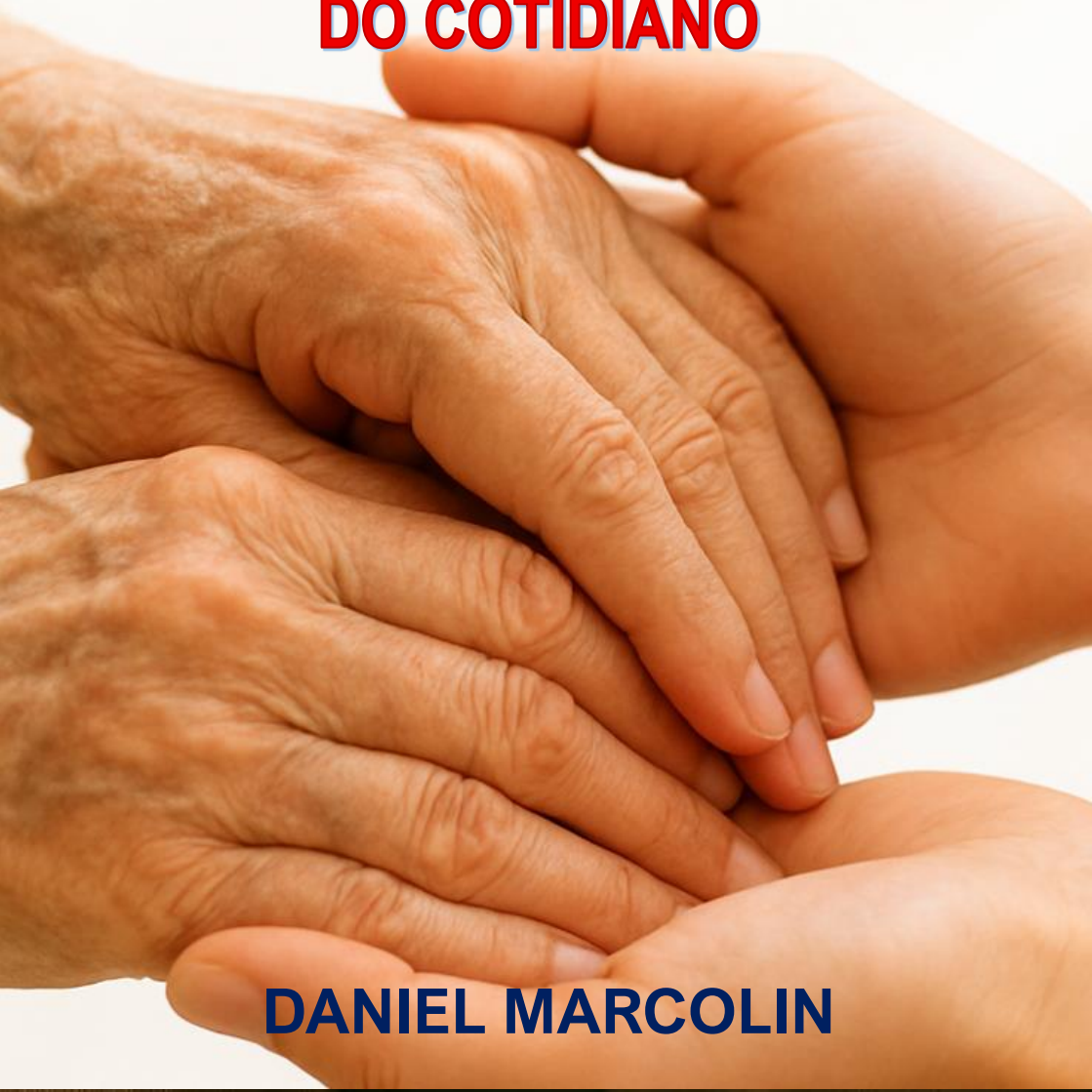


CUIDADOS COM O PORTADOR DE ALZHEIMER: COMO AGIR NAS DIFICULDADES DO COTIDIANO



DANIEL MARCOLIN

Sumário (Clique e vá direto ao capítulo)

| | |
|--|-----------|
| O QUE É O ALZHEIMER | 6 |
| ESTRATÉGIAS PARA CUIDAR DE UMA PESSOA COM ALZHEIMER | 13 |
| PERGUNTA VÁRIAS VEZES A MESMA COISA. DEVO DIZER QUE JÁ DISSE? .. | 13 |
| NÃO SE RECONHECE MAIS NO ESPELHO..... | 15 |
| É BOM PERGUNTAR AO IDOSO SE ELE SE LEMBRA DE QUEM ESTÁ NA SUA FRENTE? | 16 |
| MUITAS VEZES ELE NÃO SABE O QUE VESTIR. | 22 |
| QUANDO PERGUNTO O QUE ELE QUER COMER, ELE DIZ COISAS SEM SENTIDO, COMO MELANCIA COM FEIJÃO. OU ELE NÃO SABE O QUE É COMIDA. | 23 |
| EU ESTOU COM ELE E ELE ME CHAMA. | 25 |
| ASSEDIA FAMILIARES/CUIDADORES OU TEM FALAS E AÇÕES INAPROPRIADAS..... | 31 |
| MASTURBA –SE OU QUER TER RELAÇÕES SEXUAIS. | 35 |
| PEDE PELOS PAIS, POR PESSOAS QUE JÁ MORRERAM OU QUE JÁ NÃO MORAM MAIS NO MESMO DOMICÍLIO..... | 38 |
| FICA MAIS AGITADO NO FINAL DA TARDE | 41 |
| QUER DIRIGIR. | 46 |
| ALEGA QUE ESTÃO ROUBANDO, MAS É ELE QUE ESTÁ ESCONDENDO | 50 |
| GUARDA COISAS FORA DO LUGAR. | 53 |
| DIZ QUE O CÔNJUGE ESTÁ TRAINDO | 59 |
| DEVO LEVÁ-LO PARA VIAGENS E PASSEIOS? | 62 |
| PERIGOS EM CASA | 67 |

| | |
|--|------------|
| PROBLEMAS COM DINHEIRO | 73 |
| TEM ALUCINAÇÕES DE PESSOAS OU ANIMAIS..... | 81 |
| NÃO QUER TOMAR OS REMEDIOS..... | 85 |
| QUER IR TRABALHAR..... | 92 |
| FALA COM A TELEVISÃO | 101 |
| NÃO QUER TOMAR BANHO | 103 |
| PEDE PARA IR PARA CASA OU NÃO RECONHECE MAIS A CASA COMO SENDO A DELE | 108 |
| NÃO CONSEGUE SE VESTIR MAIS | 112 |
| FICA PARADO O DIA INTEIRO SENTADO OLHANDO PARA O NADA. | 115 |
| TROCA O DIA PELA NOITE; NÃO DORME À NOITE | 118 |
| NÃO SAI DA CAMA. | 132 |
| ESTÁ AGRESSIVO | 134 |
| BONECA OU BOLSA..... | 139 |
| ANIMAIS DE ESTIMAÇÃO | 142 |
| PRECISA DE AJUDA PARA COMER | 145 |
| ENGASGA-SE COM A COMIDA (DISFAGIA)..... | 149 |
| ESTÁ URINANDO OU EVACUANDO NA CALÇA | 160 |

| | |
|--|------------|
| MANIFESTAÇÕES ATÍPICAS DE DOENÇAS E INTERCORRÊNCIAS | 162 |
| INSTITUCIONALIZAR | 164 |
| DISPOSITIVOS DE IDENTIFICAÇÃO E RASTREIO | 175 |
| INTERDIÇÃO E CURATELA..... | 178 |
| DIREITOS DOS IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER | 180 |
| CUIDADOS COM A SAÚDE: | 181 |
| IMUNIZAÇÃO | 188 |
| MEDICAMENTOS COMUMENTE USADOS:..... | 191 |
| ATIVIDADES PARA SE FAZER COM UM IDOSO COM ALZHEIMER | 198 |
| CUIDADOS PALIATIVOS E MORTE | 211 |
| O CUIDADOR, SEU CUIDADO E SUAS NECESSIDADES. | 223 |
| MENSAGEM FINAL DO AUTOR | 239 |

Daniel Marcolin é médico formado em 2002 pela UPF, possui duas Residências Médicas (Medicina Interna e Geriatria), Mestrado em Envelhecimento Humano, é Preceptor do Programa de Residência Médica de Geriatria da UFFS – Hospital São Vicente de Paulo, além de ser Professor da Faculdade de Medicina da UPF nas disciplinas de Geriatria e Cuidados Paliativos, Semiologia e Relação Médico-Paciente. Quando aluno fazia estágio voluntário em instituições com pacientes com Alzheimer, onde se apaixonou pela temática. A prática diária há mais de 20 anos ouvindo dúvidas e dificuldades de cuidadores e familiares em saber lidar com as situações enfrentadas estimulou-o a escrever esta obra, que facilitará a vida do portador de Alzheimer, de seus familiares e de seus cuidadores.

Esta aclamada obra foi lançada em 2024 e toda a sua arrecadação foi destinada às vítimas das enchentes do RS. Agora foi novamente revisitada e ampliada.

Aproveite este presente. Ele será seu guia para cuidado. Compartilhe.



www.drdanielmarcolin.com.br

instagram:

@marcolin_geriatria

Facebook:

Daniel Marcolin

O QUE É O ALZHEIMER

Hoje chamado de “Transtorno Cognitivo Maior de Alzheimer”, previamente chamado de doença ou demência de Alzheimer, é uma doença comum que afeta idosos e que compromete a cognição, a funcionalidade e a qualidade de vida. Caracteriza-se pela perda progressiva da memória dos fatos recentes, além de alterações na linguagem, na identificação de objetos, nas capacidades laborais e no dia a dia.

Até o momento não há tratamento para curá-lo. Os medicamentos disponíveis são mais para controlar ou minimizar sintomas, principalmente os comportamentais, embora muitas

pesquisas estão sendo feitas para se ter tratamentos efetivos e resolutivos. Porém, o mais importante não são os remédios, mas sim como o cuidador ou familiar lida com estas situações e com o indivíduo, evitando ou minimizando que estes sintomas aconteçam e, quando ocorrerem, como abreviá-los.

A duração da doença é por mais de uma década, tendo curso variável entre uma pessoa e outra. Como existem vários sintomas que envolvem diferentes áreas cerebrais, eu sempre digo que nenhum paciente com Alzheimer é igual a outro, sendo que cada um vai ter suas próprias características, manifestações e sintomatologias principais, devendo cada caso ser tratado e abordado individualmente.

No início pode passar despercebido, sendo muitas vezes considerado um esquecimento “normal da idade”. Mas, ficar com isto, apesar de COMUM com o avanço da idade, não é NORMAL para um envelhecimento saudável. As primeiras manifestações são as de memória recente: não se lembra de ter ido pagar uma conta, onde guardou um objeto recentemente, ficando mais chamativo quando situações se tornam muito evidentes (não sabe onde deixou o carro, se esquece de compromissos firmados, repete várias vezes a mesma fala, pergunta várias vezes a mesma coisa à mesma pessoa em um curto período de tempo), até ir progredindo com as outras manifestações. É geralmente aí que se procura assistência médica. Ou seja, raramente se diagnostica

precocemente. Com o avanço, a pessoa vai perdendo cada vez mais a capacidade de se cuidar e de interagir socialmente, permanecendo a maior parte do tempo em seu domicílio, podendo apresentar sintomas comportamentais (agitação, alucinação, apatia, distúrbios do sono e da linguagem), além de limitações motoras e funcionais: como tomar banho sozinha, alimentar-se sem ajuda, manter esfínteres funcionantes e locomoção.

Caso venha a desenvolver toda a doença, no final da vida o indivíduo estará acamado, alheio a tudo e a todos, geralmente morrendo devido a infecções respiratórias, urinárias ou de lesões por pressão, além de doenças cardiovasculares como acidente vascular cerebral, infarto ou

embolia pulmonar, período em que estará sob Cuidados Paliativos.

Nas fases que desenvolverá, haverá algumas que serão mais difíceis ao paciente, como nas iniciais, quando ele percebe que está tendo as limitações e começa a ter que abdicar de situações que antes eram importantes (como trabalho, viagens, direção automobilística), assim como terá aquelas que serão mais difíceis para os familiares que estarão com o familiar totalmente diferente do indivíduo que era antes, com limitações como necessidades de auxílio na alimentação, uso de fraldas, perda da interatividade e vida extremamente limitada a leito ou poltrona. Porém, nesta última fase, quando o paciente já não tem noção do que está ao seu redor e nem consciência de sua

doença, eu sempre digo aos familiares que, por mais angustiante que seja para os cuidadores, é sempre bom pensar que, pelo menos, a pessoa acometida já não consegue ter consciência do que está acontecendo, estando alheia a tudo. É muito comum os indivíduos, por não terem mais percepção de suas limitações e de se “esquecerem que estão esquecidos”, sentirem-se bem e não apresentarem angústia por viverem nestas condições restritivas.

Desde o início é importante prover cuidados e segurança ao paciente, o que trato principalmente neste livro. Nele abordo sobre a doença, cuidados e estratégias para cuidar nas situações peculiares e frequentes que o indivíduo vai manifestar, assim como planejamentos de

cuidados e abordagens de interdição e de Cuidados Paliativos e de finitude.

Nestes mais de 20 anos atendendo pacientes e acolhendo familiares e cuidadores, aprendi muito com todos sobre como amenizar situações difíceis do dia a dia. Esta obra é feita a partir deste conhecimento proveniente desta experiência do contato com estas pessoas. Espero que seja proveitoso para todos, auxiliando principalmente aos portadores de transtornos cognitivos, não somente de Alzheimer.

Saliento aqui mais uma vez que é uma doença com múltiplas manifestações, que nem tudo o que abordo aqui todos os pacientes apresentarão e que cada indivíduo é único, cujas respostas diante destas abordagens serão individuais.

Que esta obra facilite muito a vida de todos vocês.



ESTRATÉGIAS PARA CUIDAR DE UMA PESSOA COM ALZHEIMER

PERGUNTA VÁRIAS VEZES A MESMA COISA. DEVO DIZER QUE JÁ DISSE?

Não! Esta é uma das situações mais frequentes, podendo durar alguns meses. A tendência é diminuir com o avanço da doença. É um sintoma comum da “síndrome do entardecer”, quando o

indivíduo fica mais agitado, confuso e repetitivo no final da tarde.

O ideal é responder novamente, com respostas simples e curtas. Ficar dizendo que já respondeu não vai ajudar a lembrá-lo, podendo deixá-lo triste, frustrado, agitado ou agressivo, pois provavelmente não se lembrará que já tinha feito a pergunta nem ouvido a resposta. Se ele pergunta, é porque não sabe (ou não lembra) a resposta.

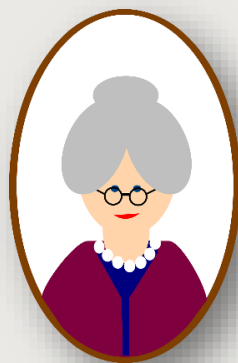


Caso a situação se torne muito cansativa ao cuidador, tente mudar o foco da atenção da pessoa. Como por exemplo: ele fica perguntando repetidamente

quando irá para casa. Se você o convidar para uma caminhada ou sair daquele ambiente, mostrando algo que o distraia, pode ser que ele mude o foco da atenção, não questionando mais tão frequente.

NÃO SE RECONHECE MAIS NO ESPELHO.

Tire os espelhos de casa quando isto começar a acontecer. Você pode até tentar mostrar que o reflexo é o dele, mas na maioria das vezes não irá resolver o problema. É frequente, ao se deparar com seu reflexo e não reconhecer, acreditar que é uma pessoa estranha que possa estar vindo para lhe afrontar, fazendo expressão de espanto ou raiva, o que fará



com que fique ainda mais nervoso ao ver seu reflexo com estas expressões no espelho.

É BOM PERGUNTAR AO IDOSO SE ELE SE LEMBRA DE QUEM ESTÁ NA SUA FRENTE?

Perguntas como “Quem sou eu?” ou “Você se lembra de mim?” tanto não ajudam como é um péssimo hábito fazer isto. Todo mundo se sente constrangido quando não se lembra de alguém e a pessoa com Alzheimer também, ainda mais nas fases mais precoces, quando tem discernimento de que está apresentando problemas de memória. Melhor é que, ao receber visitas ou em encontros entre familiares ou amigos, antes mesmo delas chegarem próximas, sempre solicitar que a

pessoa se reapresente e se identifique. Que diga o nome e alguma associação para ajudar ele a lembrar. Jamais se faz a pergunta: “Você se lembra de mim?”

Exemplos de estratégias para auxiliar:



“Boa tarde. Eu sou o João Antônio da Silva, fui seu colega de trabalho na firma.”

“Oi pai. Aqui é a Carolina, sua filha.”
(importante a palavra pai (já expõe a relação dos dois), o nome (para identificação), e reafirmar que é filha. Se ele disser: “Sim, é claro que sei que você é a Carolina”, diga algo carinhoso como: “Que bom, pai” ou algo tipo: “É que estou com o cabelo diferente, poderia ser difícil de me reconhecer.” É melhor isto que ouvir de seu pai: “Não sei quem você é.”

Se são visitas, o próprio familiar pode facilitar. Logo ao chegar, já dizer: “Pai, o Juarez, nosso vizinho, veio conversar com o senhor.”

Minha sugestão é que as pessoas tenham ciência desta situação do portador do Alzheimer antes mesmo do encontro, evitando assim constrangimentos e que já sejam informadas como devem se portar.

Em situações em que o cuidador fará uma ação com o idoso, interessante é informar o que será feito. “Boa noite sr. Carlos, eu sou o Luís, seu cuidador, vou levá-lo ao banho.” Por mais simples e rotineiras que sejam, estratégias assim podem evitar sintomas comportamentais. E devem ser repetidas se perceber que a pessoa possa já ter se esquecido quem seja, mesmo que após poucos minutos.



Existem situações que são momentâneas, períodos em que o paciente não reconhece, podendo logo em seguida lembrar-se, assim como podem existir pessoas que se tornam “apagadas” permanentemente da memória. Eu digo que o cérebro do indivíduo tem ações como as luzinhas de Natal que “pisçam”: ora estão acesas (reconhecem), outros momentos apagadas (não reconhecem), outras podem estar queimadas (não se lembrarem mais).

A pessoa poderá ouvir algo tipo: “Sim, eu sei que você é o Luís” ou escutar: “Muito prazer.”, mesmo que o Luís já esteja prestando assistência há anos.

Há momentos em que a pessoa, mesmo tendo noção das pessoas, pode não as reconhecer, por “estarem” com a mente em outro período do tempo. Exemplo comum é a filha adulta que chega e ao se reapresentar, ouvir: “Não, você não é minha filha. Ela é uma criança e está na escola.” Ou: “Você é velha demais para ser minha esposa. Ela tem cabelos escuros e não brancos como os seus.”

Mostrar fotos frequentemente para o indivíduo pode ajudar a manter a memória mais tempo de fisionomias, porém como isto faz parte do curso da doença, não é uma garantia de que não ocorrerão estas situações.

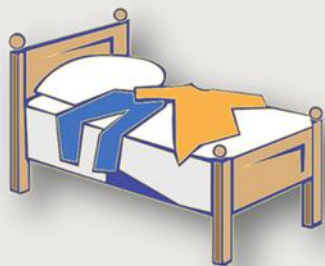
Flutuante, haverá períodos de recordação de todos os entes próximos como terão momentos de muita confusão,

até chegar ao momento em que o indivíduo já não reconhece mais.

Pessoas familiares que são fisicamente parecidas com outras pessoas poderão ter sua identidade trocada. Um filho que é muito parecido fisicamente atualmente com o pai, quando este era namorado da senhora com Alzheimer, pode começar a ser chamado pelo nome do pai, podendo até ser trocado o seu papel.

Os familiares devem ter um preparo já prévio para quando estes momentos chegarem, a fim de não se abalarem tanto emocionalmente.

MUITAS VEZES ELE NÃO SABE O QUE VESTIR.



Quando isto começar a acontecer, enquanto tiver autonomia para se vestir sozinho ou apenas com alguma ajuda, já deixe pronta a roupa sobre a cama, na ordem de vestir ou coloque duas opções de trajes e diga para ele escolher um deles, guardando o outro e orientando a ordem da vestimenta.

Se estiver difícil, vá dando os comandos: “Coloque a cabeça por este buraco da camiseta”; “vista uma perna de cada vez.” “Primeiro vista a cueca, depois a calça.”

Evite roupas com dificuldades, como camisas com botões, sapatos com

cadarços, botas de cano alto, golas apertadas. Facilite ao máximo, não só o conforto, mas a praticidade do ato de se vestir.

Porém, caso tenha comportamentos inadequados, como tirar a calça e mostrar a genitália, vista com roupas que sejam difíceis de serem retiradas, para ter tempo de que, caso inicie a esboçar a ação, possa ser distraído ou inibida tal ação, evitando constrangimentos.

QUANDO PERGUNTO O QUE ELE QUER COMER, ELE DIZ COISAS SEM SENTIDO, COMO MELANCIA COM FEIJÃO. OU ELE NÃO SABE O QUE É COMIDA.

“Pai, o que você quer almoçar hoje?”
Esta é uma pergunta muito ampla. Para um

portador de Alzheimer, podem vir muitas opções ou nenhuma. Melhor é dar opções como: “Você prefere, para o almoço, arroz e feijão ou macarrão?”. Assim fica mais fácil para a mente dele, pois recordará o que é “Arroz e feijão” e o que é “macarrão”.

Com o passar, isto ficará cada vez mais difícil e, muitas vezes, ao preparar o alimento, poderá este ser recusado e você ficar frustrado. Nestes casos, o ideal é, já sabendo a preferência dos alimentos, preparar e servir o que você julgou ser o melhor, sem perguntar, informando: “Agora é hora do almoço!”

Sempre que possível, deve-se variar o cardápio, oferecendo diversos tipos de alimentos, para manter um bom estado nutricional.

Se com o passar do tempo o manuseio dos talheres e dos alimentos ficar difícil, facilite-os.

EU ESTOU COM ELE E ELE ME CHAMA.

A síndrome do impostor idêntico (Síndrome de Capgras) é comum em indivíduos com Alzheimer. Eles estão ao lado da pessoa, mas acreditam que esta não é realmente aquela pessoa. Isto pode gerar angústias, ansiedade, irritabilidade, medo e até agressividade.

Em situações em que o idoso olha à pessoa, como por exemplo, sua esposa e pergunta: “Onde está a Maria?”, muitas vezes não vai adiantar a d. Maria dizer: “Meu querido, eu sou a Maria, sua esposa.” Ele poderá ficar teimoso e repetir que

aquela não é a VERDADEIRA Maria. Ou dizer: “Sim, você é a Maria. Mas e a outra Maria, a minha esposa?” Caso isto ocorra, o ideal é a d. Maria falar para ele: “Você quer a Maria? Espere aqui que eu vou chamá-la.” Daí a d. Maria deve sair do local em que está com o seu esposo, podendo até mudar alguma coisa em sua aparência (trocar a blusa, soltar o cabelo), voltar e, olhando para ele, dizer: “Oi querido, sou a Maria, sua esposa, estou aqui para ficar com você.” Isto pode ajudar, mesmo que temporariamente, muitas vezes sendo necessário ser feito diversas vezes em um dia.

É melhor fazer isto a ficar repetindo que você é a Maria, estando ele numa manifestação da síndrome do impostor

idêntico, em que ele ficará irritado pois não está reconhecendo-a como a sua esposa.

Outra coisa que pode acontecer é que, com o avanço da idade, a fisionomia da

pessoa com quem ele está casado há muitas décadas se modifica, com cabelos brancos, envelhecimento da pele e alterações da estatura e do peso.



Mesmo que até pouco tempo atrás, quando não tinha Alzheimer ou estava na fase inicial ele a reconhecesse, pode agora ter momentos em que não reconhece. Nestes momentos, é como se o indivíduo estivesse vivendo no passado, há muitas décadas, quando a cōnjuge ainda era mais jovem. Ele pode olhar para a

esposa e dizer: “Quem é você?”. E se você responder: “Eu sou a Maria, sua esposa.”, ele dizer que não, que a sua esposa não tem cabelos brancos e que é mais jovem. Vale até a tentativa de dizer que o tempo passou e que agora vocês já são idosos, mas pode não adiantar e ele não reconhecer. Eu sempre sugiro que o ideal seria, sempre que se chega a ele, dissesse: “Oi João, aqui é a Maria, sua esposa.” Vale a pena usar outros recursos para que ele se assegure de quem você é. Um toque de mãos, a voz ou o olhar podem trazer novamente a memória de que aquela pessoa, mesmo diferente pelo tempo, é a esposa.

Situação mais complicada é quando a filha ou neta é muito parecida com a esposa quando esta era jovem e o idoso se

aproxima dela como se fosse a esposa. Há situações que podem ser muito constrangedoras, como tentar abraçar mais intimamente, tocar de forma sexual ou falar intimidades, acreditando que aquela seja sua esposa. Isto gera muito embaraço e até traumas, devendo ser evitadas. Caso o pai tenha Alzheimer e a filha seja parecida com a mãe e há este risco, evita-se que esta filha seja a cuidadora que vá dar banho no paciente, trocar sua roupa ou dividir o quarto para cuidados. E deve sempre, ao se aproximar, se identificar: “Oi pai, eu sou a Angélica, sua filha.”

Caso haja alguma situação que possa ser interpretada como assédio, enfatizo sempre para que a filha avalie se o pai não estava naquele momento confundindo-se com a mãe e que apenas isto fez com que

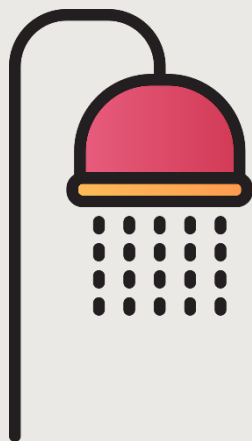
tivesse tal ação, se foi previamente um pai que nunca teve ações de abuso ou tentativas disto, já que pode ser uma manifestação das doenças que comprometem a questão cognitiva. Caso tenha sido um pai abusador ou que tinha propensão para isto, esta situação pode vir a ocorrer com mais frequência, independentemente de ser uma manifestação da doença ou de ser parecida com a mãe quando jovem, já que muitos indivíduos acabam não tendo mais a inibição ou a consciência de que isto é algo errado e podem ter a sexualidade mais afluada. Independente do caso, cabe sempre a pessoa negar ao paciente tal ação e informar quem ela é e que aquilo é errado: “Pai, eu sou sua filha. Não é certo fazer isto!” ou, pelo menos, afastar-se.

ASSEDIA FAMILIARES/CUIDADORES OU TEM FALAS E AÇÕES INAPROPRIADAS.

Alguns, principalmente na doença Fronto-Temporal, podem apresentar comportamentos mais sexualizados, o que gerará grandes constrangimentos. Falam obscenidades, palavras de baixo calão que antes não verbalizavam, gestos inapropriados, tiram a roupa para expor genitália e até se masturbam em público. Podem até cometer tentativas de assédio sexual com toques em familiares e cuidadores, incluindo crianças.

Situações como banho, troca de roupa e contato mais próximo que exija toque, podem ser precipitantes de ações de assédio ou de excitabilidade.

Sugere-se que o indivíduo, na hora do banho, possa se lavar, principalmente sua genitália e zonas erógenas. Caso não tenha mais capacidade para isto, que os cuidadores usem esponjas, toalhas ou, pelo menos, estejam com luvas, evitando-se assim o toque da pele das mãos. Pode-se despejar sabonete líquido na área e após lavar com água do “chuveirinho”, evitando-se assim o toque, mesmo que do sabonete em barra. Uma alternativa é que, para banho e troca de roupas, que seja o cônjuge, que já tem certa intimidade com o paciente ou uma pessoa que não seja do gênero que a pessoa tenha atração sexual.



Deve-se minimizar situações que geram estímulos da libido, como proibir que se assista programas de televisão que tenham cenas eróticas ou sensuais; que as pessoas que cuidam, familiares e visitas evitem estar com roupas que mostrem partes do corpo ou que estejam aparentemente atrativas sexualmente.

Outra situação também é evitarmos, no trato com o idoso, fazer brincadeiras ou comentários que possam ter conotação sexual, pois isto também pode despertar estes sentimentos e ações. Evita-se brincadeiras e comentários ridículos como: “Sr. Fulano, se você fosse mais novo eu poderia ser sua namorada”. Ou: “Se eu não fosse casado eu gostaria de ser seu namorado.”

Também não se permite sentar no colo, mesmo os netos, de pessoas com comportamentos sexualizados.

Caso ele tenha apenas característica exibicionista, de retirar a roupa e mostrar a genitália, deve-se primeiramente fazer com que utilize roupas que sejam de difícil manuseio, para que tenha dificuldades em retirá-las ou que, caso tente começar a ação, que dê tempo para familiares ou cuidadores perceberem e mudarem o foco da ação do indivíduo, pois não é infrequente situações vexatórias em público ou diante de crianças.

Existem medicações que auxiliam a minimizar estes comportamentos, devendo ser utilizados após uma avaliação médica individualizada. Muitos familiares e cuidadores se sentem constrangidos em

expor esta situação ao médico que está atendendo, o que é errado, pois é algo que o profissional entende como sendo algo da doença e que deve ser tratado.

MASTURBA –SE OU QUER TER RELAÇÕES SEXUAIS.

Assunto de extrema delicadeza e que deve sempre ser abordado de forma individualizada, Há na sociedade um preconceito e um mito da velhice assexuada, ainda mais no paciente com transtorno cognitivo ou no institucionalizado.

A relação sexual no paciente portador de Alzheimer não é contraindicada se ele tem noção do que está fazendo, com quem está fazendo e que seja consentida por

ambos. Isto ocorre na fase mais precoce da doença, quando o paciente não tem total limitação de comportamento e de raciocínio. Em fases mais avançadas, devem ser desestimuladas pois o idoso muitas vezes já não tem condições físicas nem mentais para isto, tornando-o incapaz devido a alienação mental e, desta forma, caracterizando violência sexual.

Se tiver condições físicas e mentais para ter relações sexuais, preferencialmente que sejam com o(a) cônjuge ou parceiro(a), jamais com cuidadores ou outros familiares e, caso sejam com profissionais do sexo, que se utilize preservativo e que seja somente em fase leve (inicial) da demência, onde ainda o indivíduo sabe o que e com quem está fazendo, e não apenas porque a libido

aflorou como um sintoma comportamental como ocorrem em determinadas fases da doença. Caso seja um sintoma comportamental, este deve ser tratado com mudança do foco, minimização de estímulos que potencializam a libido e utilização de remédios que diminuem a libido.

Em relação à masturbação, caso seja em situação de intimidade e que não gere constrangimentos para o indivíduo ou para pessoas próximas, sendo em local adequado e não sendo uma ação que gere angústias ou irritabilidade ao indivíduo, não seria contraindicada. Caso a prática se torne obsessiva, deve-se tratar com medicamentos para minimizar isto, além de se evitar situações que possam gerar estímulo.

PEDE PELOS PAIS, POR PESSOAS QUE JÁ MORRERAM OU QUE JÁ NÃO MORAM MAIS NO MESMO DOMICÍLIO

Muito frequente, principalmente na fase moderada, onde já se vê que o paciente apresenta limitações mais significativas e períodos maior de confusão mental. Geralmente ocorre no final da tarde, quando começam a perguntar onde estão pais ou pessoas que já não moram mais no próprio domicílio ou que já faleceram há muitos anos.

Tornam-se repetitivos e ansiosos. Na grande maioria das vezes é errôneo ou, pelo menos infrutífero ficar explicando que o familiar não está ou que já morreu. No caso de morte, pode gerar até ansiedade e tristeza, como se o acontecimento

estivesse acontecido naquele momento próximo.

Como o indivíduo com Alzheimer “viaja no tempo”, podendo estar com o pensamento há muitas décadas, antes mesmo da morte ter ocorrido ou de seus filhos que, agora já crescidos, não estão mais em casa, uma sugestão prudente é perguntar onde ele acha que está a pessoa que ele está chamando e concordar. Por exemplo:

Paciente: - Onde está meu pai que não chega? (pai já falecido)

Cuidador: - Onde você acha que ele está a esta hora?

Paciente: - Trabalhando na lavoura.

Cuidador: - Isto, ele está trabalhando na lavoura. Mais tarde ele volta.

Esta fala acaba amenizando a ansiedade, mesmo que não seja real. Interessante é, na resposta do cuidador, enfatizar o que o paciente disse.

Caso fique muito repetitivo, distraia-o mudando de ambiente, colocando uma música que goste, dando uma volta pela rua, estimulando a uma ação motora (um jogo de cartas, auxiliar a arrumar a mesa do jantar, dobrar roupas, ler um livro para ele, etc)

Eu sempre digo que uma “mentira prudente que acalma” é melhor que uma “verdade que agita”, até porque, se o paciente naquele momento acredita que o familiar está trabalhando, se você disser que ele não está, que já morreu ou, no caso dos filhos, que já cresceram, poderá ouvir uma negativa por parte do paciente e até

ser precipitado um momento de agitação, perambulação e agressividade, já que seu raciocínio, naquele momento, é outro.

FICA MAIS AGITADO NO FINAL DA TARDE

Chamado de “síndrome do entardecer”, “síndrome do pôr do sol”, ou “sundowning”, é algo muito comum, momento em que o idoso fica mais agitado, perambulando, pedindo para fechar janelas, repetindo perguntas, chamando por familiares (vivos ou já falecidos), tendo alucinações visuais, querendo ir para outro lugar, arrumando malas para ir para casa, entre outros.



Sendo algo muito repetitivo, acaba sendo muito desgastante, tanto para o paciente como para o cuidador, que se sente exausto por ter que ficar repetindo inúmeras vezes as mesmas respostas, tentando tranquilizar o indivíduo e, sem muito sucesso, ter que ficar acompanhando a perambulação a fim de evitar que o idoso caia ou se machuque.

Se as ações da pessoa não geram perturbação para ela ou aos cuidadores, não interrompa, apenas acompanhe e preste atendimento, se houver necessidade. Tenho um paciente que todo o final da tarde organiza várias vezes a mesa para jogar carta, o que gerava ansiedade para seus familiares. Mas aquilo não estava gerando dano ao paciente. Sugeri que não se importassem com o fato

e deixassem ele fazer isto. Era algo que distraía ele e não importunava ninguém.

Outro fato, mais dramático, foi da senhora que todo final da tarde gritava pois via bichos em casa. Os familiares, angustiados, insistiam que não havia bichos ali, o que a deixava mais agitada. Ao explicar que eram alucinações e que, para ela, aquilo era real, e que o melhor era “expulsar os bichos”, pegando uma vassoura e empurrando-os para fora, a senhora se acalmava, sem necessidade de medicação ou de outras intervenções.

Em outro caso, com os mesmos tipos de alucinações, esta tática não funcionava, assim como não se conseguia retirar do ambiente ou distraí-la com outra coisa. Neste caso, o mais apropriado foi medicar

para que ela ficasse mais tranquila e não sofresse de tanta angústia.

Apesar de que, sempre em primeira instância, devemos utilizar formas não medicamentosas para amenizar o quadro, respondendo, repetindo, interagindo com o doente, desviando o foco da atenção, entre tantas alternativas, é frequente a necessidade de se usar medicações para que ele fique menos agitado. De forma geral, caso haja necessidade de intervenção medicamentosa, se há uma rotina de horário e de comportamento, é sugerido que, em torno de meia hora antes do período habitual, já se administre a medicação, a fim de que, quando o remédio estiver começando a fazer efeito, coincida com o período dos sintomas.

Se prescritos fármacos sedativos, atenção pois todos aumentam o risco de quedas e de outros efeitos colaterais potencialmente graves. Deve-se ficar muito atento ao indivíduo, evitando-se que acidentes ocorram e desencadeiem problemas mais sérios, como fraturas, hematomas cerebrais, contusões ou outras lesões corporais.

Cabe lembrar aqui que os remédios habitualmente usados para o tratamento do Alzheimer (como Galantamina, Donepezila, Rivastigmina e Memantina) podem amenizar este comportamento, assim como outras classes, como antidepressivos e ansiolíticos, que só podem ser prescritas e utilizadas após uma avaliação médica detalhada, pois todos

possuem também seus riscos de efeitos colaterais e interações medicamentosas.

Sendo algo que não terá uma duração permanente no curso da doença, assim que houver melhora ou amenização dos sintomas, medicamentos sintomáticos (sedativos), devem ser reavaliados visando a suspensão ou ajuste de doses.

QUER DIRIGIR.

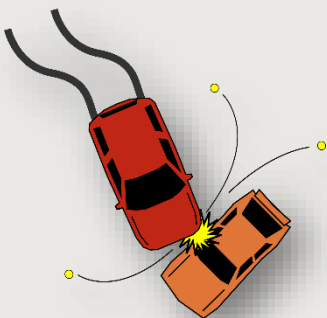
O ato de dirigir é um dos grandes dilemas na prática diária com um portador de Alzheimer e um grande impasse para a família. O indivíduo, geralmente do sexo masculino, vê o ato de dirigir como liberdade e autonomia e deixar de fazer isto gera estresse, angústia, discussões e problemas familiares.

O ideal é que a pessoa não dirija mais, cabendo aos familiares e responsáveis providenciarem alternativas para sua locomoção e promoção dos hábitos. Na fase muito inicial da doença de Alzheimer, quando há poucos comprometimentos, caso dirija, que esteja sempre acompanhado de alguém que auxilie e que preste atenção no trânsito para evitar



acidentes, evitando-se ruas movimentadas e, principalmente, estradas. Caso esteja tomando

medicamentos que possam atrapalhar a capacidade de concentração ou a habilidade motora, precisa ser suspenso o



hábito de dirigir, em função de sua segurança e dos outros.

Eu recomendo que nenhum paciente portador de transtorno cognitivo dirija, independente da fase que esteja.

Grande problema é que muitos que estão nas fases iniciais do Alzheimer apresentam problemas no tráfego (batem o carro, andam na contramão, ultrapassam semáforo vermelho), negam tal acontecimento ou não se dão conta de que estão ficando incapazes e que é um risco para si e para outros o ato de dirigir. Estes acidentes geralmente não são falados para familiares, pois temem que estes os impeçam do hábito de dirigir, perpetuando-se o risco. Na maioria das

vezes, só se percebe que a situação está complicada quando um acidente mais sério ocorre.

Algumas vezes acontecem os acidentes, mesmo leves, e o motorista se esquece que foi ele o responsável, alegando que foram outras pessoas que geraram as impressões na lataria.

Os familiares e cuidadores precisam ser enfáticos e vetarem a acessibilidade ao automóvel, muitas vezes tendo que usar estratégias como vender o carro ou retirar do domicílio e dizer que está no conserto ou, pelo menos, esconder as chaves.

Dialogar com o indivíduo muitas vezes é estressante e infrutífero, devendo-se ser enfático e resolvendo-se o problema de forma firme e definitiva, por mais que gere

angústia e sofrimento, a fim de preservar a segurança dele e dos outros.

ALEGA QUE ESTÃO ROUBANDO, MAS É ELE QUE ESTÁ ESCONDENDO



Um dos tipos de delírios frequentes é o de roubo. Acreditam que estão sendo furtados, principalmente por familiares ou cuidadores próximos, o que faz com que acabem escondendo utensílios para maior segurança, sem lembrar onde guardaram, o que faz perpetuar ainda mais esta ideia errônea.

É frequente se encontrar dinheiro e joias em bolsos de casacos, em potes na

cozinha, dentro de estojos de maquiagem, fundos de gavetas, dentro de meias ou até no lixo. Podem ser tão bem escondidas que ficam praticamente impossíveis de serem encontradas. E isto gera ainda mais tormento, pois há falas como: “Onde está meu brinco? Ele ficava neste porta joia!”, só que foi retirado dali e escondido em outro lugar. E ao ser averiguado, como esqueceu que retirou, fica afirmando: “Eu não tirei do lugar, alguém roubou!” E quando se encontra tal objeto, pode vir em falas e crenças como: “Alguém tirou e colocou ali.” Ou “Agora resolveram devolver.”

Também pode acontecer em situações como: a pessoa já não tem tal objeto (como uma roupa, por exemplo, que foi doada há meses) e ela resolve que precisa daquela roupa, procurando e vasculhando a casa

toda e, por mais que se diga que a roupa não existe mais pois foi doada, insistirá em dizer: “Foi roubada. Eu não dei!”

Um outro exemplo é olhar objetos que outros estão usando, como brincos, pulseiras, anéis, roupas, e acreditar que são dela e que foram furtadas.

São situações difíceis de serem resolvidas ou amenizadas, pois o delírio é muito concretizado na mente e acreditará nisto durante muito tempo, independente da fala ou dos argumentos. Porém, assim como começa, termina. De uma hora para outra, não se recordará mais de tal fato ou de tal objeto.

Se o paciente fica escondendo objetos, guardando-os em outros locais, importante é estar prestando sempre atenção onde estão. Eu sugiro que, diante hoje de

celulares que tiram fotos, que sejam feitos registros dos locais onde o idoso guardou, a fim de saber identificar e encontrar, ou registrar por escrito.

Outra alternativa é ver onde foi guardado e que, se não for no lugar correto, mas em outro, como uma forma de esconder, que seja retirado e recolocado no lugar prévio, pois geralmente será ali que procurará novamente.

GUARDA COISAS FORA DO LUGAR.

Manteiga no armário das bolachas, toalha junto com as calças, chave dentro de gavetas no quarto, livros na cozinha, entre tantas possibilidades...

Quando isto começa, é importante que o cuidador auxilie informando o local em

que deve ser guardado e não ficar esperando que ele saiba onde guardar. Infelizmente ele está sem mais saber e há grande risco de se confundir. Diga: “A manteiga que você pegou deve ir para a geladeira.” E fazer com que ele leve até lá.

Porém, a pessoa pode não saber mais o que é uma geladeira! Nestes casos, há algumas possíveis estratégias:

- “Mãe, esta manteiga precisa ficar fria, ela deve ser guardada ali na geladeira.” – e aponte para a geladeira

- Colocar uma etiqueta com a palavra GELADEIRA escrita em letras garrafais na porta da geladeira e, enquanto a pessoa conseguir ler e entender, dizer: “Mãe, a manteiga fica na geladeira. Onde fica a geladeira? Leia os papéis.” E isto pode valer para todos os objetos da casa, como

“gaveta das meias”, “armário das toalhas”, “televisão”, “cortina”, “porta retrato”.

No caso de alimentos, coloca-se uma lista (seja por escrito se a pessoa consegue ler e entender o que está escrito, ou figuras caso isto já não seja possível) dos que vão na geladeira e cola-se na porta desta, dizendo: “Você está com a manteiga. Procure onde ela vai e guarde.”

Isto pode ser um fator de passatempo ao idoso e um estímulo cognitivo. Uma brincadeira que se faz geralmente com crianças que estão aprendendo a ler e a escrever.

“Pai, pegue o porta -retrato e traga-o até aqui”; “Abra a cortina.” Sempre que possível, frases curtas ou comandos simples, no imperativo.

É importante que estas atividades sejam feitas de forma lúdica e que, caso o indivíduo não saiba, ajude. O fato de ter fracassado uma vez não significa que não possa tentar em outras oportunidades, com êxito. E ao acertar, é bom dar um feedback positivo, parabenizando por ter conseguido, mas jamais de forma infantilizada.

No caso destas alternativas já não serem possíveis e o idoso estiver cada vez com mais dificuldades, o ideal é:

- Documentos: não se deixa acessível. Guarde-os em local seguro e longe do alcance, preferencialmente em gavetas chaveadas. Caso o



indivíduo queira manusear, faça xerox e guarde os originais.

- Dinheiro: por receio de que sejam furtados, escondem dinheiro em bolsos de roupas guardadas, no meio de livros, dentro de latas, debaixo do colchão ou da cama, em gavetas, às vezes tão dobrados e escondidos de difícil descoberta. Ideal é não ter acesso a dinheiro ou a pequenos valores.

- Jóias: guardadas. Se a pessoa tem apreço a estes objetos, faça cópias ou compre bijuterias que não gerem prejuízo. Vale a pena ter várias réplicas iguais. Caso deseje manusear jóias verdadeiras, que alguém fique junto e depois guarde.

- Evite muitas roupas e ou objetos pela casa que possam ser estímulos para

confusões e trocas de ambientes. Tenha o que seja realmente necessário.

- Cuidado com utensílios perigosos. Armas (tanto brancas como de fogo) devem ser obrigatoriamente retiradas do alcance, pois podem pegar, colocar em locais inadequados e ficarem ao alcance de crianças, sem falar no fato de que muitos podem não reconhecer familiares ou cuidadores, podendo feri-los. O mesmo vale para remédios e produtos de limpeza, que podem ser ingeridos.

DIZ QUE O CÔNJUGE ESTÁ TRAINDO

Chamada de Síndrome de Otelo, é quando o portador de Alzheimer apresenta um delírio de infidelidade, mais frequente voltado ao cônjuge, em que este está apresentando casos extraconjugais. Podem ter sido desencadeados ou não por situações com julgamentos errôneos, tornando-se agressivos, desconfiados e com a ideia concretizada e delirante de que a situação ocorreu. Mesmo sendo transitório, podendo durar de dias a meses, gera um grande tormento e dificuldade no relacionamento.



Tive um paciente portador de Alzheimer que veio da região do Mato Grosso para consultar comigo. Na volta da

viagem, ao pararem num posto de gasolina, a esposa conversou com o frentista ao pagar o abastecimento. Esta simples ação fez com que o paciente criasse um delírio de que ela foi até o banheiro e que manteve relações sexuais com ele, e que aquele dinheiro não era para pagar o abastecimento, mas para custear a relação sexual, já que ele era um profissional do sexo que estava naquele momento no posto de gasolina. E durante muitas semanas ele cobrou da esposa esta traição, convicto de que realmente aconteceu.

Outra paciente, que tinha uma cuidadora contratada para prestar atendimento, alegava que o seu esposo mantinha relações sexuais com ela ao lado dela, na cama em que a cuidadora tinha para descansar. Fato este foi desencadeado

a partir de um momento em que o marido, ao recebê-la em casa, conversou com ela na sala enquanto a paciente estava no banheiro.

Ao terem estas ideias delirantes, são tão convictos de que aquilo realmente aconteceu que, muitas pessoas (filhos, familiares) chegam até a desconfiar de que houve tal situação, diante da riqueza de dados que relatam, do sofrimento expressado, além da repetição do fato.

Como é algo difícil de se prever se a pessoa desenvolverá isto, o ideal é que o cônjuge, ao estar junto ao portador do transtorno cognitivo, evite situações que possam parecer, à interpretação errônea do outro, uma predisposição ou um fato para a ilusão de uma traição. Às vezes um abraço, um sorriso, o auxílio no cuidado ou

uma gentileza já pode ser um estopim para o delírio de infidelidade, ou simplesmente crises de ciúmes e agressividade.

DEVO LEVÁ-LO PARA VIAGENS E PASSEIOS?

Depende da fase da doença e das manifestações perante determinadas situações. Na fase leve e início da moderada, quando a pessoa consegue reconhecer locais, pessoas e se divertir junto com os familiares e amigos, é indicado e até saudável mantê-lo socializado.

Prefere-se viagens curtas, de poucos dias, em locais não tão tumultuados e que sejam do agrado da pessoa, a viagens longas. Se for ao apartamento da praia, por



exemplo, que já é conhecido de muitos veraneios, gera menos risco de desorientação que um hotel ou um local novo.

- É importante informar o local que se vai, mesmo que seja necessário repetir inúmeras vezes.

- Evite muitos programas no mesmo dia. Exemplo: se vão à praia pela manhã e fazer um passeio à tarde, evite sair à noite para jantar fora.

- Mantenha rotina de horários de acordar, de refeições e de dormir.

- Tenha paciência e tolerância caso haja necessidade de mudar estratégias e programas. Pode ser que a pessoa tenha atitudes comportamentais inadequadas

em determinada situação, sendo necessário ir embora mais cedo.

- Leve roupas adequadas, não se esqueça dos óculos, aparelho auditivo, remédios de uso contínuo e sintomáticos.

Nas fases mais avançadas da doença de Alzheimer, o idoso acaba sentindo-se mais seguro em seu próprio ambiente domiciliar e viagens podem se tornar tormentos para todos. Perguntas repetidas como “Onde estamos?”, “Quando vamos para casa?”, “Quem são vocês?”, além de agitação, inversão do ciclo noite-dia e piora do estado confusional são comuns e podem comprometer o bem-estar de todos. Sabendo-se que a rotina e a orientação temporoespacial são muito importantes, tirá-lo de casa para ficar dias fora pode ser complicado. E, conforme a

pessoa, pode não render lembranças ou momentos de prazer. Deve-se pesar muito na balança os riscos e benefícios, avaliar experiências prévias de sucesso ou de fracasso para se tomar a melhor decisão diante de um passeio ou de uma viagem longa, além de flexibilidade de mudança de planos.

Isso vale também para datas festivas. A noite de Natal pode ser prazerosa ou se tornar um grande problema. Quando a pessoa possui muito risco de desorientar ou de ter sintomas comportamentais que geram desconfortos tanto para ela como para os demais, o ideal é que permaneça menos tempo na festa ou que não participe, ficando em sua casa ou em seu quarto. Caso se faça presente, que o anfitrião adapte os horários à rotina do

idoso, como o horário de jantar. Fazer com que um portador de Alzheimer espere até a meia noite para a ceia quando na sua rotina é acostumado às 19h, será muito desagradável e não saudável tanto para sua saúde física como cognitiva. Muitos idosos após exposição a festas barulhentas podem ter alucinações, insônias e agitação psicomotora que duram horas e dias.

Quando a pessoa já possui um déficit mais grave, com dificuldades de lembrar de muitas situações recentes e que os sintomas da demência são muito prevalentes, para não passar em branco uma data como o Natal, faça o seguinte: em um outro momento, vá com os familiares até a casa



do idoso e faça um lanche da tarde ou um almoço, leve um presente e celebre aquele momento como sendo o Natal.

PERIGOS EM CASA

Eu digo aos familiares e cuidadores que o paciente com transtorno cognitivo precisa da mesma atenção que as crianças pequenas. Conforme a fase da doença, há situações que podem causar riscos para si e para outros. Pense em todos os cuidados de casa como se fosse com uma criança. Não espere o acidente acontecer para daí mudar.

Peque pelo excesso de zelo!

Não se deixa remédios próximos ao alcance, pois pode tomar mais de uma vez

a medicação ou não ingerir nos horários certos. Não deixe a responsabilidade da tomada das medicações caso o grau de distúrbio cognitivo já esteja com risco de equívocos acontecerem, independente de serem fármacos controlados ou somente sintomáticos. Tive uma paciente uma vez que estava com ideação fixa por evacuar e se esquecia que tinha evacuado no dia, tomando altas doses de laxantes, não se lembrando das diarreias que estava tendo pelo abuso destes, o que precisou gerar uma internação por desidratação e inflamação intestinal, quase levando-a à morte. Outra vez, uma senhora fez uma insuficiência



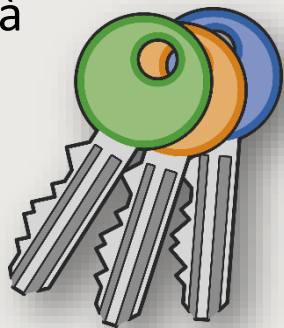
hepática pois estava com dor de cabeça e tomou uma caixa de paracetamol em menos de 6 horas.

Produtos de limpeza devem ser guardados longe e chaveados. Não é infrequente provarem detergentes e desinfetantes, principalmente os com cores atrativas que lembrem sucos.

Cuidar com janelas. Há necessidade de redes de proteção para evitar quedas ou fugas. Alguns indivíduos, no período do entardecer, têm mais propensão à confusão mental e quererem pular janelas para irem procurar suas casas ou pessoas.

Não se deve ter trancas, trincos ou cadeados em portas. O portador de demência pode se trancar em locais de difícil acesso, como no banheiro, não sabendo após como abrir a porta.

As chaves que dão acesso à rua também não podem ficar à disposição, para evitar que ele saia sem ninguém saber e se perca. Familiares próximos e pessoas de confiança devem ter cópias de chaves da casa, para poderem socorrer em caso da pessoa se trancar, esconder as chaves e depois não saber onde está. As chaves das portas internas também devem ser retiradas, respeitando sempre a privacidade da pessoa, porém não permitindo que se tranque nos ambientes.



Chaves de automóvel também devem ser bem guardadas e não estarem ao alcance dos idosos que não possuem mais capacidade para dirigir.

Sempre que possível evitar que utilize gás de cozinha, pois é comum esquecer de acender o fogão ou de apagar o fogo após o uso, assim como deixar o gás ligado.

Aparelhos elétricos também devem ser utilizados sob supervisão para evitar choques elétricos ou mau manuseio com risco de danificação ou incêndios. Para passar roupas, prefira roupas que não necessitem de ferro. Utensílios a vapor já deixam as roupas bonitas.

Como muitos têm problemas de equilíbrio ou recebem medicamentos que predispõem a quedas, atenção a pisos úmidos, tapetes, objetos no chão, degraus e escadas, calçados frouxos ou escorregadios, roupas largas ou muito compridas e ausência de acesso à iluminação durante à noite.

Animais de estimação podem ser grandes companhias e até terapêuticos nos sintomas comportamentais, trazendo carinho, tranquilidade, passatempo e afeto. Ou o contrário. Atenção à higiene



destes, imunização e evite bichos que possam ser agressivos ou que necessitam de muito cuidado. Uma paciente minha recebeu, como “presente” de sua neta, um gatinho que gerou tanto estresse nela e em todos os familiares, que precisou ser adotado por outra família. Outra paciente esquecia que tinha alimentado o cachorro e dava comida, repetidamente, várias vezes ao dia, o que fez o animal sofrer de obesidade e desenvolver problemas de coluna. Antes de dar um animalzinho ao

portador de demência, saiba se ele gostava de ter bichos, como foi a experiência prévia, se tem alguém responsável para cuidar ou se seus comportamentos não estejam inadequados a ponto de maltratá-lo. Informe-se quais raças e espécies são mais adequadas.

PROBLEMAS COM DINHEIRO

Difícil situação de se organizar, principalmente quando o paciente ainda tem certa independência e acesso à Caixa eletrônico, Pix e Banco. Querendo ter dinheiro e cuidar de suas finanças, acaba tendo problemas de controle e organização de suas Finanças. Pode se esquecer de pagar contas, não saber lidar com troco ou com pagamentos, sem falar nos riscos de ser enganado por pessoas mal-

intencionadas. Não é infrequente vendedores cobrarem duas vezes por compras realizadas, não fornecerem trocos adequados ou atribuírem preços absurdos a produtos ou venderem bugigangas aos idosos com problemas cognitivos, sem falar em golpes pela internet.

Como já disse antes, muitos portadores de transtornos cognitivos temem ser furtados por familiares ou cuidadores, devido a desconfiças que fazem parte do processo da doença, escondendo valores em diversos locais da casa e das roupas, não sabendo onde guardaram e depois gerando tormentos por quererem estar com o papel moeda e não encontrarem, muitas vezes acusando familiares e cuidadores de furtos



ou extravios. Eu sempre falo para os familiares e cuidadores sobre isto fazer parte do processo da doença, pois pode gerar tristezas, angústias e ofensas por parte das pessoas que estão prestando cuidado e estão sendo consideradas suspeitas por algo que não cometeram.

Ao portador de Alzheimer, se estiver na fase leve e ainda conseguir controlar suas finanças, caso isto fizer bem para ele, deve ser mantido tal atividade, mas supervisionada por alguém de sua confiança.

Quando a doença começa a avançar, o ideal é já fazer uma interdição e considerar tutores para cuidar das finanças. É extremamente importante a interdição, pois gera segurança financeira ao indivíduo

e tranquilidade a seus familiares, minimizando riscos.

Se o sintoma comportamental do paciente tem relação com querer ter o dinheiro com ele, é importante tentar instruí-lo de que deva guardar em determinado local específico e que ele poderá sempre ver e manusear quando quiser, mas que ficará guardado sob responsabilidade de outra pessoa. Muitas vezes, nem é o dinheiro que ele quer ter em mãos, mas um extrato bancário já pode bastar para se sentir seguro de que tem saldo na conta bancária.

É importante evitar deixar cartões de saque e de crédito, principalmente com senhas escritas neles, a fim de se evitar golpes e furtos. Se o indivíduo ainda vai ao caixa eletrônico ou faz questão disto, que

esteja com alguém de confiança e não peça ajuda a estranhos.

Caso seja necessário deixar o dinheiro, algumas estratégias para gerar mais tranquilidade ao paciente:

- Evitar dar notas altas, evitando-se prejuízos maiores se perder ou não saber onde guardou. Melhor dar R\$100,00 em 10 notas de R\$10,00 para ele ter volume de dinheiro, que R\$1.000,00 em 10 notas de R\$100,00, se a questão importante para ele é ter notas e não o valor em si.

- Dar em pequenas quantidades. Se possível, caso o paciente não tenha mais noção de que guardou seu dinheiro ou a quantia deste em carteira ou gaveta, ofertar o



mesmo diversas vezes que pedir, guardando em seguida para depois ofertar quando solicitar.

- Se o paciente já não conhece a moeda vigente, mas deseja ter dinheiro para ficar contando ou sentindo-se seguro em ter na sua carteira, caso tenha notas antigas de moedas anteriores, dar para ele ter consigo.

- Estimular o paciente a guardar sempre no mesmo lugar, por mais que isto seja difícil para ele. Caso a pessoa tenha sido bem organizada e tinha hábito de depositar seu dinheiro em determinado objeto ou gaveta, mantenha esta rotina. Se há dificuldades, pode até escrever numa gaveta a palavra “dinheiro”, ou a figura de cédulas, para que ele identifique como ali sendo o lugar para guardá-lo.

- Muitos idosos desta atual geração foram acostumados a usarem cheques. Fazer folhas de cheques fictícias, que não corram risco de serem colocadas no mercado, pois isto seria criminoso, pode ajudar a dar segurança. “Pai, não precisa ter o dinheiro em mãos, o senhor tem o talão de cheques.” E deixá-lo com o talão.

- Sempre considerar que a interdição é algo para proteger o indivíduo portador de Alzheimer! É muito frequente em meu consultório os familiares se sentirem tristes ao fazerem a interdição, alegando que estariam tirando a autonomia do paciente, o que na verdade o que pesa mais é a questão da segurança e do bem-estar deste. Tive uma paciente que não foi interditada e depois seus familiares tiveram grandes problemas, pois pessoas mal-

intencionadas pediam para ela assinar procurações ou folhas de cheques, gerando prejuízo e incômodo legal.

Outra questão importante aqui é frente a heranças e divisões dos bens. Quando o paciente tem o diagnóstico de Alzheimer, o ideal é que, na fase inicial, quando ainda consegue ter discernimento sobre suas vontades e desejos, faça seu testamento ou a distribuição de seus bens, a fim de que seja realizada sua vontade quando não tiver mais possibilidade de decidir. Melhor fazer isto a esperar a pessoa estar inválida, quando não pode mais ter capacidade de decisão e gerar problemas e discussões entre herdeiros no futuro.

Também importante deixar expresso suas vontades nos gastos e atribuir a um

responsável o controle de seu dinheiro para que preste os devidos cuidados e assistência às necessidades que terá nos próximos anos (cuidadores, acesso à saúde, instituição de longa permanência se desejar ir a uma e manutenção dos cuidados às suas necessidades básicas).

TEM ALUCINAÇÕES DE PESSOAS OU ANIMAIS

Esta é uma das queixas mais comuns e que mais angustiam os pacientes e, principalmente, os cuidadores.

As alucinações são frequentes em estágios mais avançados, na grande totalidade visuais. Animais, pessoas, objetos, pessoas que já partiram, objetos que estão se mexendo. É infrequente

serem auditivas. As queixas são muito mais de “Ele(a) diz estar vendo crianças” que “Ele(a) ouve crianças na sua cabeça.”

Muitos cuidadores querem orientar o paciente, informando que não há nada, que é fruto da imaginação, o que gera mais angústia e até irritabilidade e agressividade por parte do doente, pois a alucinação é tão real que para ele é impossível que aquilo não esteja acontecendo. Na grande maioria das vezes, é algo tão vívido e material que a pessoa pode até se aproximar para querer tocar.

Para acalmar e amenizar a situação, pode-se tentar algumas estratégias:

- “Entrar no jogo.” Pergunte o que está vendo e onde. Se forem pessoas, “converse com estas pessoas”, dizendo que já é hora delas irem embora e “leve-as” até a porta.

O indivíduo pode visualizar esta interação e se acalmar. É importante fazer a encenação e até convidar o idoso para ajudar a condução à saída.



Se for bichos, abra as janelas ou pegue vassouras para espantá-los. Faça o ritual de que esteja expulsando-os, após feche a porta ou a janela e diga: “Pronto, eles já foram embora e não voltarão mais.” É importante enfatizar que não virão mais. Eu geralmente faço uma comparação com os “monstros” e “bichos-papões” que as crianças creem estarem em seus quartos, necessitando muitas vezes da certeza de que seus pais os expulsaram para poderem se acalmar.

- “Minimizar”. Muitas vezes, são objetos ou até sombras que podem gerar esta alucinação. Quadros com figuras, imagens de santos, cortinas, sombras de objetos ou até a televisão podem gerar criações na mente deles. Se identificar o que é, retire e guarde o causador para evitar recorrências.

- “Mudar o foco.” Se mesmo com as alternativas acima não for possível resolver, convide-o para sair daquele cômodo da casa e distrai-o com alguma atividade. “Pai, vamos deixar as crianças aqui brincando e vamos fazer um lanche. Na volta elas já terão ido embora.”

Existem remédios utilizados para o tratamento destes sintomas, porém não podemos afirmar que eles impedirão que

estas alucinações ocorram, apenas minimizarão em frequência ou intensidade.

Agora, se as alucinações não estão gerando problemas ou angústias para o paciente, deixe-as. Se ficar falando com uma pessoa que não está presente, seja conhecida ou não, não estiver gerando angústia, deixe! Não fique dizendo que elas não estão ali ou que não existem.

NÃO QUER TOMAR OS REMEDIOS

É muito difícil fazer o paciente seguir horários das medicações e fazer com que ele tome todas elas, ainda mais quando são muitas.

Devemos enfatizar ao idoso, com frases curtas e objetivas, o quanto é importante para a saúde dele tomar os

remédios. Diga: “É para você ficar melhor!”; “É importante!”, e após a tomada, parabeneze-o por ter tomado os remédios.

Para alguns pacientes, o uso da recompensa após pode até ser útil: “Após você tomar os remédios, vamos ver aquele programa de televisão que você gosta.”

Sempre que possível, que sejam comprimidos pequenos, em tomada única diária e, se forem em líquido, que sejam palatáveis.

Em algumas situações, quando nada disto é possível, um dos recursos é misturá-los nos alimentos, preferencialmente aqueles dados frios ou em temperatura ambiente. Alguns remédios podem ser triturados, outros não. Infelizmente, acabam tendo gosto, o que pode dificultar

a tomada se for ruim. Deve ser sempre visto na bula de cada medicação se esta pode ser dada junto com alimentos ou se pode ser triturada. Fármacos em cápsula, por mais que sejam práticos em serem colocados em alimentos, pois não precisam ser triturados, apenas terem as cápsulas abertas, não são feitos para serem ingeridos sem ser com a substância dentro da cápsula, pois muitas vezes a absorção dela é prejudicada se for exposta a substâncias ou a acidez do estômago. Converse sempre com o médico do paciente quais são as alternativas e possibilidades.

Remédios que apresentam letras que indiquem que são de liberação programada ou retardada, como Retard, OD, LP, XR, CR, SR, jamais devem ser triturados, pois

perdem seu efeito da liberação prolongada. Nestes casos, ou se toma inteiro ou devem ser substituídos.

Há formulações de remédios injetáveis, em gotas e em adesivos (patches) que podem ajudar na administração.

Com o passar da evolução da doença e o envelhecimento, muitos remédios se tornam fúteis ou sem benefício, mesmo que anteriormente fossem indicados. É muito importante discutir com o profissional prescritor quais são fundamentais e quais podem ser substituídos ou suspensos.

Há muitos fármacos que podem ser substituídos: por exemplo: existem substâncias para o tratamento do Alzheimer que podem ser em adesivos, o que evita a tomada de um comprimido;

existem outros remédios que são associações (por exemplo: no lugar de tomar 1 comprimido de Donepezila 10mg e 2 comprimidos de Memantina 10mg ao dia, existem apresentações que, em um comprimido, esteja a combinação de 10mg de Donepezila com os 20mg de Memantina); utilizar remédios em dose única, por exemplo: substituir um remédio utilizado para hipertensão, Captopril, que necessita geralmente 3 tomadas diárias, por Valsartana, que é de uma tomada diária.

Se no momento da administração o paciente resiste em tomar, apesar de todas as tentativas, espere um pouco, distraia-o e tente novamente.

Quando o paciente faz uso de sonda nasoenterica ou gastrostomia, a medicação

será administrada sem o consentimento do paciente ou necessidade deste ingerir pela via oral. Neste caso, é importante ver quais remédios podem ser administrados por sonda, pois nem todo pode ser triturado.

SE tiver que administrar por estas vias:

- triture um remédio por vez, dilua em água e administre pela sonda. Após administre mais 20ml de água pela sonda para que o remédio vá até o trato gastrointestinal e não fique nas paredes da sonda. Faça isto com cada medicação. **NÃO MISTURE TODOS E NEM TRITURE-OS JUNTOS**, pois juntos podem gerar interações e problemas.

- Triture bem o comprimido, para que não obstrua a sonda.



- Após, o material que utilizou para triturá-lo deve ser lavado, seco e, daí ser feito com outro remédio. Evite deixar resquícios da medicação.

- Cuidado no manuseio deles, pois alguns podem ter substâncias voláteis que podem acabar sendo inaladas pela pessoa que está manuseando o remédio, gerando efeitos. Muitas vezes o uso de máscaras minimiza isto.

- Se em líquido, administre-o e após infunda mais 20ml de água. Cuidado com remédios em aspecto de óleo, pois podem entupir as sondas.

E já que estamos falando em medicação: **NUNCA DEIXE REMÉDIOS AO**

ALCANCE. Podem, assim como crianças, fazerem ingestão acidental. Como a maioria dos remédios afeta o sistema nervoso central, podem gerar sonolência, vômitos, diarreia, dor de cabeça, diminuição do reflexo de tosse, desmaios e até a morte por intoxicação.

Caso o idoso ingira os remédios erroneamente ou em grande quantidade, encaminhe-o imediatamente a um setor de emergência para avaliação médica, levando junto as embalagens para se saber (ou estimar) o quanto foi ingerido.

QUER IR TRABALHAR.

Na maioria das vezes, o diagnóstico do transtorno cognitivo se faz a partir da incapacidade (ou dificuldade) laboral do

indivíduo. Neste momento, muitos anos já se passaram desde o período em que a doença ainda era um déficit cognitivo leve, onde as falhas de memória, erros e equívocos



conseguiam ser minimizados, contornados ou não eram tão frequentes.

Muitas queixas de esquecimentos de compromissos, datas, entregas, recados, obrigações ou erros técnicos eram atribuídas a estresse, cansaço ou apenas inerentes ao excesso de trabalho, quando na verdade já eram manifestações iniciais da doença.

A doença gera uma negação do processo do esquecimento. Os pacientes

nem sempre percebem que estão incapazes de trabalhar, o que gera muito problema, pois insistem em estar no trabalho. Quando a doença avança e os déficits de memória são mais proeminentes, situações de erros podem ser esquecidas ou passadas despercebidas pelo paciente, fazendo com que muitas vezes não tenham noção das limitações e situações (por exemplo: não comparecer a uma reunião a qual foi avisado previamente, nem sequer se lembrar de que foi avisado; não entregar um relatório que foi solicitado pois se esqueceu completamente de que isto tinha sido solicitado). Fatos como estes podem gerar discussões, ansiedade e constrangimentos por parte de todos os envolvidos. Eu recebo muitos pacientes que são trazidos

por filhos que informam que colegas de trabalho entraram em contato com eles para dizer que o pai ou a mãe não estão mais conseguindo realizar seus compromissos, muito antes dos próprios familiares perceberem.

De forma muito individualizada, deve ser visto muito bem o quanto a presença do indivíduo no ambiente de trabalho pode ser possível ou não. Não há como ter uma regra para todos. Muitas vezes, para evitar que o afastamento seja brusco e possa gerar depressão, o portador pode trabalhar tendo um auxílio ou uma supervisão, se isto não gerar problemas nos resultados ou riscos a outros envolvidos. Se é algo perigoso para ele ou para quem ele está ofertando o trabalho (como por exemplo, um motorista de ônibus; um médico; um

construtor que trabalha em grandes alturas, entre tantas outras profissões com riscos), deve-se afastá-lo do trabalho, considerando aposentadoria por invalidez, por mais que a pessoa deseje estar trabalhando ou não perceba que já é incapacitada. Podendo-se gerenciar situações em que o trabalho pode ser feito sem risco, é permitido a pessoa continuar,

conforme a função. Por exemplo, uma cozinheira que antes ficava utilizando facas e manuseando o fogão, pode ficar lavando os pratos, as frutas ou ir montando alguns pratos, se estiver apta para isto. Outro exemplo foi de uma pessoa que tocava um instrumento numa banda. Ela



já não era capaz de aprender músicas novas ou acompanhar a banda, mas podia ensinar violão, pois isto não estava comprometido. Assim, por um bom período, deu aulas particulares do instrumento que tão bem tocava, pois não tinha desaprendido.

Em fases mais avançadas, quando não é possível nem estar no ambiente devido ao comprometimento cognitivo, pode-se fazer, como recursos até para ocupar o tempo da pessoa em casa, simular situações do trabalho como tarefas no domicílio, apenas como forma de passatempo ou terapia ocupacional. Tive um paciente uma vez que trabalhava como bancário que, em casa, montaram um “pequeno escritório” com materiais (papéis, calculadora, notas, etc) que ele

tinha na agência, onde ele ficava horas “trabalhando”. Seus cuidadores e familiares utilizavam isto como um recurso para ele ficar tranquilo, pois do contrário ele tinha sintomas comportamentais difíceis de serem controlados. Então passavam horas com ele naquele ambiente, fazendo com que aqueles momentos fossem prazerosos para o paciente.

Outra vez, um fotógrafo que não tinha mais condições de trabalhar fora, mas que ficava pedindo para isto, ficava fazendo fotos dos utensílios domésticos, dos moradores da casa e das plantas do jardim, repetidamente, várias vezes ao dia.

Também atendi uma professora já aposentada, que na fase moderada do Alzheimer, insistia que tinha que ir dar

aulas. Pela manhã ela se vestia, separava seus materiais e pedia para ir à escola. Todo dia a cuidadora dizia para ela que a escola estava de férias e que agora ela teria que dar apenas aulas particulares para ela, que seria sua aluna. Então, com um quadro para escrever na sala de sua casa ela ficava “dando aula” para a cuidadora, que exercia papel de aluna. Como ela tinha uma boa lembrança do passado, não tinha se esquecido da disciplina que ministrava, o que era muito proveitoso para quem assistia.

Uma alternativa seria de utilizar os conhecimentos que o indivíduo tem para uma atividade que auxiliasse no seu dia, para utilizar seu tempo. Além dos que já citei acima, algumas possibilidades:

- Faxineira ou Empregada doméstica: auxiliar na manutenção da casa em que mora, porém cuidando para não se machucar ou ingerir produtos de limpeza;

- Um jornalista: ficar em casa no computador ou máquina de escrever redigindo textos; gravar vídeos dele falando notícias e após mostrar para ele;

- Um advogado: fazer com que estude determinados casos e sentenças em que trabalhou no passado;

- Um médico: simular avaliação médica em familiares, onde ele faça uma receita médica; fornecer exames realizados previamente para que ele examine;

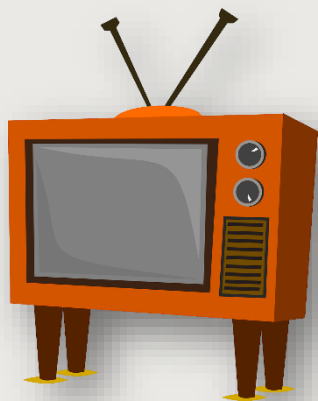
- Uma cabeleireira: comprar bonecas para pentear cabelos (cuidar uso de tesouras);

- Agricultor: ter uma horta para cuidar.

FALA COM A TELEVISÃO

Se isto não está gerando angústia ou ansiedade para ele, deixe que converse! Tinha um paciente que sempre respondia Boa Noite ao locutor de telejornal ou que conversava com o padre que rezava a missa.

Caso o idoso tenha distração com a televisão, prefira programas tranquilos, sem cenas de violência, sexualidade ou más notícias, pois podem gerar sintomas negativos. Muitos passam a gostar de programas infantis, de animais ou com imagens que não mudem tanto.



Canais musicais, de missas e de cultos religiosos também agradam aos portadores de Alzheimer. Não há problema em repetir inúmeras vezes o mesmo programa.

Muitos não conseguem discernir se o que estão vendo não está acontecendo realmente na sua casa ou com familiares próximos, podendo gerar angústias, ansiedade e agitação. Pacientes relatam que tiveram a casa assaltada por bandidos, traição de cônjuge, bichos invadindo o terreno, quando na verdade o que tinham visto eram cenas na televisão que transportaram para a vida real. Em situações como estas, o ideal é mudar os programas ou não ligar mais a televisão.

NÃO QUER TOMAR BANHO

Tarefa difícil e uma das que mais gera estresse nos familiares e cuidadores.

Primeiro vamos lembrar que o idoso com Alzheimer da atualidade muitas vezes está com o pensamento no passado, quando não era tão fácil ou prazeroso tomar banho. Não existiam chuveiros com água quente, sendo trabalhoso o ato de banhar-se, o que pode fazer com que esteja com lembranças não agradáveis, rejeitando o ato.

Pode alegar que já tomou banho, mesmo tendo sido há mais de um dia, ou não percebendo que está com uma fralda evacuada ou se sujou com alimento e precisa de um novo banho.

Situação que pode gerar irritabilidade, teimosia e agressividade.

Antes de mais nada, importante é manter uma rotina de horário, como por exemplo, manter banho antes de dormir, todos os dias, e somente em casos de incidentes em horários alternativos. Tenha um banheiro adequado a ele, com tapetes de borracha antiderrapantes, cadeiras de banho, barras de apoio e água na temperatura adequada.



Não convidar ao banho, mas usar o imperativo. No lugar de usar: “Você quer tomar banho?”, usar: “É hora de tomar banho!”

Pode-se utilizar argumentos, assim como se faz com crianças, alegando a importância do banho: “É para ficar limpo.”; “É para ficar cheiroso!”; “É tão gostoso sentir a água descendo pelo corpo.”; “Faz bem para dormir!”

Durante o banho, se tiver autonomia para retirar a roupa, entrar no chuveiro ou banheira, lavar-se e depois finalizar o banho, esta deve ser estimulada e respeitada sua privacidade.

Caso seja necessário ajuda, sempre que possível, estimule-o a se ajudar e se lavar.

Atenção e cuidado, pois podem possuir pudores e timidez de ficarem nus diante de familiares ou cuidadores, devendo ser isto respeitado. Na hora do banho, se for de leito ou mesmo de

chuveiro, que ele fique com a roupa íntima ou com uma toalha cobrindo sua genitália, sendo descoberta pelo paciente quando este for se higienizar ou, caso seja por cuidador, somente na hora de lavar a determinada área, evitando tocar com as mãos, mas com toalhas, esponjas ou panos e, caso tenha que tocar, usar preferencialmente luvas, o que pode gerar menos desconforto ao indivíduo.

O momento do banho também é um momento de interação com o idoso e um ato de carinho, onde uma massagem com esponja ou com espuma pode ser relaxante. Porém, atenção: sempre faça com a certeza de que o indivíduo não interpretará isto como uma ação sexual. Caso ele (a) tenha sintomas comportamentais que sejam vinculados a

uma libido exacerbada, evite toques que despertem isto e, na higienização da genitália, mamas e região anal, usar apenas duchas, solicitando para que o paciente se lave. Se for o caso, prefira aplicar, à distância, sabonete líquido e após ducha de água para lavagem destes locais, a fim de evitar toque das mãos (mesmo com luvas) e situações constrangedoras. Caso durante o banho ou na troca de roupa o indivíduo demonstrar-se excitado, mude imediatamente a tarefa e, em hipótese alguma, ceda a seus pedidos, pois isto é



considerado abuso. Para minimizar esta situação, a pessoa que dá banho ou cuida de sua higiene deve ser, preferencialmente, do gênero que não desperta interesse sexual.

Cabe aqui frisar que o idoso portador de Alzheimer é considerado vulnerável e que devemos sempre respeitá-lo em sua condição, sendo extremamente proibido e criminoso qualquer assédio ou abuso sexual!

PEDE PARA IR PARA CASA OU NÃO RECONHECE MAIS A CASA COMO SENDO A DELE

Na fase moderada,
mesmo morando há



décadas no mesmo lugar, o indivíduo começa a pedir para ir para sua casa, alegando que ali não é sua casa. Situação difícil, pois mesmo argumentando que ali é o lugar que ele mora, ele não reconhece. Algumas vezes situa-se no passado, na casa em que morava na infância ou juventude.

- Mostre objetos familiares para que ele tenha orientação. Às vezes uma coberta, um porta-retrato, um sofá ou a janela já podem situá-lo.

- Se não dá resultado, “entre no pensamento dele” e diga: “Isto, esta não é sua casa. Mas hoje vamos ficar aqui e amanhã voltaremos à sua casa.” Se mesmo assim insistir que quer ir para casa, uma situação que muitas vezes ajuda é concordar que ali não é a sua casa e dizer: “Então vou levá-lo para sua casa!”. Saia

com ele, de automóvel ou caminhando, dê uma volta pelo quarteirão e, ao voltar para a casa em que estavam, ao chegarem próximos, diga: “Veja, estamos chegando na rua da sua casa. “Veja a placa com o nome da rua!” “Olhe a casa do seu vizinho.” E ao chegar em frente a casa, faça com que ele pause, observe e diga: “Que bom, chegamos em sua casa. Vamos abrir a porta.” E se o paciente tem possibilidades disto, faça com que ele abra a porta, entre em casa e você diz: “Agora você está na sua casa.” E distraia-o com alguma atividade, pois ele pode novamente questionar sobre isto.

-Evite mudar mobílias, trocar a cor das paredes ou fazer reformas, salvo se estritamente necessárias. Tudo o que trazer referência da rotina e do histórico

do paciente é bom para ele não ter confusão mental e perder a referência do local em que mora.

Muitas vezes, com a ideia fixa de que ali não é o lugar em que mora, acaba fazendo malas, colocando roupas em sacolas para sair dali e “ir para sua casa”. Para isto, na maioria das vezes, ficar argumentando que ali é a casa e que o armário e as roupas estão no lugar, não fará com que se convença disto. Se fazer as malas traz tranquilidade, deixa que faça. Se tiver que usar a estratégia de sair com ele, passear e voltar para casa, se funcionar, diga: “Agora chegamos em casa. Vamos guardar as roupas no roupeiro!”.

Se estas situações não funcionam, mas arrumar as malas deixa-o tranquilo, permita que faça esta atividade, e quando

estiver dormindo ou com outra distração, desfaça-as e guarde as roupas no roupeiro.

NÃO CONSEGUE SE VESTIR MAIS

Abrir um armário e escolher uma camisa, uma calça, um par de meia, uma cueca e um casaco, entre tantos, pode acabar se tornando uma tarefa muito difícil e complicada. Assim como saber qual tipo de peça vestir conforme o clima ou a situação exigir.

É sempre importante estimular e manter a autonomia do paciente nas atividades de vida diária, porém uma simples troca de roupa pode se tornar um desafio complexo a ele.

Uma ação que auxilia é deixar, sobre a cama,



dois trajes preparados, para que ele escolha qual quer vestir. Isto ajuda a preservar sua autonomia e estimula um raciocínio. No momento que escolhe, guarde o outro, para evitar confusão. Se o idoso tiver dificuldade para colocar a roupa, auxilie-o:

- Caso consiga se vestir, diga para que é cada peça e como vesti-la: Este é o sapato direito. Calce no pé direito.; A camiseta se coloca pela cabeça.; A parte da etiqueta fica para trás; Primeiro a cueca, depois a calça. Pode até ir ofertando, na ordem da vestimenta.

- Vista-se junto com ele, mostrando em você como se faz e pedindo para ele fazer igual.

- Se não consegue vestir-se, vista-o.

- Algumas vezes, acabam demonstrando decepção, tristeza e frustração por estarem com estas incapacidades. Amparar ajuda e, às vezes, uma “mentirinha caridosa” pode ajudar, como: “Estas roupas são muito difíceis de se vestir mesmo, deixa que eu lhe ajudo. “

Idosos com Alzheimer acabam se apegando a algumas peças de roupas e que, se dependesse deles, usariam sempre a mesma. Caso fique intransigente com a troca, se for possível, por mais que isto não seja fácil, tenha várias roupas iguais, para que possam se manter limpas.

Evite deixar o idoso de pijama o dia inteiro. Isto acaba interferindo na orientação quanto ao tempo. É importante que ele fique com roupa durante o dia e que, na hora de dormir, coloque o pijama,

a fim de já se iniciar o processo que identifique que a colocação do pijama tenha relação com o ato de ir para cama e dormir.

FICA PARADO O DIA INTEIRO SENTADO OLHANDO PARA O NADA.

Um dos sintomas comportamentais que podem perturbar os familiares é a apatia que a grande maioria dos pacientes possuem. Eles podem ficar concentrados muito tempo olhando por uma janela, ou para o chão, assim como segurando um objeto.

Apesar de trazer ansiedade e sentimentos nos familiares de que o indivíduo esteja sofrendo ou triste, na grande maioria das vezes este sintoma se

deve a uma questão do comportamento da doença, assim como a agitação e agressividade, só que ao contrário.

Importante saber se não está tomando alguma medicação que esteja deixando menos interativo, para que possa ser reduzida ou suspensa. Existem fármacos estimulantes, os quais devem ser prescritos com cautela devido aos efeitos colaterais.

A apatia não é comum no início da doença, mas torna-se cada vez mais frequente com o passar dos anos, ainda mais nas fases mais avançadas. É importante estimular o idoso a fazer atividades, a fim de manter conexões com pessoas e manter suas atividades



de vida diária, porém nem sempre isto é possível, devendo ser considerado como algo normal e natural da evolução da moléstia. Para tentar estimular a se concentrar em alguma outra coisa, faça estratégias como: colocar uma música que você sabe que ele gosta, ler um trecho de um livro ou de um poema conhecido, mostrar alguma fotografia que possa trazer uma lembrança boa, um programa de televisão, ou apenas sente-se ao seu lado, toque sua mão e diga o quanto ele significa para você. Levar para dar uma volta também pode ser útil, mas não se cobre ou se frustre caso não haja interação.

TROCA O DIA PELA NOITE; NÃO DORME À NOITE

Muito frequente e uma das principais queixas no consultório pelos cuidadores e familiares, sendo também uma importante causa de institucionalização. Assim sendo, há uma necessidade de detalhamento de muitos fatores que interferem no hábito de dormir.

O idoso, por si só, apresenta maiores problemas de sono, ficando este mais superficial, com maiores facilidades de despertares noturnos, seja por barulhos, vontade de ir ao banheiro, distúrbios do sono ou apenas pelo processo normal do envelhecimento.

Doenças concomitantes, como
problemas prostáticos, cardíacos,

respiratórios, neuropsiquiátricos e dores contribuem para este tormento.

Vontade de levantar inúmeras vezes para urinar não só atrapalha as horas de sono como faz com que haja muita perambulação à noite, com maior risco de queda e insegurança por parte dos familiares, que não conseguem descansar adequadamente pois precisam auxiliar o idoso. Se associado a isto há ainda o uso de medicações que geram tontura, instabilidade, baixa da pressão arterial ou sonolência, os riscos se potencializam, tornando a noite um momento que necessita de muita cautela frente aos riscos. Otimizar o tratamento da hiperplasia prostática e da bexiga hiperativa pode auxiliar a minimizar as necessidades de idas ao banheiro, assim

como evitar a tomada de líquidos após o final da tarde, para diminuir a produção de urina fisiológica pelos rins. Caso seja de fácil aceitação, a colocação de uma fralda geriátrica, à noite, pode auxiliar.

Problemas cardíacos causam falta de ar à noite, fazendo com que a pessoa não consiga ficar deitada, dormindo praticamente sentada ou tendo que levantar devido a sensação de sufoco devido a isto. Estar com a pressão controlada e o tratamento adequado para a situação ajudarão. Evitar a ingestão excessiva de sal é fundamental para evitar complicações dos problemas cardiovasculares.

Doenças pulmonares não compensadas geram falta de ar e tosse, o que atrapalha o sono. O uso de

“bombinhas” para o controle de doenças como asma e enfisema é adequado, assim como oxigenioterapia nos casos pertinentes. Cabe aqui lembrar, ao falar sobre tosse, que doenças gastroesofágicas, como a doença do refluxo, é uma causa frequente de tosse seca à noite, que prejudica o início e a manutenção do sono. Elevar a cabeceira da cama com instalação de tijolos, além de se evitar alimentos que possam aumentar a produção ácida à noite, associado à terapêutica medicamentosa adequada, minimizam isto.

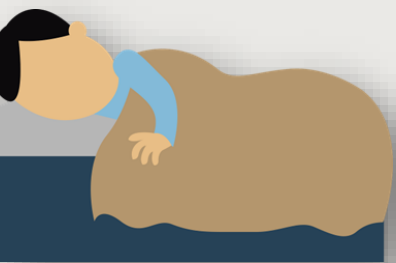
Ninguém vai dormir facilmente sentindo dor. Quando nas fases mais iniciais, o paciente consegue referir que está desconfortável, sinalizando o sintoma e conseguindo se movimentar para

encontrar uma posição cômoda na cama. Com o avanço da doença e as limitações verbais e motoras, é difícil se posicionar confortavelmente, sendo frequente a manifestação de sintomas comportamentais como agitação, insônia, alucinações e delírios, uma forma de querer dizer que está com dor ou algum desconforto. Pessoas que já tinham dores crônicas no passado, se não estavam controladas, não as deixarão de ter apenas pelo fato de estarem com demência e não verbalizarem mais, precisando manter os cuidados farmacológicos e os não farmacológicos. As artroses se potencializam, ainda mais associadas com a perda da massa muscular e do subcutâneo, além das imobilidades, as lesões por pressão, roupas mal colocadas,

inclinação do decúbito, entre tantos outros fatores. Muitas vezes o melhor “sonífero” para um idoso que não se expressa é um analgésico!

Eu sempre sugiro que, no sinal de agitação à noite de um idoso que não consegue se expressar, a primeira coisa, antes de medicar para agitação, é verificar como ele está, examinando-o. Aqui abaixo vai o check list:

- Está a temperatura do quarto adequada?



- Está a pessoa com frio ou calor? Os idosos mais magros geralmente sentem mais frio que os que têm mais peso. De regra geral, acrescente

sempre uma coberta a mais ou uma roupa

um pouco mais quente que a do cuidador que estará no ambiente.

- Está com sede ou fome? Se sede, ofereça uma pequena quantidade de líquido. Se fome, uma porção de fácil digestão de alimento.

- As roupas estão confortáveis, não estando apertadas? Há botões nos pijamas, etiquetas ou costuras gerando desconforto?

- O colchão é confortável? Os lençóis e as cobertas estão bem arrumadas?

- Se usa fraldas, estão confortáveis e limpas? Fralda cheia, mesmo que com a urina bem absorvida, gera desconforto entre as regiões das coxas, devido a compressão.

- Urinou antes de deitar? Está com o hábito intestinal em dia?

- O travesseiro está bem posicionado na região cervical? É confortável?

- Se deitado de lado, não está o tronco sobre braços ou pernas, gerando “enformigamentos” ou dores?

- Está com algum medo ou inseguro, sem reconhecer o ambiente? Se for isto, tranquilize-o, ficando um tempo ao seu lado. Fale com voz calma, identifique-se, segure sua mão até dormir. O portador de Alzheimer muitas vezes tem ações semelhantes à criança. Qual pai e mãe nunca tiveram que esperar no quarto até o filho pegar no sono pois estava com medo?

- Está o quarto escuro ou claro demais? Ajuste isto. Se o paciente se levanta à noite,

é importante ter uma iluminação indireta, podendo ser acesa após ele pegar no sono. Cuide se a iluminação não produz sombras que possam ser assustadoras ou precipitem alucinações. Se tiver objetos próximos que possam gerar visões que o perturbam, retire-os.

- Há dor? Se tiver dor, trate a dor e o que está causando-a. Se uma roupa está apertada, se está deitado sobre um braço, não adianta apenas dar um analgésico sem melhorar o fator causal.

Há muitos problemas neuropsiquiátricos que afetam o sono, como insônia, pesadelos, transtornos de sono, síndrome de pernas inquietas, dores neuropáticas em pacientes com diabetes melito, delírios e alucinações, transtornos comportamentais, cada um necessitando

de uma avaliação especializada para um diagnóstico correto e melhor tratamento possível. Evite a administração de medicamentos sem a orientação de um médico, pois muitas vezes remédios para o sono podem fazer efeitos contrários, inibir a respiração (depressão respiratória), alterar a pressão arterial ou outros efeitos colaterais.

- Exponha a pessoa ao sol durante o dia. Isto estimula a produção normal da melatonina, hormônio que o corpo produz e que ajuda o sono à noite.

- Evite café e estimulantes, assim como álcool, à noite. Alimentos mais leves também são preferíveis aos de digestão mais difícil.

- Caso goste de assistir televisão, que sejam apenas programas relaxantes, sem

cenar de violência, sexo ou imagens muito coloridas que podem gerar estímulos que prejudiquem o sono.

- Coloque músicas calmas ou que tragam boas lembranças à pessoa. Alguns gostam que familiares ou cuidadores cantem baixinho para eles antes de dormir.

- Se tem hábito de oração noturna, isto ajuda a identificar que aquele momento precede o ato de dormir, auxiliando para não haver confusão mental.

- Durante o dia, evite que fique na cama. Mantenha-o em outro cômodo, para que haja a associação do quarto e da cama com o hábito do sono noturno. Assim como o uso de pijamas, os quais devem ser colocados à noite.

-No inverno, tente aquecer a cama antes com cobertores aquecidos, lençol térmico ou bolsas de água quente, para gerar conforto. Verifique sempre antes se não estão quentes demais! Jamais deixe bolsas de água quente com o indivíduo. Ele pode se esquecer o que é, abrindo-a e gerando queimaduras. E mesmo que já não consiga mexer as mãos, se deitar por cima ou a bolsa ficar muito tempo sobre uma região do corpo, pode gerar queimaduras. Caso utilize lençol térmico para aquecer a cama antes do paciente deitar, não se esqueça de desligá-lo assim que o paciente for à cama, retirando-o também da tomada, para que não corra o risco de manusear o controle e gerar risco de calor excessivo, queimadura ou choque elétrico.

Em idosos com incontinência urinária, evite seu uso.

- Faça uma massagem relaxante, coloque sons e aromas relaxantes, iluminação confortável e faça do ambiente e do momento o mais tranquilo e acolhedor possível.

- Demonstre carinho e afeto ao indivíduo. Um abraço e um beijo de boa noite podem ser mais tranquilizador que um remédio, assim como falar palavras como “Boa noite”, “Bom sono”, “Que cama confortável”, “Como vai ser bom dormir nesta cama aconchegante”, “Não se preocupe, estou próximo”, “Qualquer coisa me chame”, “Eu te amo”, “Conte comigo”, entre outras.

- Receitas caseiras, como um pouco de leite morno ou um chá de camomila ou de

maracujá podem auxiliar a relaxar. Mas não ofereça em grande quantidade, para evitar muitas idas ao banheiro para urinar.

- Para os que possuem objetos que geram segurança e tranquilidade, como bonecas, bichos de pelúcia, entre tantos outros, promova que estejam próximo a eles neste momento.

- Mantenha rotina de horários para dormir e acordar.

- Se há hábito de dormir após o almoço, que seja por curto período, no máximo 30 minutos.

- Atividades físicas e fisioterápicas durante o dia auxiliam a dormir à noite. Evite-as no período noturno.



- Conforme a medicação que faz uso, administre próximo do momento de ir para o quarto, porém não muito antecipadamente, para que não haja aumento do risco de queda para o deambular do lugar que está até o quarto. Há medicações cujo efeito é tão rápido que devem ser administradas somente após o indivíduo já estar deitado.

NÃO SAI DA CAMA.

O idoso deve ser estimulado a não ficar na cama, exceto para dormir. Se tirar um cochilo à tarde, após acordado deve ser retirado do quarto e ficar em outro cômodo. É inadequado deixar o indivíduo na cama para ver televisão, alimentar-se ou fazer outras atividades. Isto atrapalhará a orientação temporal dele, proporcionando

risco maior de ficar dormindo de dia e acordado à noite, o que é um dos grandes problemas e uma das principais causas de se colocar o portador de Alzheimer em instituições de longa permanência.

Caso a situação neurológica e motora já o impeçam de estar fora da cama, ideal é que durante o dia o quarto esteja iluminado com luz solar, janelas abertas e maior movimento no ambiente, sendo feito o contrário no turno da noite.

Deve-se virar o indivíduo com síndrome da imobilidade pelo menos a cada 2 horas, minimizando as lesões por pressão, anteriormente chamadas de “escaras”. Lesões estas que são de difícil controle e cicatrização, devendo sempre ser prevenidas e, quando presentes, adequadamente tratadas. Auxilia a isto o

uso de colchão pneumático ou colchão piramidal, além de manter lençóis sempre esticados e roupas sem dobras ou que prendam à pele, principalmente sobre as proeminências ósseas (locais mais comuns para o desenvolvimento delas). Neste momento, já tem a micção e evacuação em fraldas, devendo estas serem frequentemente trocadas quando ficarem sujas de urina e/ou fezes. Toda a pele deve ser mantida hidratada com cremes e óleos indicados.

ESTÁ AGRESSIVO

Primeira pergunta que se deve fazer: “O idoso tem algum motivo para estar agressivo?”



Muitas vezes pode ser por estar com alguma alucinação, não reconhecimento de algo, ou com algum desconforto ou demanda não atendida.

Aos que possuem este risco, deve-se manter a casa segura, para ele e aos demais moradores. Não existirão armas, objetos perfurocortantes, garrafas, vidros ou objetos ao seu alcance que possam ser arremessados. A casa deve ter a mínima decoração possível.

Não se discute com o indivíduo que está agressivo. Não se discorda de suas ideias, por mais fantasiosas que sejam. O ideal é se afastar, contanto que ele esteja seguro para não se machucar. Geralmente

é um período transitório de alguns minutos, depois voltando a ficar mais tranquilo.



Se tiver que interagir com ele, haja com calma. Aproxime-se com calma e com olhar que demonstre afeto. Ao chegar próximo, segure a mão dele com carinho e se apresente. Diga quem você é, qual é seu grau de parentesco e que você quer ajudá-lo. Compreenda-o. Chegar impulsivamente, com rispidez, falando em voz alta ou segurando-o fortemente irá somente piorar o comportamento agressivo. Muitas vezes ele não compreenderá o que está sendo dito, mas reconhecerá um gesto carinhoso ou um olhar gentil e cordial.

Se há algo que esteja perturbando, como uma alucinação, “entre” no pensamento dele e “afaste” o objeto, pessoa ou animal que esteja perturbando-o. Se for bichos, abra a janela, se for pessoa, abra a porta e mande embora. Encene a ação. Peça para ele lhe mostrar onde “está” o foco de sua agitação e vá até lá e “expulse” ou “convide” a pessoa para se retirar. Após afirme para a pessoa: “Já foi embora. Não voltará mais. Pode ficar sossegado!” Isto poderá tranquilizá-lo.

Se está agitado ou agressivo com o cuidador ou familiar, deve-se tentar distraí-lo com outro foco, desviando a sua atenção, sempre com palavras gentis e toque afetuosos. Convide-o para sair daquele lugar e ir para outro cômodo. Diga repetidamente que você quer o bem dele e

que não vai agredi-lo e que ele não tem motivos para lhe agredir pois você é uma pessoa querida dele.

Caso seja um comportamento muito frequente, deve ser medicado para controlar as crises. No momento da agitação e agressividade, pode ser difícil convencê-lo a tomar a medicação e, cuidado, ele pode até lhe morder se chegar com remédio perto da boca dele.

Não use contenção mecânica, isto o deixará mais agressivo e agitado.

BONECA OU BOLSA

Muitas pessoas, principalmente as mulheres, sentem-se calmas e ocupam seu tempo em “cuidar de uma boneca”. Na maioria das vezes, a boneca se torna a personificação de um bebê, fazendo com que fiquem cuidando deste. Geralmente há um preconceito por parte de familiares ou cuidadores, acreditando que a pessoa esteja sendo infantilizada, o que é errôneo.



Eu sugiro que toda mulher com demência, principalmente nas fases mais avançadas ou se apresenta muitos sintomas comportamentais, tenha a oferta deste recurso, pois minimiza

muitos sintomas de agitação e perambulação, minimiza a apatia e traz tranquilidade. Porém atenção: como eles interagem com a boneca como se fosse uma criança, os cuidadores devem ter cuidado ao pegar tal objeto ou retirá-lo das mãos do portador de Alzheimer, pois poderá gerar agitação e até agressividade como forma de “defender”.

Se a pessoa rejeita ou não dá importância, não insista, guarde para outro momento numa nova tentativa ou doe o brinquedo. Eu comparo o recurso da boneca com a chupeta para criança: nem toda precisará disto!

Outro objeto que também gera tranquilidade é uma bolsa. Nela, a pessoa guardará muitos objetos que vê pela casa, vai ficar manuseando, cuidando,

organizando, diversas vezes ao dia. Não se aborreça caso seu familiar fique horas mexendo na bolsa, guardando e tirando coisas, dando voltas nas alças ou, no caso da boneca, ficar vestindo, tirando a roupa, colocando de novo, botando-a para dormir, depois pegando no colo e seguindo este ritual. Pense que ela estará tranquila e fazendo uma atividade que lhe dá prazer momentâneo.

Pessoas que foram acostumadas a fazerem trabalhos manuais também se beneficiam de estarem próximas a objetos que lembrem este período, como pedaços de tecido e lãs para quem gostava de costurar; baralho para os jogadores de carta; cadernos e folhas para rabiscar; livros para quem gostava de ler. Mesmo que não leia e apenas folheie, ou mesmo

que leia, mas que não entenda mais, o fato de estar passando o tempo distraído com aquilo já vale o recurso.

ANIMAIS DE ESTIMAÇÃO

Podem ser de grande valia para o indivíduo, porém cuidado. Não podem ser um motivo de ansiedade e estresse. Devem ser animais dóceis, preferencialmente de pequeno porte, que façam companhia e que distraiam o portador de transtorno cognitivo. Evitar os que fazem muito barulho ou que possam morder ou arranhar. Preferencialmente animais que já sejam do costume ou da preferência dele e que se saiba que será prazeroso. Exemplo: quem nunca teve cachorro, talvez não seja neste momento que vá gostar de ter um.

Ou, quem sempre teve gato, não é agora que vai gostar de ter um cachorro.

Pode não ser propriamente um animal que more na mesma casa, mas um que possa visitá-lo periodicamente ou que o indivíduo vá até o local em que o pet esteja. Animais de grande porte (como cavalos) também podem ajudar, porém precisam de supervisão especializada de um terapeuta ocupacional ou profissional especializado para a melhor tática de interação com o animal. E deve-se evitar montar.

O animal de estimação deve ter alguém que ajude a pessoa com demência a cuidar dele, a fim de não ser negligenciado alimentação e cuidados básicos de saúde, de higiene e de conforto.



Caso o idoso tenha o animal previamente e este se torne um problema, onde o paciente corra o risco de maltratar ou não o querer mais por perto

pois desencadeia alucinações de outros bichos ou gera desconforto, o animal deve ser afastado do convívio, assim como se o bicho se tornar agressivo.

A zooterapia pode ser um grande recurso para ajudar o indivíduo a minimizar sintomas comportamentais, no processo degenerativo do próprio transtorno cognitivo, assim como gerar sensação de bem-estar e tarefas corriqueiras. (por exemplo: “Está na hora de cuidar do seu bichinho. Encha a tigela com água.” Ou:

“Vamos aproveitar que está na hora do passeio do cachorrinho para darmos juntos uma caminhada pela rua.”, “Jogue a bolinha para ele pegar e vamos ir soletrando o alfabeto cada vez que ele trouxer.”)

PRECISA DE AJUDA PARA COMER

Uma das primeiras coisas que o bebê faz ao nascer é ser nutrido no seio materno. Alimentação está vinculado a carinho, no ato de viver como na convivência social. Reuniões familiares são geralmente em volta de uma mesa com alimentos e o ato de nutrir-se é considerado o suporte primordial para a sobrevivência.



Porém, no Alzheimer, estamos diante de uma doença crônica, irreversível e progressiva, cuja incapacidade de se alimentar virá para todos, salvo os que morrerem antes por outras intercorrências ou fatalidades.

Com o tempo vai ficando difícil o manuseio de talheres e o ato de se servir. Sempre que pode ser autônomo, estimule, porém facilite. Alimentos que sejam fáceis de serem manuseados com faca e garfo devem ser preferidos àqueles muito difíceis. Melhor já entregar um camarão descascado que um que precise ser manuseado, por exemplo.

Se ficar comprometida a função de cortar a comida, corte-a para ele, assim como se faz com uma criança.

Se o garfo começar a gerar dificuldades e as manobras de manter seu uso ficarem sem resultado, troque por uma colher. (Uma comparação que eu faço é que o paciente com Alzheimer vai fazer a situação inversa da criança: do garfo e faca irá para a colher, após para as mãos ou para a necessidade de alguém ofertar o alimento).

Faça pratos que sejam atraentes visualmente, assim como com cheiro e paladar. Pelo período que a pessoa puder ter seus sentidos, eles auxiliarão na refeição.

Estimule a usar as mãos, principalmente com frutas, pães e bolachas. Atenção para cascas de frutas. Mesmo que durante toda a vida souberam que se descasca uma banana, podem agora não saberem o que é uma banana e

morderem com a casca. É importante lembrá-lo: “Tire a casca da banana!”. Assim como com caroços e sementes, que preferencialmente devem ser retirados previamente.

Copos e xícaras, que sejam menos pesados e com fácil preensão. Caso se tornem impossíveis, segure você e oferte à boca, com goles, colheradas ou com canudos.



Com o passar do tempo, faz parte da doença ter dificuldade em engolir, o que pode ser retardado com auxílio de um fonoaudiólogo para prevenir ou retardar este processo.

ENGASGA-SE COM A COMIDA (DISFAGIA)

Quando isto ocorre é porque já está numa fase mais grave da doença.

Um fonoaudiólogo pode auxiliar a manter a capacidade da deglutição por mais tempo, porém faz parte da doença perder a capacidade de se alimentar fisiologicamente, assim como caminhar, controlar os esfíncteres e falar.

Mudar a consistência dos alimentos, preferindo alimentos pastosos, triturados ou espessados, auxilia para evitar engasgos com pedaços de alimentos. Nesta fase, a pessoa já não consegue se alimentar sozinha, necessitando que alguém dê a comida a ele. A refeição se torna mais demorada e com maiores necessidades de cuidados. Deve-se evitar distrações (televisão, música, barulhos) a fim de que

haja maior concentração no ato. A pessoa deve estar bem acordada, sentada, jamais deitada e, se for na cama, com a cabeceira totalmente elevada.

Talvez não vá conseguir ingerir toda a quantidade necessária de uma vez, sendo necessária a continuidade daquela refeição alguns minutos ou horas depois.

Deve-se priorizar alimentos que sejam nutritivos, além de acrescentar suplementos proteicos e vitamínicos (há muitos sem sabores), para auxiliar no aspecto nutricional. Líquidos devem ser muito cautelosos e pode ser necessário uso de espessantes.

Fornecer sucos naturais (coados), leite com suplementos, além de hidratar, também dão aportes calóricos e nutritivos, mais que água.

Se ocorre um engasgo, estimule para que tussa. Se for ineficaz e começar a passar mal, deve-se proceder a manobra de desengasgo, reformulada em 2024, a manobra é feita da seguinte maneira: “Se a pessoa estiver consciente, o socorrista aproxima-se por trás, bate com uma das mãos na coluna no meio das costas entre as escápulas, 5 vezes, com a mão.



Caso não

haja desobstrução, deve-se proceder a

manobra de Heimlich: usando os braços



para rodear o abdômen da pessoa. O

socorrista forma um punho. O

polegar deve estar dentro do punho e essa lateral do

punho deve apontar para dentro, voltado para a pessoa. O socorrista coloca o punho entre o esterno e o umbigo. A outra mão é firmemente colocada sobre a mão fechada. As mãos devem ser energicamente puxadas para dentro e para cima cinco vezes, de forma sucessiva.”

Esta manobra exige treinamento prévio. Pergunte ao médico, ao fonoaudiólogo ou à equipe de enfermagem que atende o paciente como realizar, para já saber como proceder caso ocorra.

Quando a disfagia progride, é hora de se optar por administrar dieta enteral artificial por sonda nasoentérica, gastrostomia ou apenas considerar dieta de conforto, as quais converso mais detalhadamente diante da importância do fato.

É importante frisar que isto é um processo natural do processo da doença e que vai afetar todos em algum momento, demonstrando que o indivíduo está se encaminhando para a fase final da doença, onde a funcionalidade fica cada vez mais comprometida e a morte está próxima. A

pessoa provavelmente não reconhece mais familiares, não interage, está acamada, utilizando fraldas geriátricas e interagindo cada vez menos com os próximos. Evolui inexoravelmente para a imobilização e a morte num período de meses a poucos anos, período em que todo o sofrimento deve ser minimizado e priorizado Cuidados Paliativos.

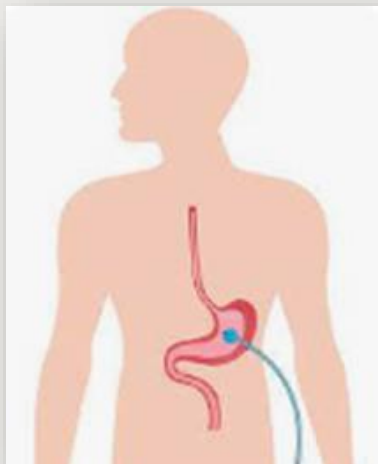
Estar usando a dieta via sonda nasoentérica ou por gastrostomia não impede que a pessoa coma alimentos nas consistências que são permitidas, apenas fazem com que não seja “obrigatório” a pessoa ingerir quantidade suficiente de calorias, pois receberá elas pela nutrição artificial. Deve-se priorizar alimentos e sabores que geram prazer e bem-estar ao

indivíduo, pois estará com a dieta complementar.

A sonda nasoentérica é um fio (como um canudinho bem fininho), que é colocado por médico ou enfermeiro pelo nariz e que vai até o estômago, passando pela garganta e o esôfago, sem necessidade de sedação ou anestesia. O procedimento pode ser desconfortável para se passar e é fácil o paciente arrancar ao ficar incomodado com aquele objeto em sua narina. Além de alimento especializado, pode ser usado para ofertar água e medicamentos triturados e diluídos). Sempre que for tracionada pelo paciente ou se deslocar,



deve ser retirada completamente e passada uma nova. Pode ficar muitas semanas a meses sem necessidade de troca. Possui risco de que, se mal posicionada, aumentar as chances do alimento voltar para a cavidade oral e ser aspirado aos pulmões, além de riscos de sinusites e, no caso mais grave, não ser colocada no trato gastrointestinal e ser inserida em um pulmão. Para receber a dieta, o indivíduo deve estar sentado ou, pelo menos, com a cabeceira erguida, jamais deitado, além de ser indicado fazer pausa noturna de pelo menos 8 horas, momento em que o trato gastrointestinal fica menos ativo para sua função de digestão e o paciente estará deitado dormindo.



A gastrostomia já necessita de um procedimento mais elaborado, sendo feito através de endoscopia, guiado por tomografia ou por cirurgia em bloco cirúrgico. Uma sonda mais calibrosa

que a nasoenterica é inserida da pele do abdome direto no estômago, onde receberá a dieta artificial. Pode ser administrado também água e medicações. É muito mais difícil do paciente arrancar pois fica presa com um balonete no estômago. Tem riscos de infecção no local e sangramentos. Sua duração é por muitos anos, necessitando cuidados de manutenção. Assim como a anterior, o

paciente deve estar o mais sentado possível ou, pelo menos, com a cabeceira erguida.

Uma outra forma é a jejunostomia, com função similar à gastrostomia, mas com local e técnica de inserção diferentes.

Assunto muito comentado e estimulado nos pacientes em Cuidados Paliativos e nas fases avançadas do Alzheimer é a chamada “dieta de conforto.” Entendendo-se que o paciente portador de transtorno cognitivo maior na fase final não sente geralmente fome e que a administração de dieta artificial por sonda ou gastrostomia podem se tornar apenas um desconforto e/ou um sofrimento, proporcionar ao indivíduo apenas ingerir alimentos que tenha vontade (contanto que sejam com segurança e nas

consistências adequadas) torna-se prioritário. Há estudos embasados que a manutenção de sondas e gastrostomias não melhoram sobrevida nem qualidade de vida, podendo também aumentar riscos de pneumonias ou morte, porém como a alimentação ainda tem um peso muito cultural na sociedade, não ofertar alimento muitas vezes é encarado como negligência ou falta de cuidado, principalmente por parte de familiares que se angustiam pois acreditam que o paciente vá sentir fome ou morrer com fome, o que é errôneo na grande maioria das vezes.

Decisão sempre muito difícil, as equipes interdisciplinares devem dialogar com os familiares para optar o que for trazer mais conforto para o paciente e a

seus entes, a fim de se evitar angústias e frustrações.

O ideal é que este tema seja já abordado logo no início do diagnóstico com o próprio paciente, quando este puder ainda decidir, para que seja respeitada a sua vontade neste momento da vida.

ESTÁ URINANDO OU EVACUANDO NA CALÇA

O indivíduo “se esquece” que foi ao banheiro há tempos e, associado ao processo de envelhecimento e outras limitações, como dificuldade em caminhar, fragilidade do assoalho pélvico ou tirar a roupa, acaba se urinando.

Inicialmente, deve-se orientar e lembrar a pessoa para que esta vá ao

banheiro periodicamente, geralmente a cada 2 horas, mesmo que não esteja sentindo vontade, para urinar e manter rotina de horário de hábito evacuatório. Para isto, é importante uma rotina de alimentação e em horários predeterminados, para auxiliar no funcionamento fisiológico do organismo.

Há nos mercados e farmácias roupas íntimas descartáveis com absorventes que auxiliam em casos de emergência até a chegada ao banheiro, facilitando também em caso de viagens ou saídas de casa.

Quando a situação se torna muito frequente e não se pode mais controlar, ou o paciente está acamado e com dificuldade de locomoção, o ideal é o uso de fraldas geriátricas descartáveis.

Cabe aqui lembrar que remédios para tratamento de incontinência urinária podem piorar o transtorno cognitivo e que os fármacos usados para o Alzheimer podem piorar a incontinência urinária, necessitando ser reavaliados os benefícios em detrimento dos efeitos colaterais. E em hipótese alguma devem ser usados concomitantemente, pois um acaba “impedindo” o efeito do outro remédio por serem antagonistas.

MANIFESTAÇÕES ATÍPICAS DE DOENÇAS E INTERCORRÊNCIAS

Pneumonia sem tosse ou febre; infecção urinária sem referir dor para urinar; infarto cardíaco sem dor no peito; muitas intercorrências potencialmente

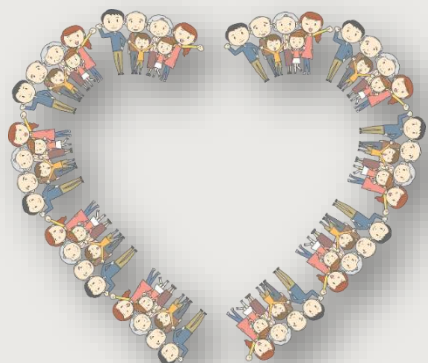
graves podem se manifestar apenas com piora da confusão mental, agitação ou sonolência excessiva, perda de uma capacidade funcional agudamente (por exemplo, de ontem para hoje não está mais conseguindo se alimentar sozinho), ou como os familiares relatam: “Meu pai hoje acordou diferente.”; “Hoje está mais confuso”; “Está mais sonolento que o habitual.”

Muitas vezes, esta é a apresentação de um processo infeccioso no idoso, sendo mais comum ainda no paciente com transtorno cognitivo. Em situações como esta, uma avaliação especializada deve ser feita, pois quanto antes se iniciar o tratamento indicado, mais rápido será a restauração do quadro basal.

INSTITUCIONALIZAR

A hospedagem de um idoso com Alzheimer numa instituição de longa permanência (ILPI), também conhecida como clínicas ou casas de repouso, sempre é uma decisão difícil à família.

Apesar da prioridade de que a pessoa permaneça na sua casa até a sua morte, nem sempre isto é possível. Familiares que precisam trabalhar, dificuldades em ter cuidadores de idosos permanentemente, impossibilidade de cuidado e de acomodação, exaustão e cansaço diante dos comportamentos do indivíduo (principalmente se existem distúrbios do sono, agitação, agressividade, alucinações, limitações de deambulação, uso de fraldas, múltiplos remédios a serem administrados, dietas por sondas, restrição do doente ao



leito), estão entre as principais causas que levam o idoso a ser institucionalizado.

Cabe aqui primeiramente deixar bem enfatizado que institucionalizar não é abandonar! Abandona numa casa de idosos só quem quer. Muitas vezes, ter o familiar numa casa que presta cuidados especializados é uma grande forma de cuidado e de carinho. Eu digo aos familiares: tem vezes que tomar conta de tudo que envolve a assistência do idoso com Alzheimer, além das atividades profissionais, familiares e pessoais, não sobra tempo para conseguir dar carinho e amor. A rotina de um familiar cuidador é muito desgastante: hora de acordar, banho,

higienização, medicação, alimentação, fazer compras no supermercado e farmácia, levar para passear ou para atividades de reabilitação, controlar os sintomas comportamentais, arrumar para dormir e fazer dormir podem ser tarefas que levam muito tempo para serem cumpridas, muitas vezes levando ao desgaste físico e emocional do cuidador, que precisa desempenhar múltiplas tarefas, muitas simultaneamente. Outras vezes, as limitações físicas do cuidado inviabilizam o cuidado por um cônjuge que já é idoso também: troca de fraldas, curativos de lesões por pressão, movimentação no leito, vestuário, higiene, entre tantas outras tarefas.

Quando o idoso necessita de maiores cuidados, estar numa casa geriátrica pode

ser muito bom para o paciente e à família, que participará mais da vida deste indivíduo no lazer e no carinho. Quantas vezes um familiar fica tão envolvido nas ações assistenciais que não consegue sequer parar para pegar na mão e dizer o quanto aquele pai é importante? Muitas. O desgaste para “convencer” o pai a tomar os remédios, tomar banho, vestir-se pode gerar irritabilidade, cansaço e estresse neste cuidador, que acabará desenvolvendo a síndrome do estresse do cuidador, a qual será discutida mais detalhadamente adiante.

Antes de hospedar um idoso numa ILPI, é importante conhecer as casas, seus proprietários e administradores, e averiguar os seguintes itens:

- Está bem regulamentada e liberada pela Vigilância Sanitária?

- Possui assistência de enfermagem permanente?

- Possui serviços como atendimento médico, fisioterápico, fonoaudiológico, nutricional e de reabilitação? Quem são estes profissionais?

- Quantos idosos moram na casa?

- Se os quartos forem coletivos, quantos idosos dividirão o mesmo quarto? Se houver muitos idosos no mesmo quarto, os sintomas comportamentais de um podem prejudicar o sono do outro.

- Em caso de urgência, há algum serviço que presta atendimento de emergência, como ambulância com socorro médico?

- Caso haja necessidade de administração de medicação via endovenosa, a equipe é preparada ou o idoso terá que ser deslocado a um hospital?

- O ambiente é confortável, adequado para o indivíduo caminhar, exercitar-se? Possui riscos de quedas ou limitações que fazem com que o idoso fique mais restrito?

- A alimentação é gostosa e saudável?

- O local é limpo e possui condições adequadas de higiene?

- Como ocorre as visitas familiares? Precisam marcar horário e data?

- O valor cobrado condiz com o que está sendo proposto?

- As situações que oferece são de real necessidade ao meu familiar? (exemplo:

piscina numa casa geriátrica pode ser algo bom para uns, mas totalmente inútil para a maioria).

Uma casa geriátrica, por melhor que seja, terá momentos em que ela terá mais serviço e horários de maior tumulto para funcionários e atendentes, o que dificulta o recebimento e acolhimento de familiares, como por exemplo: pela manhã, a retirada dos idosos das camas, higienização, banho, troca de fraldas, alimentação, vestuário e administração de medicação tomam muito tempo e demanda de todos os funcionários, pois muita coisa está acontecendo ao mesmo tempo. Neste período, muitas casas sugerem que os familiares não façam visita, até para não interromper a rotina do idoso.

Como não é frequente que haja um atendente para cada morador, poderá ocorrer que o idoso não tenha suas necessidades atendidas imediatamente, como seria em casa. Uma fralda que foi suja poderá ser percebida minutos depois a realização da evacuação do indivíduo, pois este não obrigatoriamente estava acompanhado no momento ou soube expressar o ocorrido, por exemplo.

Quedas também podem ocorrer eventualmente, pois muitas vezes o indivíduo não chama por ajuda, levantando-se de cama ou de poltronas e perde o equilíbrio.

O cardápio nem sempre pode ser individualizado, mas feito de acordo com a preferência e necessidades da maioria.

Porém, numa ILPI, o idoso terá atendimento especializado por pessoas treinadas, que sabem dos problemas comuns desta faixa etária. Por exemplo, um fisioterapeuta que vá até a ILPI prestar atendimento já facilita muito em relação ao idoso que mora em sua casa e precisa ser levado a uma clínica de fisioterapia semanal; uma casa que presta atendimento médico periódico evita que o familiar precise levar ao médico, minimizando custos e serviços.

No paciente com Alzheimer, o início pode ser difícil, pois é um local novo para se adaptar. Alguns sintomas comportamentais e emocionais podem ser mais exacerbados, sendo amenizados ao longo do tempo. Eu sempre comparo que, ao chegar numa casa geriátrica para morar,

é como uma criança que está iniciando a vida escolar, com um período de adaptação individual. Importante é estarem os familiares confiantes e seguros do que estão fazendo, pois se passarem insegurança ao hóspede, isto gerará mais dificuldades de adaptação.

Ao morador, muitas vezes é importante ter objetos que para ele são importantes e que dão segurança e conforto, como livros, roupas específicas, objetos para trabalhos manuais, baralho, entre tantos. Verifique com os diretores técnicos o que é permitido, pois tudo o que gerar mais conforto, será mais fácil ao portador de Alzheimer.

Nas fases mais avançadas da doença, quando a pessoa já não consegue reconhecer pessoas, interagir com o

ambiente, ficando maior parte do tempo na cama, as ILPIs são indicadas por fornecerem a assistência especializada. Neste momento, um cuidador apenas para retirar da cama, higienizar, cuidar de lesões por pressão, ministrar alimentação, pode ser impossível, já que para muitas destas atividades, precisam de mais de uma pessoa ao mesmo tempo, sendo difícil em casa de se ter mais pessoas que prestem assistência ou ter local e material adequado e adaptado (como cama hospitalar, portas largas para passagem de cadeira de rodas, boxes de banheiros adaptados etc.)

É importante informar um histórico pregresso, desde situações que deixam o idoso feliz (como por exemplo: as músicas que gosta de ouvir; se tem o hábito de

assistir missa na televisão; tira soneca à tarde, etc) assim como históricos de saúde (cirurgias e internações prévias, vacinações, alergia a remédios, alimentos, etc.)

DISPOSITIVOS DE IDENTIFICAÇÃO E RASTREIO

Um portador de Alzheimer, ao sair de casa, corre o risco de se perder e de ficar perambulando pela cidade sem rumo, com dificuldade em encontrar o caminho de volta à casa. Mesmo que more na mesma rua há muitos anos, que os caminhos que fará são habituais, não é impossível de que, em algum momento, ele se perca.

Atualmente existem inúmeros dispositivos para localização e identificação:

- Pulseiras com nome e com telefone de contato. Vantagem: ficam no pulso. Desvantagem: o indivíduo pode tirar ou se esquecer de colocar, além de precisar que alguém a encontre ou a pessoa tenha capacidade de se lembrar de que está com ela e pedir ajuda.

- Programas de telefone celular com rastreador. Fácil para localizar se o indivíduo estiver com o telefone com ele, pois identifica o aparelho e não a pessoa.

- Mini localizador GPS para idosos pode ser uma boa alternativa, principalmente se estiver costurado à roupa do idoso.

- Relógios ou pulseiras com localizador também são excelentes alternativas, contanto que o indivíduo as utilize.

Mais importante que qualquer um destes dispositivos é preservar a segurança. Não o deixar sozinho, evitar que chaves da porta de casa e do automóvel fiquem ao alcance, telas ou grades nas janelas, deixar contato e avisar vizinhos e comerciantes próximos e conhecidos para que comuniquem imediatamente caso vejam o idoso em situação de risco de se perder são fundamentais.

Ouçó muito a frase “Mas ele nunca se perdeu até ontem, quando ocorreu.” Porém era algo que um dia aconteceria. O ideal é prevenir, mantendo-se o hábito de estar acompanhado, principalmente ao sair de casa.

INTERDIÇÃO E CURATELA

Quando o transtorno cognitivo está gerando problemas ao indivíduo, é necessária e indicada a interdição legal dele. Isto gerará uma proteção, pois sendo incapaz, suas ações que estão errôneas e sua confusão, não serão levadas em consideração, não tendo valor legal.

Para se fazer uma interdição há a necessidade de um laudo médico detalhado, no qual estará descrito o diagnóstico e as limitações do indivíduo. Sendo o Alzheimer uma patologia crônica, progressiva e irreversível, a interdição será permanente.

A partir deste processo, será feito o processo de curatela, onde o curador

(geralmente um membro da família), será o responsável pelo cuidado do indivíduo e o gerenciamento de seus bens, devendo prestar contas periodicamente sobre os cuidados que estão sendo prestados.

É importante falar sobre isto logo nas fases iniciais da doença, para que o próprio indivíduo possa expressar suas vontades para isto, quem gostaria que fosse seu curador, assim como as decisões que gostaria que tomassem por ele em situações de sua vida, o que chamamos de Diretivas Antecipadas de Vontade, que será detalhado mais adiante.

Para maiores informações, acesse <https://www.jusbrasil.com.br/artigos/interdicao-de-idoso-por-alzheimer-entenda-esse-processo/819267515>

DIREITOS DOS IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Em 2024 foi instituída a lei 14.878, sobre a Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências; e altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 (Lei Orgânica da Assistência Social).
https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Ata2023-2026/2024/Lei/L14878.htm

O portador de Alzheimer tem os seguintes direitos:

- Medicamentos Gratuitos para a doença de Alzheimer (memantina, galantamina, donepezila, rivastigmina);
- Aposentadoria por invalidez;
- Acréscimo de 25% na aposentadoria por invalidez;

- Isenção de imposto de renda.
- Quitação de financiamento habitacional

(Para maiores detalhes, pesquise o site da Jusbrasil, em que detalha os direitos e como proceder para consegui-lo, através do link:

<https://www.jusbrasil.com.br/artigos/conheca-os-direitos-das-pessoas-com-alzheimer/2092789603>

CUIDADOS COM A SAÚDE:

O indivíduo deve receber cuidados com sua saúde tanto quanto qualquer outro idoso, respeitando as particularidades de sua doença e suas

necessidades específicas. De modo geral, é indicado:

- Manter atividade física e fisioterapia contínua, favorecendo assim manutenção osteoarticular e muscular, minimizando riscos de quedas e fraturas, além de melhorias do sistema cardiorrespiratório.

- Alimentação saudável. Existem estudos indicando que uma alimentação rica em frutas (principalmente as vermelhas), óleo de oliva, peixes de água salgada (salmão, atum), vegetais e grãos auxiliam no sistema nervoso central prolongado a eficiência dos neurônios, minimizando os efeitos do envelhecimento e das desordens neurológicas, como nas doenças cognitivas. Em contrapartida, alimentos ricos em gorduras, sal, álcool, carnes ultraprocessadas e o tabagismo

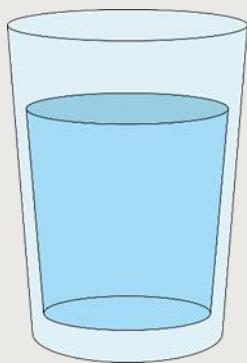
auxiliam na perda de memória e no desenvolvimento de doenças neurológicas.

- Manter acompanhamento médico e odontológico no mínimo anual, sendo mais indicado semestral. Mesmo assintomáticos, precisam ter suas medicações revisadas, um bom detalhamento de exame físico e exames laboratoriais, a fim de se manterem saudáveis por mais tempo. A consulta médica com o geriatra é indicada para ver o idoso como um todo e não apenas no aspecto neurológico da demência, otimizando assim todo o cuidado.

-Evitar remédios que possam piorar a memória: fármacos benzodiazepínicos (Clonazepam, Diazepam,



Alprazolam, entre outros), Zolpidem, antidepressivos tricíclicos (Amitriptilina, Nortriptilina), antidepressivos inibidores da recaptação de serotonina (Paroxetina), remédios para incontinência urinária (Oxibutinina, por exemplo), devem ser revistos e, dentro das possibilidades, suspensos ou substituídos por outros que gerem menos riscos cognitivos.

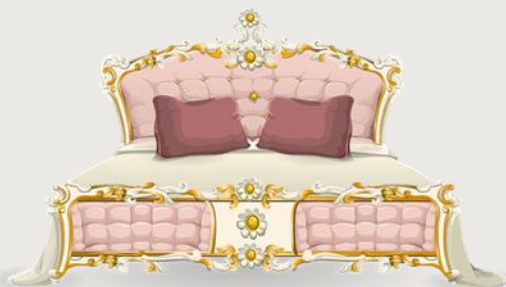


- Manter boa hidratação do corpo. Os idosos não sentem tanta sede como os jovens, mas isto não significa que não precisam de água. É importante ao familiar e cuidador ofertar água em várias oportunidades do dia, não esperando que o idoso com Alzheimer peça água. Caso haja resistência, insista para tomar um gole pelo menos, e após repita o

processo, até ter ingerido, pelo menos, 1 litro e meio de água por dia. É uma tarefa muitas vezes difícil, mas não impossível. Se recusa água, tente sucos e chás.

- Sono adequado. O idoso possui sono mais leve e superficial, com inúmeros despertares. Faça atividades físicas e cognitivas durante o dia; exponha-o ao sol durante o dia (a luz solar estimula a produção de melatonina); evite café à noite; deixe-o o menor tempo possível na cama durante o dia e que, se “tirar cochilo” de tarde, que seja breve, no máximo 30 minutos. À noite, ao colocar o pijama, vá conduzindo o ambiente para o sono

(menos luzes, música suave, evitar televisão, ler uma história ou fazer



orações de costume; tomar chá calmante, massagem com óleos, dizer: “É noite, hora de dormir!”), dar segurança a ele caso tenha sintomas comportamentais de alucinação ou temor e fazer uma cama confortável são situações que favorecem o sono do idoso com Alzheimer. Caso haja necessidade de medicação, administre o mais próximo possível do horário de dormir e sempre com orientação e prescrição médica, pois muitos remédios para sono interagem com outros ou podem ter efeitos colaterais desagradáveis ou contrário ao seu objetivo, podendo deixar a pessoa mais agitada e inquieta.

- **Medicações:** como o idoso tem hábito de possuir polifarmácia (mais de 5 comprimidos ingeridos por dia), com embalagens e formas parecidas, além de

nomes diferentes (substância e nome comercial), há um risco muito alto de se confundir, negligenciar ou tomar mais de uma vez a mesma medicação ao dia, gerando riscos à sua saúde e ao seu tratamento. Ao idoso portador de Alzheimer em fase leve, caso ainda consiga tomar seus remédios sem erros, pode-se manter esta atividade, pelo menos organizando-os em caixas adequadas com nomes e horários. Aos com demência mais avançada, é contra indicado que o indivíduo tenha acesso a qualquer medicação, devendo estas serem administradas por familiares ou cuidadores e sendo mantidas em locais fora de seu alcance. Ao tomar os remédios, insista para que tome uma boa quantidade de água. Pelo fato do idoso ter o trânsito

gastrointestinal mais lento, pode ser que o comprimido fique preso ao esôfago, demorando mais tempo para ser absorvido e fazer seu efeito.

- Rotina. Manter horários regulares de acordar, banho, nutrição, exercícios, sono e atividades tanto ajudam a ele não desorientar como minimizam efeitos comportamentais indesejados. Evitar também mudanças de cuidadores e ambientes de moradia. O ideal é ele estar em sua casa e os filhos ou cuidadores irem até lá ofertar cuidado e não o idoso fazer rodízio de temporadas nas casas dos filhos.

IMUNIZAÇÃO

Além das vacinas propostas pelas campanhas governamentais, como

Influenza e COVID, outras vacinas são pertinentes e indicadas à população idosa, incluindo os portadores de demência:

ANTIPNEUMOCÓCICAS: de extrema importância, pois evita doenças potencialmente graves nos portadores de Alzheimer, como pneumonias, septicemias e infecções de trato respiratório superior.

PREVENÇÃO DE HERPES ZOSTER: Doença que gera lesões cutâneas e inflamação no nervo gerando dores crônicas de difícil manejo e que podem durar meses a anos, necessitando de múltiplas intervenções e medicamentos que apresentam riscos de efeitos colaterais importantes nos idosos.

ANTITETÂNICA: Tétano é uma doença grave, prevenível por vacina, que após três doses, necessita um



reforço a cada 10 anos. Junto a esta vacina, pode ser administrado na mesma vacina o imunizante contra a coqueluche, que é uma doença respiratória que pode afetar a faixa geriátrica.

HEPATITE B: A hepatite B é transmitida através do contato com sangue contaminado ou contato sexual. Apesar de os idosos portadores de Alzheimer não serem considerados indivíduos com maior risco de adquirirem, pode ser feita.

VÍRUS SINCIAL RESPIRATÓRIO: Vírus comum que causa infecções respiratórias que podem ter complicações, podendo levar à morte.

MEDICAMENTOS COMUMENTE USADOS:

Apesar das inúmeras pesquisas, até o momento não há tratamento para cura ou reversibilidade do Alzheimer. As medicações utilizadas têm como principal ação a diminuição dos sintomas, principalmente os comportamentais, embora muitas medicações que estão sendo estudadas e lançadas podem auxiliar a retardar a evolução da patologia, como donanemabe e lecanemabe, liberados pela ANVISA recentemente mas de difícil acesso e indicado apenas na fase muito inicial da doença. Jamais devem ser utilizados sem

uma avaliação médica especializada antes. São medicamentos de uso controlado, os quais só podem ser adquiridos



mediante apresentação de receituário médico ao farmacêutico. Apesar de seus benefícios, muitos reagem de forma particular aos efeitos terapêuticos deles, ou seja: podem ser muito bons para uns pacientes, enquanto para outros não terem efeito desejado ou terem efeitos colaterais tão importantes que são piores que as indicações, devendo ser descontinuados ou substituídos.

RIVASTIGMINA, DONEPEZILA E GALANTAMINA: Os principais utilizados nas fases leve e moderada da doença, tendo pouca vantagem na fase mais avançada, podendo ser descontinuados. Há uma falsa impressão por familiares e alguns profissionais de que eles retardam a doença, quando na verdade a ação deles é

mais para alívio dos sintomas, principalmente os comportamentais, podendo ter algum auxílio na funcionalidade e na cognição. Podem gerar efeitos colaterais indesejáveis como diarreia, excesso na produção de saliva, incontinência urinária, emagrecimento, dor de cabeça, fadiga, sonolência, náuseas e vômitos. Podem baixar o número dos batimentos cardíacos, devendo ser usados com cautela em pessoas com doenças cardíacas. Exigem cuidado ao serem usados em portadores de doenças pulmonares, asma grave, doenças gástricas ou obstrução urinária. Podem interferir com anestesia, sendo adequado suspendê-los pelo menos 24 horas antes de um procedimento cirúrgico. A rivastigmina tem a opção da apresentação patch (adesivo

que se cola na pele), podendo ter menos efeitos colaterais. Devem ser iniciados com doses baixas, progredindo gradualmente, de 4 em 4 semanas.

MEMANTINA: Usado nas fases moderada à grave, auxiliando nos sintomas comportamentais e cognitivos, geralmente associados a um dos anteriores citados. Necessita ser iniciado com doses baixas que são aumentadas progressivamente, até chegar à dose padrão. Pode gerar sonolência, tontura, dor de cabeça e constipação.

ANTIPSICÓTICOS: RISPERIDONA, QUETIAPINA, OLANZAPINA, CLOZAPINA: Apesar de muito utilizados para a

amenização dos sintomas de agitação, alucinação, delírios, insônia e agressividade, são remédios que aumentam risco de quedas, baixa da pressão, sintomas motores semelhantes ao do Parkinson, ganho de peso, piora dos níveis de glicose sanguínea e maior risco de Acidente Vascular cerebral em portadores de Alzheimer. Se utilizados, que sejam por períodos curtos, nas menores doses possíveis e deve-se evitar a forma de uso fixo. Outros remédios desta classe, como haloperidol e clorpromazina, têm maior risco de efeitos colaterais e são menos tolerado, sendo atualmente muito pouco prescritos.

| | |
|------------------|-------------|
| ANTIDEPRESSIVOS: | CITALOPRAM, |
| ESCITALOPRAM, | SERTRALINA, |

MIRTAZAPINA, TRAZODONA,
VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA,
VORTIOXETINA, DULOXETINA,
FLUVOXAMINA: Auxiliares nos sintomas
comportamentais. Cada um deles possui
um propósito para a sua escolha.

BENZODIAZEPÍNICOS: ALPRAZOLAM, LORAZEPAM, CLONAZEPAM, DIAZEPAM, entre outros: Possuem propriedades sedativas e para amenizar ansiedade. Pelo fato de aumentarem risco de queda, interferirem ainda mais na memória, devem ser evitados ou usados somente em caráter “se necessário, quando todas as demais medidas não farmacológicas (tudo que abordo aqui nestas páginas) ou outros remédios não funcionem.”

CANABIDIOL: Amplamente estudado na atualidade, ainda precisa de mais estudos e pesquisas científicas que comprovem seu uso. São usados como uma “tentativa” de melhora dos sintomas, sendo complementares à terapêutica padrão.

NUTRACÊUTICOS: Estuda-se muito sobre o uso de substâncias que possam auxiliar o cérebro, como Ômega 3, vitamina B12, fosfatidilserina, colina, magnésio, ácido fólico, cafeína, creatina, entre tantas outras.

DONANEMABE E LECANEMABE-
Recentemente aprovado pela ANVISA aqui no Brasil, auxiliará aos indivíduos

portadores da fase inicial do Alzheimer. É uma medicação endovenosa que auxiliará a retardar e diminuir os sintomas da doença na fase inicial. Não é indicado nas fases moderadas e avançadas. Não é isento de riscos, como sangramentos e edema cerebral.

Muitas pesquisas estão sendo feitas a fim de se ter um remédio que melhore mais consideravelmente os sintomas comportamentais e cognitivos dos portadores de Alzheimer.

ATIVIDADES PARA SE FAZER COM UM IDOSO COM ALZHEIMER

Um dia pode ser muito longo e entediante. Sabendo-se disto, ocupar o tempo é importante até para evitar tédio,

agitação, ansiedade, inversão do ciclo sono vigília e sintomas comportamentais.

Cada pessoa é única e reage a estímulos diferentes conforme o interesse e o momento. No portador de Alzheimer, conforme a capacidade cerebral, algumas atividades podem ser mais fáceis que outras, assim como a questão do momento. Eu sempre faço uma comparação que o estímulo cerebral é como as luzinhas de um pinheirinho de Natal que ora algumas estão acesas, ora apagadas, momentos em que todas estão acesas e noutros em que todas estão apagadas. Ou seja: há situações em que uma área do cérebro está mais ativa (exemplo: coordenação para lidar com os talheres, porém em seguida pode ser que não esteja mais com esta facilidade,

podendo ter outra atividade que possa ser realizada).

É muito importante tentar e não desistir de insistir em ocupar o tempo do idoso. E mesmo que o estímulo naquele momento não seja vitorioso, vale a pena insistir em outro momento, pois pode ser que dê certo.

- Dar uma caminhada pode ser muito estimulante e agradável. Durante o passeio, se por locais conhecidos, conversar sobre momentos prazerosos que viveram ali. Se na rua em que mora, pedir para o idoso ir falando os moradores das casas vizinhas, assim como histórias da cidade e da redondeza.

- Usar da música como um instrumento terapêutico. Peça que músicas gosta(va) de ouvir e ao



colocá-las, questione: “Que lembranças lhe vem na memória?”, “Vamos cantar junto?”, “O que a letra da música quer dizer?”, “Que instrumentos musicais você reconhece na música?”, “Me fale sobre o artista que canta esta música!”, “Se eu parar a música neste ponto, continue cantando!”, “Vamos dançar?”. Além de tudo isto, a música pode ser relaxante, trazer tranquilidade e evitar sintomas de agitação psicomotora, principalmente no final da tarde.

- Se a pessoa sabe tocar um instrumento musical, incentive a tocar, nem que seja um pouco. Como muitos aprenderam a manuseá-lo no passado, a memória pode estar guardada.

- Use as mãos: massa de modelar, tricô ou croché, desenhos e tintas (estimulam atenção, criatividade, motricidade, raciocínio).



Sentir com as mãos as texturas e temperaturas dos objetos também é um estímulo.

- Dê uma folha com um desenho e peça para colorir com lápis, tinta guache ou giz de cera (este acaba sendo melhor pois a atividade se torna mais rápida).

- Treinar escrita: Dê algumas frases e peça para a pessoa transcrever. Depois pergunte: “O que você escreveu?”, “O que quer dizer esta frase?”

- Estimule a contar histórias do passado. Evite frases como “VOCÊ SE

LEMBRA do seu passado?”. Melhor é dizer: “Conte de quando você era criança.” Use fotografias antigas: “Mãe, fale sobre este momento de sua infância.”

- Associação de palavras. Exemplo: “O que lembra escola? – possíveis respostas: professora, aluno, livro, caneta.”

- Associação de palavras 2: Vou mostrar algumas palavras (ideal é deixar escrito): e você lê aquelas que tem relação com escola: PROFESSORA, CAMA, LÁPIS, MARTELO, CADERNO.

- Jogo de bola. Sentado um de frente ao outro ou em pé, jogue levemente uma bola em direção às mãos da pessoa e peça para ela pegar e jogar de volta. Pode acrescentar uma dinâmica verbal... por exemplo: “Vamos falar o alfabeto enquanto pegamos a bola”; “cada vez que você pegar

a bola, diga o nome de uma fruta (ou de uma palavra que comece com a letra M)”.

- Jogo de cartas e de tabuleiro. Quebra cabeça com poucas peças e sendo elas grandes e de fácil manuseio. Além de distrair, ajuda a interagir com outras pessoas e a raciocinar, além de estimular a motricidade. Pode-se usar jogos infantis: bingo de letras, palavras cruzadas, Lince, Dominó, Lego (preferencialmente com peças grandes), jogos educativos, etc.

- Fotografias são instrumentos valiosos para a memória. Pegue uma foto, como por exemplo, do casamento da pessoa.



Perguntas a serem feitas:
 “Quem está nesta foto?”;
 “Que festa comemorativa foi esta?”, “Quando foi?”,
 “Como foi?”, “Onde foi?”,

“Quem eram os convidados?” ajudam a manter vivas memórias e a se saber histórias da vida e da família daquela pessoa.

- Blocos de montar coloridos e grandes (estes mesmos de crianças) ajudam na coordenação motora e no raciocínio. Não necessitam ter muitas peças, mas o suficiente para gerar a atividade. Pergunte sobre as cores, como as peças se encaixam, o que está fazendo.

- Gastronomia.

Elaborar uma refeição simples, seja desde um sanduíche até uma receita de algo de que goste e que fazia no passado. Anote os ingredientes, peça para que ajude nas compras (vá até o mercado,



se for possível) e diga: “Nesta prateleira precisamos pegar uma lata de leite condensado. Pegue para mim e coloque no carrinho.”. Após as compras, na cozinha, peça para ajudar na preparação do prato, dando as ordens: “Quebre 2 ovos nesta vasilha e mexa-os. Agora acrescente 2 xícaras de farinha de trigo.” Após a realização, sirva para que todos degustem do prato e parabenizem o idoso pela realização do mesmo.

- Ler poesias ou textos curtos. Orações.

- Pedir para auxiliar na dobra das roupas e em atividades como secar louça, regar plantas, cuidar do animal de estimação, lavar o carro, podem gerar momentos agradáveis.

- Fazer papéis com a escrita de objetos do cômodo, como por exemplo: Televisão,

sofá, cadeira, mesa e pedir para ele ler e levar até o objeto, treinando assim nomes.

- Jogo de memória: tem muitos prontos em lojas de brinquedos. Mas para tornar mais interessante: utilize fotos que marcaram momentos da pessoa e faça cópia delas. (10 pares já é o suficiente, para não ser cansativo): Estimular, além de procurar o par, falar quem está na fotografia e que histórias tem por trás daquela imagem (exemplo: foto do pai do idoso com a casa no fundo: “este é meu pai e esta é a casa que morávamos”. Aí, a partir disto, pode-se ir estimulando: “Em que cidade ficava esta casa?”; “Quem morava junto com vocês?”; “Que brincadeiras você fazia no pátio dela?”; “Qual o nome do animal de estimação?”, “Quem eram seus amigos de infância?”; “Como era seu

quarto nesta casa?”). Assim, de uma simples imagem do pai diante da casa da infância, percorreu-se por várias memórias.

Como a memória recente é a mais comprometida na pessoa com Alzheimer, as imagens mais antigas terão mais lembranças que as mais recentes. Para estas, pede-se para lembrar o nome das pessoas que aparecem nas fotos e os locais. Salientando mais uma vez: jamais utilize a frase: “Você se lembra...”. Prefira: “Conte-me sobre esta figura.”

- Ainda usando imagens: mostre pelo celular ou imprima fotos de pessoas importantes, jogadores de futebol, artistas ou familiares que fazem parte da



história da pessoa e pergunte: Quem é? Qual sua profissão? (ex.: foto do Pelé no gramado. “Quem é?”; “Qual sua profissão”; “Que recordação você tem dele?”; “Em que Copa do Mundo ele jogou?”; “Quais eram os outros jogadores de sua geração?” ou: foto da Regina Duarte: “Quem é?”; “Qual sua profissão?”; “Quais novelas ela participou?”; “Quais personagens foram os mais marcantes para você?”; “Com que outros artistas ela já trabalhou?”; “Que músicas de novelas você se lembra que fizeram parte de suas personagens?”; “O Lima Duarte era o Sinhozinho Malta e ela a viúva Porcina em qual novela?”

- Atividades com animal de estimação.... dar comida, auxiliar no banho e nos cuidados, jogar bolinha para o cachorro pegar e trazer, ou simplesmente

fazer companhia podem auxiliar o idoso a ficar menos agitado e a ter passatempo.

- Quando a doença está mais avançada e a interação é menor, ficando mais apática ou restrita, deve-se tentar algumas ações para se saber se há lembranças ou reações, como por exemplo: ler um livro, com voz suave e tranquila, pode ajudar a pessoa a ficar calma; colocar músicas que gostava do passado; posicioná-la próxima a uma janela para ver outra imagem que não seja apenas o teto do quarto ou deixar a televisão ligada transmitindo programas de televisão com imagens tranquilas de paisagens.

- Na fase mais avançada, o toque muitas vezes é mais importante que a fala, pois provavelmente não compreenderá o que está sendo dito. Segurar a mão, fazer um carinho ou uma massagem podem

ajudar a pessoa a se sentir, mesmo que apenas naquele momento, tranquila e confortável.

CUIDADOS PALIATIVOS E MORTE

Sabendo-se que o Alzheimer é uma doença crônica-progressiva e que o indivíduo no final da vida apresentará importantes limitações físicas e mentais, muitas definições sobre sua finitude devem ser tomadas.

Quando a doença está muito avançada, o indivíduo evoluirá inevitavelmente à morte, devido a infecções (respiratórias, urinárias, lesões por pressão) ou doenças cardiovasculares.



Em fases avançadas, os recursos médico-tecnológicos (in-ternações em U.T.I., aparelhos de respiração, hemodiálise, reanimação cardiorrespiratória, além de diversos medicamentos e procedimentos) se tornam futilidade e acabam sendo mais danosas, gerando sofrimento e prolongamento da vida sem qualidade dela (distanásia). Estas medidas podem tratar algum problema na esfera física de um órgão ou sistema, mas não restituem a saúde, pois a doença de base (Alzheimer) já está avançada com grande comprometimento de todo o ser. Para evitar isto, deve-se pensar, dialogar e decidir pela instituição de Cuidados Paliativos, que são medidas multi e interdisciplinares que visam a amenizar os sofrimentos sem prolongar a vida,

respeitando o tempo dela, priorizando o conforto e a dignidade do indivíduo em sua integralidade, num atendimento que olha o indivíduo em sua totalidade, sem abreviar o tempo de vida (isto seria eutanásia, o que é crime!), fazendo com que se amenize todos os sofrimentos possíveis de ordem física, emocional, social e espiritual. É dar vida aos dias e não dias à vida, ou seja, amenizar todos os possíveis sofrimentos para que a finitude seja um momento de paz, tanto para a pessoa como para sua família e entes queridos, que estarão presentes vendo esta pessoa partir tranquilamente, seja em seu ambiente domiciliar como numa instituição de saúde (clínica geriátrica ou leito de enfermaria de um hospital).

É inaceitável alguém morrer com dor ou desconforto! A pessoa já está passando por tantas privações que o final da vida tem que ser digno e respeitoso. A morte do indivíduo com Alzheimer em fase avançada é vista pela maioria dos familiares como o descanso derradeiro; o fim do sofrimento.

Cuidados Paliativos, segundo a Organização Mundial de Saúde, “consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais



sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.” (WHO, 2002) Vale ressaltar mais uma vez que a prática deles não adia nem posterga a morte!

Assim sendo, os Cuidados Paliativos são indicados e necessários aos indivíduos portadores de transtornos cognitivos maiores, não somente aos com Alzheimer. Os profissionais das diversas áreas que atuarão nesta atenção aceitam a morte como um processo natural da vida em decorrência da doença, fazendo ações para prevenir, minimizar e tratar sofrimentos e sintomas que possam trazer desconforto tanto do ponto de vista físico como mental, espiritual e social, atendendo as demandas não somente do doente, mas da família, acolhendo seus anseios, frustrações, sofrimentos e angústias, permanecendo o

cuidado após a morte, durante o período de luto.

Em momentos difíceis, não tendo o indivíduo autonomia para tomar decisões, caberão estas aos seus familiares ou curadores, na maioria das vezes abordadas pelos médicos ou demais profissionais que o estão assistindo.

Sendo algo extremamente do meu dia a dia, decisões são melhores tomadas se discutidas previamente às intercorrências e situações que ocorrem na vida e na saúde da pessoa, muitas imprevisíveis. Discutir frente a realização ou não de uma hemodiálise, por exemplo, não deve ser abordado somente quando os rins estão paralisados e a decisão deva ser tomada imediatamente, mas antes, quando se pode abordar, por exemplo: “Caso sua mãe

apresente a falência dos rins, sabendo que a hemodiálise, por mais que seja indicada para tratar os rins, poderá perpetuar sofrimento, você não acredita ser melhor aceitar isto como uma situação esperada e tratarmos sua mãe para não ter sintomas de sofrimento diante disto no lugar de fazer este procedimento invasivo?” Como muitas pessoas estão envolvidas, pode haver discordâncias, expectativas, frustrações, falsas esperanças e medos, o que pode gerar desavenças familiares em momentos em que a família deveria estar mais unida.

Para as tomadas de decisões definidoras, eu geralmente abordo da seguinte forma: no lugar de perguntar ao familiar: “VOCÊ QUER que seu pai vá para a UTI e seja entubado ou prefere que ele

fique aqui no quarto com você?”, prefiro sempre falar: “Se seu pai estivesse aqui presente, lúcido, vendo-se nesta situação agora, O QUE ELE PREFERIRIA: ficar aqui com você no quarto recebendo apenas remédios para não ter dor ou sofrimento ou estar numa UTI recebendo estas medicações, mas estando em aparelhos, mesmo que isto não aumente seu tempo de vida, ou se aumentar, não trará ele melhor do que previamente já estava?”, por exemplo. Assim, tira-se a responsabilidade da decisão do que o filho quer ou pensa ser o mais correto para o que o paciente decidiria. Isto minimiza muito as desavenças familiares neste período, pois é frequente cada familiar

pensar de uma forma, pois o sofrimento, as crenças, as esperanças, o medo da perda e as concepções são individuais. Temer vivenciar o luto de um cônjuge, de um pai ou de uma mãe pode fazer com que este enfermo viva mais tempo (mesmo que curto) a custo de sofrimento, já que não pode mais tomar a decisão por ele.



Cuidados Paliativos não devem ser feitos somente no leito de morte em hospitais, mas também no domicílio ou nas instituições de longa permanência. Não são exclusivos apenas para o alívio dos sofrimentos físicos, mas de TODOS os sofrimentos, o que chamamos de dor total.

O momento ideal de se ter este diálogo e estas decisões é quando a pessoa ainda

pode decidir por ela, ou seja, nas fases iniciais da doença, através da realização de suas DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE. Conforme a Resolução do Conselho Federal de Medicina - CFM nº 1.995/2012, publicada em 31 de agosto de 2012, que no seu art. 1º, define diretivas antecipadas de vontade como “o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber quando estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade”. Isso é especialmente relevante quando se enfrenta uma condição ameaçadora à vida, não somente por demência, mas com doenças como câncer, insuficiência cardíaca, doença pulmonar obstrutiva crônica ou apenas pelo próprio

envelhecimento e finitude fisiológica. Além de registrar suas próprias vontades, pode também indicar uma pessoa que o represente caso não seja possível se expressar.

Como se faz isto? Um paciente, estando em plenas faculdades mentais de decisão diante de um médico, abordaria com ele sobre o que gostaria que fosse feito com sua vida quando estivesse em situações limítrofes, respeitando ao máximo sua autonomia e seu direito de escolha. Decisões como internações em UTIs, ir ou não para uma instituição de

longa permanência quando estiver limitado e restrito, reanimação cardíaca,



procedimentos invasivos como cirurgias, hemodiálise, cateterismos, podem e devem ser abordados enquanto está lúcido. Decisões sobre a morte, como por exemplo: se quer ser cremado ou enterrado, divisão de bens, desejos e resoluções, devem ser discutidas com as pessoas que estão próximas durante o período em que o paciente ainda está bem. Estando registrado no prontuário, já tem valor legal, embora também possa ser registrado em cartório.

A Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG) desenvolveu o aplicativo Minhas Vontades, que facilita a reflexão sobre essas questões e permite que as Diretivas Antecipadas de Vontade sejam registradas e debatidas por profissionais de saúde, médicos e

pacientes. É indicado que seja depois discutido com o médico responsável pelo atendimento para que este saiba das vontades do seu paciente. <https://sbgg.org.br/minhas-vontades-aplicativo-das-diretivas-antecipadas-de-vontade/>

O CUIDADOR, SEU CUIDADO E SUAS NECESSIDADES.

Prestar assistência a uma pessoa com transtorno cognitivo é muitas vezes difícil, cansativo e frustrante. Diferente da criança que aprende e se desenvolve, o idoso com Alzheimer é o contrário. Em contraste com um infante, que é leve, mais fácil de virar na cama, trocar uma roupa ou uma fralda, auxiliar na locomoção ou na educação das

ações, um idoso exige muito mais força, habilidade manual e tempo à atenção, ainda mais por ser maior, mais pesado, enrijecido devido as deformidades ósseas e rigidez muscular, sem falar que o volume de fezes e urina é maior. Muitas vezes são pessoas que podem apresentar apatia, não conseguindo se ajudar ou acatar as ordens do cuidador no auxílio ou serem agressivos e intransigentes. E se não bastasse isto, o cuidar de um paciente com Alzheimer é um desafio, pois diferente das crianças, que são parecidas do ponto de vista do cuidado, cada pessoa com Alzheimer é única, podendo ter variabilidade de comportamentos e necessidades, sendo difícil de se ter uma regra para todos.

Eu digo para os familiares que para cuidar de criança sempre existe alguém

próximo que já cuidou de uma e que pode auxiliar nas estratégias pois já vivenciou, mas com um portador de Alzheimer isto é diferente, pois na grande maioria das vezes é uma situação desafiadora à família, que se sente insegura e despreparada para isto, apresentando dificuldades em lidar com as situações do dia-a-dia que se manifestam e que, apesar do carinho, do amor e do respeito à pessoa, apresentam limitações inerentes ao desconhecido. *(Este é o principal objetivo da realização deste livro: auxiliar você, que é a pessoa mais importante neste momento na vida desta pessoa, a sentir-se segura em ações que auxiliarão na vida de ambos).*



Não é raro que quem cuida também seja uma pessoa de idade, que

possui suas necessidades de cuidado e que, não infrequente, abdica disto em prol da atenção ao doente. Estresse, ansiedade, depressão, dores físicas, obesidade ou emagrecimento e insônia podem se agravar ou se desenvolver com o passar dos meses e dos anos, tornando esta pessoa também frágil e doente, pois ambos estão envelhecendo.

É muito difícil encontrar pessoas dispostas a cuidar de familiares com Alzheimer, geralmente ficando para um ou dois familiares toda a ação.

Algumas estratégias para auxiliar a evitar o estresse do cuidador e manter a qualidade de vida também de quem está ali disposto a auxiliar na atenção ao portador de demência:

- possuir uma rede familiar de cuidados: não sobrecarregar apenas um familiar (cônjuge ou filha(o)) para a prestação da assistência diária. Fazer rodízios de horários ou dias, para que mais pessoas possam participar. É comum que uma pessoa tome a frente no cuidado, ficando os demais sem participação, ficando à parte e não se sentindo com a mesma capacidade de prestar a assistência em situações que o cuidador principal necessita de ajuda (ex: tirar férias, fazer uma cirurgia ou acompanhar o nascimento de um neto), sobrecarregando-o ainda mais.

Ajuda financeira também deve ser compartilhada por todos, porém sempre lembrar que o mais difícil ainda é estar presente na rotina do idoso. Há pessoas

que consideram que auxiliar apenas com dinheiro para comprar remédio ou ajudar nas despesas é o suficiente ou o principal, o que é um equívoco. Muito mais que as questões financeiras, o que gera o cansaço ao cuidador é a rotina e a assistência às necessidades do indivíduo.

A cobrança por parte de familiares distantes sobre a situação do doente ao cuidador principal, por não terem o conhecimento da progressão da doença, suas limitações e seus desafios geram atritos, desavenças e rompimentos de laços, que se tornam impeditivos da harmonia familiar num momento em que todos deveriam se unir. Além disto, frases que subestimam o cuidado, como: “É tão fácil cuidar do pai, ele nem sai da cama, é só dar banho e comida” ou “Mas ele passa

dormindo a maior parte do dia!”, inferiorizam o papel do cuidador (que não pode sequer sair de casa em função da responsabilidade de estar atendendo uma pessoa cognitiva e fisicamente incapaz), gerando sintomas de desvalia e frustração por não ser devidamente valorizado. Uma atividade, por exemplo, levar a uma consulta médica, não começa uma hora antes, como com um adulto saudável. Muitas horas antes é necessário ver o transporte, higienizar, vestir, ajustar a rotina (e quebrar a rotina do paciente, o que pode gerar sintoma comportamental), organizar refeição, priorizar que hábitos fisiológicos (urinário e evacuação) sejam realizados antes, colocação de fralda se necessário, administração de medicação, entre tantas outras ações. Não é

infrequente que, estando preparados para saírem de casa, o idoso evacue e necessite de um novo banho porque as fezes vazaram pela calça ou pela fralda, e que isto leve no mínimo uma hora, pois diferente de um bebê, em que algumas folhas de lenço umedecido e uma poltrona ou sofá já é o suficiente para deitar e higienizar, um idoso necessita de todo um arsenal: banho ou, pelo menos, uma cama para deitar, mobilizar roupa em articulações que são enrijecidas. Isto se o indivíduo não ficar agitado ou intransigente na troca da roupa suja, o que vai dificultar ainda mais o processo.

Outra situação que gera problema é quando um familiar distante fala: “Quando eu venho aqui, visitá-lo, ele é tão calminho.” , muitas vezes ouvindo como

respostas: “Sim, mas você estava antes quando ele estava agitado e não queria ingerir o remédio que o auxilia a deixar mais calmo? Ou quando estava agitado e agressivo na hora do banho? Ou no momento em que ficou me chamando inúmeras vezes quando eu estava no banheiro ou preparando o almoço? Ou estava tão apático a ponto de não se conseguir dar alimentação e a medicação? Ou precisou limpá-lo quando colocou a mão por dentro da fralda e pegou suas fezes e sujou toda a cama?” Cuidar de um paciente com Alzheimer não é fácil e como o comportamento é muito oscilante e, em alguns casos, imprevisível, não se pode tomar como padrão um momento.

Mesmo o paciente que possui apatia gera ansiedade, muitas vezes por causa da

própria apatia. O cuidador acaba abdicando de sua rede de convívio familiar e social, ficando em casa com uma pessoa que, apesar do amor, não interage e não o reconhece como seu familiar, predispondo à tristeza, isolamento e depressão.

Em função destas situações, é de extrema importância que mais de um familiar preste assistência, para todos saberem como atuar e que, na ausência deste, que um cuidador externo seja contratado para compartilhar da atenção.

Há uma outra situação problema que é quando o familiar que presta o cuidado não quer compartilhar sua função. “Eles não vão saber cuidar como eu” ; “Só eu sei o que minha mãe precisa”; “Eu a conheço só pelo olhar”, geram com que os demais não participem e não saibam das demandas,

mesmo que queiram, pelo impedimento do cuidador principal. Isto é muito ruim pois, com o passar dos anos, o idoso portador de Alzheimer vai necessitar de mais pessoas à assistência e estas não saberão o que fazer. A pessoa com demência acaba se vinculando demais com apenas um familiar e quando este não estiver presente, poderá



sentir-se inseguro e agitado por não estar com aquela pessoa que ele ainda reconhece, por perto.

Para um melhor cuidado, o ideal é que todos os que estiverem disponíveis participem, nem que seja em forma de rodízio: “Este mês eu vou comprar os remédios, você vai levá-lo ao médico, o outro vai ficar durante o dia, a

outra vai se responsabilizar pelo banho e troca de fraldas no turno da noite e depois nos revezaremos.”

Os que não puderem participar devem apoiar os que estiverem atuando, facilitando o cuidado, mesmo à distância, evitando cobranças e julgamentos.

- ter tempo para si : o cuidador, mesmo sendo um familiar, também precisa de repouso, horas adequadas de sono, ter vida social e comunitária, fazer exercício físico, cuidar de sua saúde física e mental nas diversas esferas que isto engloba. Para isto, o ideal é ter mais de uma pessoa que preste assistência, para que o cuidador possa sair de casa seguro de que seu familiar esteja bem cuidado.



Organizar uma agenda ou um cronograma é fundamental para isto. Não deve se sentir culpado em não estar presente 24 horas junto a pessoa, estando ciente de que a saúde do seu familiar também depende de seu bem-estar e de sua saúde, e que outras atividades são saudáveis e necessárias.

-Alimentação saudável e boa hidratação: muitos idosos necessitam horas para uma refeição, o que faz com que o cuidador negligencie a sua própria nutrição adequada, comendo rapidamente na hora que consegue. Isto não é correto, pois fragilizará sua saúde física. Eu acabo sugerindo que, primeiramente, o cuidador faça a sua refeição para que depois auxilie ou ministre a alimentação ao enfermo. Caso a pessoa consiga comer sozinha, que

ambos compartilhem do momento juntos, sentados à mesa.

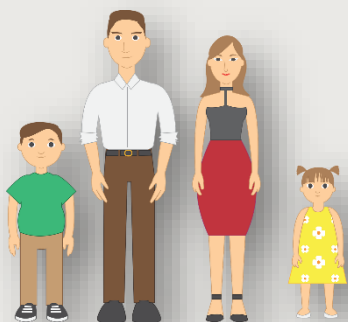
-Horas adequadas de sono: a inversão do ciclo sono vigília (dormir de dia e ficar acordado à noite) atrapalha a qualidade de vida do cuidador, pois este durante o dia precisará organizar a rotina da casa, os afazeres na rua e não terá tido tempo adequado para o seu descanso. Caso o portador de demência apresente estas alterações comportamentais, é fundamental que o cuidador tenha suas horas de sono adequadas e que outro familiar ou cuidador auxilie em revezamento de horários.

- Valorizar o seu papel: saber que se é importante e que a progressão da doença é inevitável e que não significa negligência são fundamentais à saúde mental.

Não se sentir culpado porque quedas aconteceram, infecções, lesão por pressão, emagrecimento, dificuldade em se alimentar e a morte da pessoa. Saber que você faz (ou fez) tudo o que é possível e que estava ao seu alcance para aquela pessoa é de extrema importância para minimizar sentimentos de desvalia, culpa, ansiedade e depressão.

-Ter vínculos socioafetivos: Entre o início da necessidade do cuidado até a morte, muitos anos podem transcorrer. Apesar da dedicação, atenção, carinho e

amor com o familiar portador do problema, o cuidador merece ter sua vida pessoal e social, para que também construa seus



laços afetivos. Muitas(os) filhas(os) de pacientes, após a morte da pessoa que cuidou, vêm até a mim e dizem: “E agora, o que vai ser de mim? Não tenho amigos, não tenho família... minha vida foi cuidar de meu pai.”

- Pedir ajuda:

reconhecer que está cansado, estressado e debilitado física e emocionalmente não é sinal de fraqueza ou fracasso, mas sim de que, como qualquer pessoa, também precisa de auxílio nesta tarefa, principalmente com o passar dos anos, em que as demandas são maiores e mais cansativas.



MENSAGEM FINAL DO AUTOR

Nestes mais de 20 anos vi muitos familiares e cuidadores preocupados se as ações deles eram certas ou não. Eu sempre digo que quando o cuidado é feito com carinho, empatia, compaixão e amor, por mais que o resultado nem sempre seja o esperado, o caminho foi correto. Não há certo e errado numa estrada tão tortuosa, com muitas alternativas, como no doente com Alzheimer, onde o raciocínio, a capacidade cognitiva e os comportamentos mudam em questão de minutos, numa montanha-russa imprevisível. O importante é tentar! Se der certo, ótimo! Se não deu certo, parabéns pela tentativa! Vamos tentar outras vezes. E como nenhuma pessoa é igual a outra, a convivência guiará para as melhores

alternativas, a partir das vivências e do conhecimento que quem cuida sabe sobre a pessoa que está prestando assistência e carinho. E o que não deu certo hoje, amanhã pode dar. O que não se pode é desistir.

E por mais que a pessoa muitas vezes possa não a reconhecer, não saber mais chamá-la pelo seu nome, não significa que você não seja importante para ela. Se você é um cônjuge ou um(a) filho(a), cabe aqui sempre frisar: o portador de Alzheimer pode agora não se lembrar de quem você é, mas a história de vida que teve foi muito maior que este momento ruim que está vivendo, período em que você esteve trilhando seu caminho junto a ele. E jamais se esqueça: não guarde na memória, após a partida, apenas os momentos em que ele

estava doente, mas sim todos os bons momentos juntos e que, se há alguma coisa de bom na doença de Alzheimer, é que com o avançar da enfermidade a pessoa já não tem capacidade de se conscientizar de suas limitações, restrições e atitudes, minimizando muito sofrimento por parte de todos.

Espero que estas páginas possam ter lhe ajudado. Sabendo de sua importância na vida desta pessoa que precisa tanto de atenção, pensar em você é também auxiliar a cuidar de quem você está cuidando. Esta foi minha principal intenção com este livro quando o escrevi. Use-o da melhor forma possível no seu dia a dia. Um forte abraço e até a próxima.

Daniel Marcolin, Cremers 27279. RQE
19501

