agressividade. Mas, no geral, está bem melhor do que em casa. Lá na Casa de Repouso ela fica mais calma e está sendo muito bem cuidada. Minha mãe a visita dia sim, dia não.

Há dias em que minha avó está mais mal humorada, outros está mais tranquila, e assim segue a vida. Alguns dias ela pede para a minha mãe leva-la embora, em outros não diz nada. Na maior parte do tempo ela simplesmente diz coisas sem sentido, fala coisas que não aconteceram e pensa que minha mãe é sua irmã.

COLOCAR MEU PAI OU MINHA MÃE NO ASILO? NUNCA!”

Esta frase (quase uma bravata!) já foi ouvida em diversas rodas de bate-papo, quando, por algum motivo, o assunto era sobre pais de amigos e conhecidos que iam para uma casa de repouso. Principalmente, quando é um familiar que, aparentemente preocupado, pouco ou nada ajuda no cuidado de seus pais. Acha que a irmã ou outro familiar que já está cuidando, tem a obrigação moral de ir até as condições mais extremas, mantendo as aparências que o apoio ao idoso está muito bom.

Quando o familiar/cuidador, que lida diretamente com o idoso, está em condição precária,

estressado, não agüentando mais a pressão a que está exposto, pede um “tempo” para descansar e repor energias, talvez seja um momento necessário para a possível institucionalização. Institucionalização significa levar o idoso para uma casa de repouso. Há casos, como na doença de Alzheimer, em que o idoso é muito agitado e agressivo, onde os medicamentos pouco resolvem. A família, por melhor que seja, não consegue mais manter o padrão de cuidado, e todos se encontram esgotados. O que fazer?

No Brasil, observa-se um crescimento, ainda que pequeno, de clínicas geriátricas e casas de repouso. São diversos os motivos deste crescimento: o envelhecimento da população, o número cada vez maior de idosos que moram sozinhos, e que, por motivo de doença ou solidão, preferem morar em instituições para a terceira idade, a dificuldade de morar com os filhos...O que se coloca de fato é o seguinte: onde o idoso, devido às condições do momento, ficará melhor? Em sua casa ou na casa de um familiar, mesmo que mau cuidado, com o cuidador em más condições? Ou em uma casa de repouso, com

peessoal preparado e treinado para recebê-lo? É uma decisão difícil, de uma família no limite!

A primeira coisa que o familiar deve ter em mente é: não sentir culpa pela procura de outro lugar para o idoso morar. Só quem lida com este tipo de situação, sabe do que estamos falando. Outra coisa: você vai ouvir críticas de familiares e de conhecidos por isto. Não se preocupe com estas pessoas, pois elas em nada ajudam neste trabalho, e quando procuram é para atrapalhar e criticar. Converse com os membros cooperativos da sua família, converse com o médico do idoso, conheça o máximo de instituições de longa permanência de idosos que puder, peça referências a quem já tem alguém da família nestas residências. Resumindo, pesquise muito. Quanto maior for o número de dados que tiver a este respeito, mais acertada será a sua decisão.

Sou filha única e cuido da minha mãe que tem Alzheimer 3 anos, tive que sair do emprego pra poder me dedicar, pois não tenho condições de arcar com cuidadores, porém não aguento mais tão muito cansada e acho que já não estou mais

conseguindo fazer o melhor pra ela por mais que eu tente.

Minha mãe tem 84 anos tem alzheimer há 5 anos após passar por 2 intervenções cirúrgica e passado por muitos erros médicos. O quadro de demencia dela esta avançado, mas ela ainda não esta totalmente imobilizada na cama. Eu acabei ficando sozinha com a responsabilidade de cuidá-la, todos sumiram. As únicas pessoas que me ajudam são meus filhos. Estamos em um estágio de desgaste avançado e estou pensando em colocá-la em uma casa de repouso nos finais de semana para poder recuperar as energias.

Desenvolver, monitorar e avaliar planos de cuidados com os pacientes de D.A. requer criatividade, paciência e capacidade de avaliação de todos os níveis de cuidados, como também da família.

Esses planos devem ser revisados e modificados constantemente, de acordo com a capacidade de o paciente cuidar de si mesmo e da evolução de outras doenças.

Os familiares devem participar desse planejamento na medida de seu interesse e capacidade, com sugestões por escrito ou presença em reuniões.

Não pode ser condenado apenas um dos familiares a ser eleito o cuidador, e os demais ignorarem os efeitos que tal incumbência conduzirá à sua vida a partir daquele momento; todos devem participar desse momento de mudança radical em suas vidas e assim, ajudar melhor o doente.

BUSQUE AUXÍLIO

Todos nós temos limitações e não fomos “treinados” para cuidar de uma pessoa com doença de Alzheimer.

Assim, é saudável que busque auxílio sempre que necessário, seja com profissionais habilitados, seja participando de grupos de apoio, seja trocando ideias com outros familiares.

Não tente resolver tudo sozinho. Em alguns momentos você deverá tomar decisões que

podem parecer muito difíceis, que poderão provocar ressentimentos e exigirão coragem.

QUANDO NÃO PODEMOS DEIXAR NOSSO FAMILIAR SOZINHO

Com a evolução da doença de Alzheimer, existe o comprometimento da memória, linguagem e capacidade para lidar com determinadas situações. Isto pode levar seu familiar a esquecer de tomar os medicamentos corretos e na hora devida; pode esquecer uma panela no fogão, pode esquecer-se de desligar o gás, deixar o ferro de passar ligado, entre outros.

A atenção à segurança deverá ser redobrada, desde o aparelho de televisão que não poderá estar em cima de um móvel, mas parafusado à parede ou teto, para evitar ser acidentalmente derrubado e causar situações inesperadas ou mesmo todo o mobiliário deverá seguir essa regra.

Não se esqueça de que o mundo da pessoa com doença de Alzheimer começa a ficar mais restrito

e por isso, ela pode sentir muito as mudanças no local.

Lembre-se de arrumar o espaço que ela ocupará em sua casa, com seus objetos particulares, assim ela sentirá um pouco menos a mudança e sua referência não será tão alterada.

Procure deixar o documento do convênio médico à mão, assim como os telefones, inclusive o celular do médico que a atende, e os contatos necessários para chamar uma ambulância em caso de emergência médica.

Nesse momento, você precisa decidir se será melhor ela morar junto com você. Ou se será melhor você contratar um cuidador profissional.

COMO ESCOLHER UM CUIDADOR PROFISSIONAL

Nesta opção é preciso considerar os aspectos financeiros, de espaço e de empatia de seu familiar com o cuidador a ser contratado.

Quem decide cuidar dos idosos em casa vai gastar altas somas, só com cuidadores contratados para as 24 horas do dia, folguistas, sem contar os

custos trabalhistas, adicionais noturnos e outros benefícios, remédios e instalações residenciais específicas que o idoso venha a precisar (macas, respiradores, rampas de acessibilidade para cadeiras de roda etc).

É a família quem deve ser a grande provedora de seus idosos, mas ela deve ter consciência de procurar ajuda externa de acordo com as necessidades do doente. A escolha de um cuidador profissional envolve várias análises, porque será uma terceira pessoa a participar da vida de seu familiar e da rotina de sua casa.

O processo de seleção e análise de um cuidador pode ser custoso para você, mas precisa e deve ser feita criteriosamente observando o seguinte:

- verifique junto a familiares de outros pacientes se existe alguma indicação.
- verifique o histórico profissional deste cuidador: formação, cursos de atualização na área de demências, se tem prática em cuidar de pessoas com doença de Alzheimer, onde trabalhou, por quanto tempo, referências.

- entre em contato com antigos empregadores, procure saber como era o contato dele com o paciente que cuidava.

Quando terminar a seleção e enfim encontrar um cuidador adequado, fique atento aos direitos trabalhistas deste cuidador: carteira de trabalho (assinada e com anotações específicas), salário, 13º salário, férias, INSS, FGTS, vale-transporte e outros. É recomendável que você tenha orientações de um contador, especialmente para evitar futuras reclamações de direitos trabalhistas.

Procure instalar câmeras de segurança com a opção de gravação, para conhecer a realidade da vivência desse profissional com o portador de D.A. e evitar casos de agressão, maus-tratos etc.

COMO ESCOLHER UMA CLÍNICA OU UMA CASA DE REPOUSO

Se a vida com o doente em casa não estiver funcionando, e a opção for optar por uma instituição especializada para cuidar de idosos e

portadores de D.A. deve-se atentar a alguns detalhes.

As ILPIs – sigla para Instituições de Longa Permanência de Idosos, são uma modalidade de serviço, assim como escolas, creches e hospitais e, “há serviços bons e ruins”. É preciso saber escolher.

As instituições de bom nível técnico oferecem serviços de convivência e lazer, além de atendimento por profissionais habilitados para conviver com os sintomas da demência.

A escolha de uma clínica ou uma casa de repouso requer muita atenção. É preciso identificar o que queremos e o que nosso familiar necessita: atendimento especializado (fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, dentre outros) ou somente a hospedagem em uma instituição.

Esta institucionalização será por um período pequeno, por exemplo, um final de semana ou um período maior? Seja qual for a necessidade, é importante que você fique atento ao seguinte:

- A instituição está devidamente registrada nos órgãos competentes?
- Busque referências.

- Quais os recursos humanos disponíveis no local e se são em número suficiente para atender a todos os que se encontram institucionalizados.
- O maior gargalo existente em instituições está em relação à ajuda para o momento do banho. Se não houver o número de funcionários suficiente, o banho será iniciado na madrugada e consequentemente haverá muitos casos de pneumonia e doenças afins.
- O pessoal é treinado? Existem outros pacientes com doença de Alzheimer?
- Observe como os funcionários tratam as pessoas que lá estão.
- Existe retaguarda médica? Quem é chamado em caso de emergência e como é o procedimento?
- Procure visitar a instituição no horário do almoço ou lanche para observar como a refeição é entregue e constituída.
- Visite a instituição, verifique a limpeza, distribuição dos quartos, ventilação, iluminação.
- Observe os cuidados com a segurança do paciente (corrimão nas escadas, barras de segurança nos banheiros, pisos etc).

EXEMPLOS DE CASOS REAIS OCORRIDOS EM UMA CASA DE REPOUSO

Esta publicação descreverá situações reais acontecidas em uma “Casa de Longa Permanência” e seus pacientes portadores da Doença de Alzheimer (D.A.) durante alguns anos. Os nomes de seus personagens são fictícios.

- ONDE ESTÁ MEU CARRO?

O senhor Antonio estava nervoso, agressivo até, na busca pelo seu carro. Circulava pela casa de forma caótica, sem rumo, interpelando a todos, inicialmente ansioso e em seguida agressivo: “- Onde está meu carro?”

Uma cuidadora então de forma atenciosa e rápida lhe respondeu:

“- Vou procurar!”

Inicia-se daí, pela própria cuidadora, uma busca minuciosa pelas portas de quartos, banheiros,

atentamente acompanhada pelo olhar do Sr. Antonio... e termina no quintal, atrás do muro:

“- Estão lavando... que carro lindo!” ...

“- Qual a marca dele, sr. Antonio?”

Prontamente o sr. Antonio responde: “- Brahma!” e a cuidadora continua...

“- Qual é a cor?”... e o sr. Antonio imediatamente: “- Azul!”

E na sequência, mais calmo, senta-se calmamente para aguardar o carro e em seguida já não se lembra nada do ocorrido.

- VOU SAIR DE CARRO!

O sr. Ademar, ansioso, diz que quer sair de carro e o estão impedindo de dirigir. Caótico anda nervosamente e sem rumo por todo o ambiente e inicia uma crise de agressividade.

A cuidadora rapidamente se aproxima com um molho de chaves, e lhe entrega dizendo serem as chaves do seu automóvel.

Sr. Ademar pega o molho de chaves na mão, se acalma e fica manipulando e observando atentamente aquele objeto, sem resultado algum.

A cuidadora começa a perguntar calmamente qual o destino desse passeio de carro, quer saber se ela pode ir junto, pergunta as características do local etc. Aí começa um novo assunto em relação a algum lugar onde ele estava durante sua juventude, e o carro e tudo o mais, são esquecidos.

- QUERO IR PARA MINHA CASA!

A dona Arminda de repente, sem motivo aparente, começa a falar em voz alta que quer ir para sua casa. Em seguida já grita agressivamente. A cuidadora pacientemente se aproxima e diz que a casa dela está em reforma, e cita os detalhes: “- O banheiro entupiu e está sem água, lembra-se?”

Dona Arminda fica aparentemente preocupada com a falta de água e inicia, com calma, um diálogo a respeito do acontecido: “- A minha mãe está sabendo disso?” “- Ela não vai gostar...”

E dali em diante, impera a calma e o diálogo sem sentido algum, mas muito importante para ela.

- ESTA É A MINHA CASA, AS VISITAS PODEM SE RETIRAR!

Dona Esmeria, de repente, sem aviso prévio nenhum, começa a bradar que a casa é dela e todos devem sair.

As pessoas em volta começam a se movimentar, mudando de ambiente e um mal-estar generalizado se instala.

Uma cuidadora prontamente se aproxima e com muito jeito a chama para uma conversa em particular, falando simuladamente “ao pé do ouvido”:

“- Dona Esmeria, os seus convidados estão ficando tristes e alguns nunca mais voltarão para lhe visitar!”

Ela começa a ficar pensativa, deixando a agressividade passar.

Novamente a cuidadora: “- Dona Esmeria, vamos para o quarto enquanto uma das suas empregadas convence seus convidados a ficar mais um pouco.”

E assim as duas se encaminham para o quarto, onde ela se acalma e deita para descansar um pouco.

- MEU PAI VAI FICAR BRAVO SE EU NÃO VOLTAR!

A dona Ruth começou a querer voltar para sua casa e a se recusar a ficar naquele ambiente. Insistentemente dizia que seu pai não deixava ela dormir fora e ela deveria ir para casa imediatamente.

Uma cuidadora que já conhecia a historia da vida dela, por parte dela mesma, simulou estar recebendo um telefonema:

“- Existe aqui uma Ruth, filha do sr. Eduardo, que trabalha no mercado?”

Prontamente a dona Ruth respondeu: “- Sou eu, estou aqui.”

E a cuidadora continuou: “- O sr. Eduardo manda avisar que está chovendo muito na roça e ele não pode viajar de volta.”

A dona Ruth começa a se preocupar com essa nova situação e se distrai.

Mais uma vez, munida do telefone desligado, a cuidadora: “– O Sr. Eduardo pede para a dona Ruth dormir por aqui hoje, até a chuva passar.”

Assim a paz voltou a ser restabelecida e dona Ruth se acalmou, para em seguida esquecer de tudo que havia acontecido.

ESTA CARTILHA FOI PRODUZIDA PELA CASA DE LONGA PERMANENCIA PARA IDOSOS **“ANJO DA GUARDA”** E É DISTRIBUIDA GRATUITAMENTE.

AS CLÍNICAS **“ANJO DA GUARDA”** TEM SUA SEDE ADMINISTRATIVA INSTALADA NA CIDADE DE PIRACICABA E SÃO REFERÊNCIA NA ÁREA DO SERVIÇO DE ATENDIMENTO ADEQUADO DA PESSOA IDOSA, NO ASPECTO FÍSICO E PSÍQUICO.

ALTAMENTE QUALIFICADA E ESPECIALIZADA, OFERECE A MELHOR TECNOLOGIA PARA GARANTIR AO IDOSO ASSISTIDO TODOS OS CUIDADOS PARA GARANTIR SUA QUALIDADE DE VIDA, LONGEVIDADE E ENVELHECIMENTO, ACOMPANHADO COM RESPEITO E VALORIZAÇÃO.

ATRAVÉS DE CURSOS PERIÓDICOS MANTEM SEUS CUIDADORES, AUXILIARES, TÉCNICOS E ENFERMAGEM CONSTANTEMENTE ATUALIZADOS E ALTAMENTE CAPACITADOS COM A MELHOR PRÁTICA PARA ATENDER CASOS DE ALZHEIMER, PARKINSON, ESCLEROSE MULTIPLA, ENTRE OUTRAS FORMAS DEBILITANTES AO IDOSO.

MAIS EMPENHO E DEDICAÇÃO AO ASSISTIDO E SEGURANÇA E TRANQUILIDADE À FAMÍLIA, ENFIM PROPORCIONAR A MÁXIMA DIGNIDADE NO ENVELHECIMENTO DE NOSSOS AMADOS.

www.anjodaguarda.srv.br