



Alguns Conselhos sobre a *Doença de Alzheimer*

Índice

<i>Ao abrir das páginas...</i>	5
1. Diagnóstico	11
<i>Etapas de Diagnóstico</i>	13
<i>Estádios da Doença de Alzheimer</i>	18
<i>Como se pode tratar?</i>	21
2. Para quem cuida dos doentes com Alzheimer	25
3. Compreender os comportamentos alterados	37
4. O planeamento do futuro	53
5. Apoio espiritual	65
6. Modificações no domicílio e no meio ambiente	77
7. Um guia para escolher uma nova casa	93
<i>À laia de conclusão...</i>	113

Ao abrir das páginas...

A doença de Alzheimer é uma doença degenerativa e progressiva do cérebro, causada por uma perda acelerada das células cerebrais. Ocasiona alterações na capacidade da memória e no raciocínio, bem como na esfera emocional e afectiva. Estas alterações manifestam-se na vida do dia-a-dia do doente, tornam-se cada vez mais importantes e terminam na sua morte.

Embora ocorra, sobretudo, em idades próximas dos 80 anos, pode aparecer na 6ª década de vida, ou ainda mais cedo, afectando ambos os sexos, qualquer que seja a sua posição social, económica, cultural ou religiosa.

A doença de Alzheimer **não faz parte do natural processo de envelhecimento**, nem pode ser considerada uma doença mental, propriamente dita, ou do foro psíquico, muito embora, e como atrás foi afirmado, se manifeste pelo comportamento “*anormal*” do doente.

Tanto quanto nos é dado averiguar, o facto de existirem actualmente mais doentes com Alzheimer, parece ser devido principalmente ao aumento da esperança de vida.

A causa exacta desta patologia ainda é desconhecida. Não se sabe porque é que se manifesta numas pessoas e não noutras. No entanto, os cientistas acreditam que as pessoas que têm familiares com esta doença, têm também maior probabilidade da mesma nelas se vir a manifestar.

Pensa-se que o neuromediador **acetilcolina**, que está relacionado com a memória, esteja diminuído na doença de Alzheimer.

Vários milhões de pessoas, em todo o Mundo, sofrem da doença de Alzheimer. Em Portugal calcula-se que existam mais de 55 mil doentes, alguns deles ainda não diagnosticados.

Depreende-se que um grande número de pessoas e familiares que querem cuidar destes doentes, procurem saber as respostas ou encontrar soluções para as suas angústias, e partilhem os mesmos sentimentos perante os desafios e as responsabilidades que se lhes deparam.

De facto, os doentes com Alzheimer com o decorrer do tempo, vêm a necessitar de ajuda, quer por parte da família, quer por parte de pessoas amigas. Em conjunto estes constituem as principais fontes de apoio para enfrentar a doença.

Por outro lado, as pessoas que cuidam destes doentes, têm também necessidade de apoio, uma vez que esta situação lhes vai originar grandes modificações na sua vida, desde o momento em que o diagnóstico é feito.

Neste aspecto, verifica-se que, se a depressão é diagnosticada em cerca de 20% dos doentes com Alzheimer, é igualmente diagnosticada em cerca de 50% das pessoas que deles cuidam.

Após anos de pesquisa, a comunidade médica tem aprendido a forma como a doença de Alzheimer afecta o cérebro. Ainda que não se saiba como preveni-la, os médicos sabem como diagnosticar e tratar alguns dos seus sintomas.

Contudo, os sintomas não são sempre os mesmos em todas as pessoas, uma vez que há alterações e agravamentos ao longo do tempo. Usualmente, o primeiro sintoma é a **perda de memória**, em que os factos memorizados recentemente são os mais facilmente esquecidos, ao contrário dos que já se passaram há bastante tempo. Pode até acontecer que o doente não se lembre do seu próprio nome, morada ou telefone, e se venha a recordar de passagens de uma história ou dos versos de alguma velha canção.

O**raciocínio**, a **personalidade**, o **humor** e o **comportamento** também se vão alterando durante os diferentes estádios da doença.

No entanto, existem outras doenças que podem conduzir a situações de demência, (ou seja, situações em que existe um marcado declínio das capacidades intelectuais capazes de interferirem com a rotina diária de um indivíduo). Algumas delas,

se detectadas a tempo, podem ser reversíveis. É o caso da depressão, da interacção de medicamentos e de certas doenças da tiroideia, por exemplo.

Há outras causas de demência progressiva, como os acidentes vasculares cerebrais (AVC) de repetição, a doença de Huntington e a doença de Parkinson. Contudo, **a causa mais frequente de demência é a doença de Alzheimer.**

Dáí, que seja importante estabelecer o mais correcto e rapidamente possível o diagnóstico numa situação demencial, para que seja iniciado o respectivo tratamento e minorar a perda de qualidade de vida da pessoa atingida e dos familiares.

Por outro lado, quanto mais precocemente for feito o diagnóstico a uma pessoa da doença de Alzheimer, maior o tempo que a mesma e a família podem dispor para planear o seu futuro – quanto ao tratamento, quanto às alterações do seu tipo de vida e às disposições de âmbito legal e financeiro que terão de tomar...

Uma vez diagnosticada a doença, a partir do início dos sintomas, o tempo de sobrevivência varia normalmente entre os 8 e os 20 anos.



1

Diagnóstico

Diagnóstico

- O processo de diagnóstico é feito através da história clínica e do exame objectivo detalhado, a que se juntam os exames neurológico/psicológico e um conjunto de análises. **Não existe um teste de diagnóstico específico para esta doença.**
- Deste modo, pode afirmar-se que o diagnóstico é feito por exclusão de outras doenças, com 80 a 90% de certeza. Pode ser conduzido pelo médico de família ou por uma equipa de profissionais de saúde, onde se incluem vários especialistas e técnicos.
- A avaliação leva normalmente vários dias a estabelecer, sendo realizado no âmbito das consultas externas, ou seja, o doente não necessita de ficar internado para ser feito o diagnóstico.
- Normalmente, a pessoa doente não se costuma aperceber dos seus sintomas, ainda que seja perfeitamente claro para a família, os amigos, ou para as pessoas que com ele convivem, que qualquer coisa de anormal se está a passar.
- Por outro lado, pela aparência, pode ser difícil diagnosticar os casos de doença de Alzheimer, sobretudo os que apresentam um ligeiro ou moderado compromisso cognitivo e têm um desempenho motor adequado à idade. Estes indivíduos, até podem manter as actividades e capacidades sociais com um comportamento aparentemente correcto.
- Existem também doentes que escondem ou negam os próprios sintomas.
- Todos estes factos podem tornar difícil a identificação de um doente com Alzheimer.

Etapas de Diagnóstico

1. A **história**, é feita de forma a incluir-se a opinião dos familiares do doente acerca de possíveis alterações detectadas no seu dia-a-dia, no que respeita ao seu estado físico e mental, assim como ao seu comportamento.

2. A **avaliação do estado mental**, é onde se costuma perguntar ao doente o nome, a idade, se sabe onde é que se encontra, qual é o dia da semana; pode inclusivamente perguntar-se se se lembra de alguma actividade feita recentemente.

Pede-se também que ele faça algumas contas de cabeça, que elabore uma pequena redacção e que desenhe um objecto da sala, por exemplo.

No final destes testes, o examinador deve considerar se a prestação do doente está ou não de acordo com o seu grau de instrução/formação.

3. O **exame objectivo**, é onde o médico deve avaliar o estado de nutrição, a tensão arterial e o pulso do doente, assim como proceder ao exame cárdio-respiratório, hepático e renal. É igual-

mente importante proceder ao estudo funcional da tireoideia e dos vasos (analisar, através da palpação, a possível ocorrência de arteriosclerose – endurecimento dos vasos), dado que o mau funcionamento de outros órgãos, para além do sistema nervoso central (SNC), pode igualmente concorrer para uma situação de demência.

4. O **exame neurológico**, é onde são pesquisadas as possíveis manifestações de outras patologias, como AVC, doença de Parkinson, a existência de hidrocefalia (aumento do líquido céfalo-raquidiano a nível dos ventrículos cerebrais, por um processo obstrutivo ao seu escoamento), tumores cerebrais, etc. Ou seja, deverá ser descartada a possibilidade de existência de outras patologias que possam interferir na função da memória ou na capacidade de raciocínio, antes de se fazer o diagnóstico da doença de Alzheimer.

Também deverão ser realizados testes de coordenação motora, avaliar o tónus e a força muscular, a existência de reflexos (como o reflexo patelar, no joelho), os movimentos oculares, a capacidade auditiva, a sensibilidade, bem como a forma e o conteúdo do discurso.

5. Nos **exames de laboratório** o médico procurará avaliar da existência ou não de outras situações que, como se disse atrás, podem ocasionar manifestações demenciais. Assim, é obrigatório o pedido do *hemograma*, da *velocidade de sedimentação* (VS), *glicemia*, *uremia*, *transaminases*, *gama-glutamil-transpeptidase* (*g GT*), *estudo lipídico completo*, bem como o doseamento da

Vitamina B12 e do *ácido fólico*, cujos valores, se reduzidos, podem estar associados a quadros de demência.

Dentro deste âmbito, é igualmente obrigatório o estudo funcional das *hormonas da tiroideia*. A disfunção tiroideia pode ter como principal manifestação um quadro demencial, o qual é reversível com o tratamento.

6 No **exame electroencefalográfico** (EEG) pode encontrar-se uma actividade anormal do cérebro, mas muitas vezes, principalmente nas fases iniciais, o exame é **normal**.

7 A **tomografia axial computadorizada** (TAC) é importante para excluir a existência de tumores ou de hidrocefalia, bem como para avaliar zonas de perda celular, por exemplo.

Pode-se igualmente utilizar a **ressonância magnética do crânio** (RM) para avaliar da existência de outras causas de quadro demencial.

Mais recentemente e com carácter de investigação, a **tomografia por emissão de positrões** (**TEP/PET positron emission tomography**) permite estudar certas áreas cerebrais através do tipo de actividade que se manda executar ao examinado. Com a **tomografia computadorizada por emissão única de fotões** (**SPECT – single photon emission computed tomography**), pode avaliar-se a quantidade de sangue utilizada em determinadas áreas do cérebro. A boa ou má activação de certas zonas cerebrais, pode ajudar no diagnóstico da doença de Alzheimer.

8. A **avaliação psicológica** procura a presença de outras doenças como a depressão, que pode ser responsável por uma perda de memória sobreponível a uma situação de demência do tipo Alzheimer, mas que é reversível com o tratamento.

Os testes neuropsicológicos servem para a avaliação da capacidade de memória, da coerência do raciocínio, do tipo de escrita, da coordenação óculo-motora e da capacidade de expressão. Estes testes podem levar algum tempo a serem efectuados.

Uma vez completado o conjunto de avaliações pode chegar-se a um diagnóstico que poderá ser o de *“provável doença de Alzheimer”* ou o de *“demência do tipo Alzheimer”*.

Caso os sintomas ou os exames complementares não sejam claros, mas não haja outra melhor explicação, o diagnóstico será o de *“possível doença de Alzheimer”*. Esta graduação, *“possível”, “provável”* ou *“demência do tipo Alzheimer”*, costuma esclarecer-se com o passar do tempo.

- Tais cuidados na afirmação diagnóstica são fundamentados porque a comprovação definitiva da doença só se efectua através de biópsia cerebral ou de autópsia.

- Se o diagnóstico da demência for diferente do de doença de Alzheimer, o doente ou o familiar que o acompanhou, deverão pedir uma melhor elucidação sobre o respectivo caso, para futura orientação e acompanhamento.
- Ainda que algumas pessoas com a doença de Alzheimer, tomem a iniciativa de percorrerem todos estes passos ou etapas sozinhas até se chegar ao diagnóstico, a maioria faz-se acompanhar de outra pessoa, amiga ou familiar, que costuma relatar melhor o que se está a passar com o doente.
- Quer num caso, quer noutra, devem ser levados à consulta todos os medicamentos que o doente anda a tomar.

Pode igualmente ajudar no diagnóstico, a descrição de factos que foram entretanto ocorrendo no dia-a-dia, bem como o registo das alterações da personalidade, das capacidades e do comportamento da pessoa de quem se suspeita que tenha uma demência.

Estádios da Doença de Alzheimer

Existem três estádios da doença de Alzheimer: ligeiro, moderado e grave.

Ao longo do tempo o doente atravessa estes três estádios, que são diferentes de pessoa para pessoa. Ou seja, esta é uma doença progressiva mas com variação individual em termo de sintomatologia e de alterações de comportamento.

1º ESTÁDIO – ESTÁDIO LIGEIRO: Este estágio pode durar entre 2 a 4 anos, sendo caracterizado por:

- Dizer a mesma coisa, repetidamente;
- Perder-se facilmente, mesmo em lugares que se conhecia bem;
- Deixar de se interessar pelas coisas de que antigamente se gostava;
- Ter dificuldade em designar objectos vulgares pelos nomes, como um relógio, lápis, mesa;
- Perder as coisas mais frequentemente do que era habitual;

- Sofrer alterações da personalidade.

2º ESTÁDIO – ESTÁDIO MODERADO: Este estágio, que pode durar de 2 a 10 anos, é caracterizado por alterações do raciocínio e da emoção, e por um agravamento do comportamento. Neste estágio pode ser necessária a ajuda do apoio domiciliário (para limpeza da casa, tratamento da roupa, etc.), ou dos serviços do tipo “*centro de dia*”.

O doente apresenta-se:

- Mais confuso;
- A discutir mais frequentemente;
- A acreditar em coisas como reais, que o não são;
- A vaguear;
- A ver coisas que não existem;
- A necessitar de um acompanhamento constante.

3º ESTÁDIO – ESTÁDIO GRAVE: Este é o último estágio e pode durar de 1 a 3 anos. O doente, neste estágio, não consegue fazer as coisas por si próprio, sendo incapaz de:

- Utilizar ou de perceber as palavras capazmente;
- De se reconhecer por vezes, quando se vê ao espelho;
- Reconhecer adequadamente os membros da família;
- Tomar conta de si próprio.

As pessoas, neste estágio, necessitam de cuidados a tempo inteiro, quer em casa, quer numa instituição ou casa de saúde, e adoecem facilmente com infecções respiratórias e urinárias.

Como se pode *tratar*?

Existem medicamentos que podem ajudar a melhorar os sintomas nos vários estádios da doença, em relação à perda da memória, à agitação, à ansiedade e à insónia. Neste sentido, aconselham-se os doentes e os seus familiares a consultarem o médico, para que este lhes disponibilize e explique a acção destes medicamentos.

Na consulta podem ser feitas as seguintes perguntas:

■ Que sintomas apresenta?

- Tem dificuldade na realização de tarefas simples?
- Tem recentemente notado uma perda de memória que afecta as suas capacidades de trabalho?
- Refere qualquer diminuição na sua capacidade de raciocínio?
- Que outras alterações tem dado conta?

■ Quando apareceram os primeiros sintomas?

- Como é que os sintomas se modificaram com o decorrer do tempo?
- Sofre de qualquer outra doença?
- Que medicamentos está a tomar?
- Tem algum membro da família a quem tenha sido diagnosticado a doença de Alzheimer?

Questões que devem ser levantadas na consulta:

- Quais os exames que se deve fazer?
- Algum dos exames é doloroso ou causa algum incómodo?
- Quanto tempo demoram os exames a fazer?
- Quando é que se conhecem os resultados?

Questões que devem ser colocadas, se o diagnóstico for “provável doença de Alzheimer”:

- O que é que significa o diagnóstico?
- Que sintomas poderão surgir, em breve?

- Como é que os sintomas se modificam com o tempo?
- Que tipo de cuidados são necessários – agora e futuramente?
- Que tipo de tratamento médico se encontra disponível?
- Quais são os seus riscos e a sua eficácia?
- Que modificações devem ser feitas em casa, de modo a torná-la mais segura?
- Que tipo de recursos e de serviços de apoio se encontram disponíveis na minha comunidade – zona – região?
- Que medicamentos experimentais, para ensaio clínico, se encontram disponíveis?

Não se pode, normalmente, prevenir a doença de Alzheimer, embora a Ciência e a Medicina continuem a fazer avanços promissores. Deste modo, a obtenção de um diagnóstico correcto o mais rapidamente possível, é um facto importante na estratégia que ajuda a melhorar, quer a qualidade de vida da pessoa com uma situação demencial, quer a da sua família.



2

**Para quem cuida
dos doentes
com Alzheimer**

Este capítulo é escrito, sobretudo, para quem presta cuidados ou toma conta de pessoas com a doença de Alzheimer. Através da sua leitura vai compreender, como é que a doença afecta, quer o doente, quer quem dele cuida. Ou seja, este capítulo trata de quem obtém e de quem presta os devidos cuidados.

É importante, tanto para as pessoas com a doença de Alzheimer, como para os seus familiares e outros prestadores de cuidados, **conhecer o mais possível acerca desta doença e procurarem trocar entre si opiniões e experiências sobre este assunto**, assim como com o médico e com outros prestadores de cuidados de saúde.

A Associação Portuguesa dos Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer (APFADA) pode ajudá-lo.

Para quem cuida dos doentes com Alzheimer

Como é do conhecimento geral, não existe actualmente cura para a doença de Alzheimer. Mas com um tratamento adequado, apoio e alguns medicamentos, os doentes com Alzheimer e os seus familiares podem ter uma vida melhor e contornar, até certo ponto, a doença.

Por outro lado, existem igualmente alguns medicamentos que podem ajudar a tratar os estádios de depressão ou de ansiedade, manifestados pelos familiares, ou por quem cuida destes doentes.

Não se pode esquecer que quem toma conta dos doentes com Alzheimer, lida com grandes responsabilidades e desafios. Emocionalmente pode apresentar sentimentos de culpa e de cólera, como pode sentir-se orgulhoso do trabalho que está a fazer. Acontece muitas vezes estes sentimentos aparecerem alternadamente ao cuidador do mesmo doente.

Como prestador de cuidados, pode ter que passar por várias experiências desgastantes. É importante que tome atenção a si próprio, a fim de prestar a melhor ajuda ao seu ente querido. Saiba que não está só e que existem outros que compreendem e podem ajudar a enfrentar o desafio que tem pela frente.

- Logo de início, a segurança deve constituir a grande preocupação! Quem ajuda estes doentes deve tomar atenção aos potenciais perigos diários, como o fogão aceso, a condução descuidada do carro ou o risco do doente se perder.

- Frequentemente, a pessoa que presta os cuidados ao doente com Alzheimer, é a única pessoa com quem ele contacta, uma vez que a tendência da família e dos amigos é para se afastarem à medida que o quadro se agrava. Desta forma é muito útil a quem presta os cuidados que ensine outras pessoas o que é a doença, a fim das mesmas poderem ajudar, quando for necessário.

- A prestação de cuidados é uma tarefa difícil para ser feita por uma única pessoa. Por vezes, o principal responsável pelo doente tem necessidade de fazer um intervalo na prestação dos seus serviços. É pois importante que outro dos membros da família ou dos amigos, preencha esse hiato na matéria de cuidados.

- Algumas das responsabilidades para quem toma conta destes doentes:
 - Verificar se o doente se sente bem com a medicação;

 - Prover a sua segurança económica;

 - Ajudar o doente nas tarefas do dia a dia;

- Ajudar o doente de uma forma personalizada;
- Providenciar nos aspectos de ajuda emocional.

Cuidando dos entes queridos

A – Quais são os efeitos que se manifestam nas *pessoas que cuidam de doentes com a doença de Alzheimer*?

- Ainda que as vivências sejam diferentes, existem, contudo, experiências comuns:
 - Sintomas de stress, como sensação de fadiga, problemas gástricos, dores de cabeça e dificuldades em adormecer.
 - Sintomas emocionais, como depressão, tensão, irritação, sensação de culpa, sensação de pesar, sensação de prostração.
 - Modificações nas relações com o doente, com a família e com os amigos.
 - Modificações conjugais no foro da intimidade sexual.
 - Alterações económicas, devidas às despesas com a prestação de cuidados e à perda de rendimentos.

- Sentir-se só, sentir-se desligado dos amigos e da família.
 - Menos tempo para si próprio.
- Nos diferentes estádios da doença os sentimentos também se modificam. É importante, para a pessoa que cuida destes doentes, reconhecer e aceitar que os seus sentimentos são normais e que nestas circunstâncias pode e deve falar deles. Em termos de ajuda, pode ser importante o aconselhamento profissional, frequentar um grupo de apoio, ou procurar conforto religioso/espiritual.

B – Porque é que o planeamento é importante?

Fazer dois tipos de planeamento, um para o dia-a-dia, e outro à distância ou a longo prazo, ajuda a fazer a gestão quer das necessidades do doente com Alzheimer, quer de quem dele cuida. Se puder, inclua o doente e os outros membros da família no planeamento das actividades e no tomar de decisões.

Quando planear, tenha em consideração o seguinte:

■ Escreva um horário diário

O estabelecimento de rotinas e de actividades, irá ajudar por um lado a quem presta cuidados a despende menos tempo em pensar o que fazer, e por outro, vai dar ao doente uma sensação de segurança e de estabilidade. É necessário ser-se

flexível e estar preparado para fazer as alterações baseadas nas modificações de interesses e de capacidades do doente, não esquecendo igualmente de incluir intervalos regulares, para si.

■ **Identifique os recursos disponíveis**

A família, os amigos e os recursos da própria comunidade, podem ajudar. Neste sentido, faça uma listagem do que necessita porque vai ajudar a determinar o tipo de recursos necessários para o momento actual e para o futuro. O tirar proveito destes recursos, irá naturalmente permitir a manutenção da prestação de cuidados.

■ **Torne-se num prestador de cuidados bem informado**

Tente obter informações para prestar cuidados a estes doentes, através das associações da doença de Alzheimer, dos departamentos governamentais, da “Internet”, e das organizações existentes a nível da sua comunidade.

Estas informações podem dar-lhe o conhecimento necessário para habilitá-lo a responder às modificações que vão surgindo, paralelamente à evolução da doença.

■ **Procure o conselho de um profissional sobre aspectos legais e económicos**

O planear as necessidades, no âmbito dos aspectos legais, económicos e clínicos, irá ajudar a não tomar decisões precipitadas, ou a não ter momentos de crise, no futuro.

Discuta com um advogado, ou com um conselheiro financeiro, aspectos como a capacidade de representação, as directivas prévias acerca dos cuidados de saúde, as resoluções sobre as obrigações e os pagamentos pela prestação de cuidados.

C – Como posso lidar com a situação?

Aprender como lidar com os efeitos da doença de Alzheimer ajuda a prestar os melhores cuidados possíveis, e a manter a saúde e o bem-estar ao seu prestador.

- 1º** De tempos a tempos, tire um dia para si e prepare-se para encarar verdadeiramente o futuro.
- 2º** Reconheça o que pode e o que não pode fazer. Não espere poder manter os compromissos que tinha antes de se tornar um prestador de cuidados.
- 3º** Encare o facto da alteração das capacidades do seu ente querido. Recorde-o como era, mas tenha em mente que a pessoa com Alzheimer tem actualmente necessidades, capacidades e interesses diferentes.
- 4º** Entenda que a sua relação com o doente vai ser diferente, apesar de poder ser gratificante e cheia de significado.

- 5º Aprenda a perdoar-se a si mesmo, quando as coisas não correrem da forma que esperava.
- 6º Procure os recursos disponíveis e tire deles partido.
- 7º Quando surgem as dificuldades, aceite e peça ajuda à família e aos amigos.
- 8º Mantenha o seu senso de humor, pois ajuda-lo-á a atravessar os períodos mais difíceis sem diminuir o seu compromisso com o doente, ou a sua sinceridade quanto à continuação dos cuidados.
- 9º Sinta-se orgulhoso com os cuidados e com o conforto que está a oferecer. Afinal, os seus esforços permitem que outra pessoa possa viver com dignidade.
- 10º Arranje tempo para as suas necessidades emocionais. Fale com uma pessoa amiga, ou frequente um grupo de apoio para prestadores de cuidados a doentes com Alzheimer, onde possa exprimir os seus sentimentos.

D – Quais os benefícios de fazer parte de um grupo de apoio?

Um grupo de apoio pode dar-lhe a oportunidade de:

- 1º Compartilhar as suas experiências.
- 2º Manter e melhorar os seus sentimentos de auto-estima.
- 3º Diminuir a sua sensação de isolamento.
- 4º Aprender com outras pessoas que se encontram na mesma situação.
- 5º Ter conhecimento dos recursos disponíveis.
- 6º Receber encorajamento e ter o apoio moral de outros prestadores de cuidados.

E – E se eu não tiver tempo para frequentar um grupo de apoio?

Se estiver relutante em fazer parte de um grupo de apoio, pode sempre receber ajuda e informação através de serviços relacionados com a doença de Alzheimer (**APFADA**, **NEVE**)¹, etc., bem como de publicações focando a prestação de cuidados e o tratamento.

¹ **APFADA** – Associação Portuguesa dos Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer. **NEVE** – Núcleo de Estudos do Envelhecimento (Hospital da Força Aérea).

F – Como posso fazer um intervalo?

É importante fazer um intervalo nas responsabilidades de prestação de cuidados, ou seja fazer uma pausa, pois quanto mais descansado estiver, melhor irão ser os cuidados prestados ao seu ente querido e melhor irá lidar com as situações.

- Neste sentido, justifica-se a criação de Centros de Dia nos quais os doentes interagem uns com os outros, fazem exercícios, são convidados a participar em determinadas actividades, enquanto que quem lhe presta os cuidados, relaxa, passeia ou convive com as pessoas amigas.
- É igualmente necessária a existência de serviços de enfermagem, de auxiliares de saúde, de trabalhadores domésticos e de acompanhantes, que possam prestar cuidados no domicílio, a fim de dar banho, vestir, fazer companhia, arrumar e limpar a casa. É indispensável providenciar uma formação adequada a estes técnicos.
- Por último, justifica-se a existência, em alguns hospitais, clínicas e casas de repouso, da possibilidade de estadias de curta duração (de alguns dias a poucas semanas) para propiciar uma pausa a quem presta cuidados.

A close-up photograph of an elderly person's hands, showing deep wrinkles and creases on the skin. The hands are positioned with fingers slightly curled. A semi-transparent teal overlay covers the entire image, and a dark teal horizontal band is positioned across the lower third of the frame, containing the page number and title.

3

**Comprender
os comportamentos
alterados**

A doença de Alzheimer pode fazer com que uma pessoa se comporte de uma maneira estranha e imprevisível.

Alguns doentes com Alzheimer tornam-se ansiosos ou agressivos, outros repetem sem cessar determinadas perguntas ou gestos.

Compreender os *comportamentos alterados*

Estas modificações podem levar à frustração e à tensão entre o doente e quem lhe presta apoio. Por isso, é bom não esquecer que o doente não se está a comportar deste modo propositadamente.

Os doentes com Alzheimer têm igualmente modificações na forma como se exprimem e compreendem as outras pessoas. Daí que se tenha de ser mais compreensivo, dado que a comunicação é mais do que ouvir e falar. Envolve uma determinada atitude e linguagem corporal, um determinado tom da voz, e uma dada expressão facial.

Este capítulo procura identificar alguns dos comportamentos que mais frequentemente apresentam os doentes de Alzheimer, e dar uma orientação, para que se possa responder a estes doentes da melhor maneira.

As alterações comportamentais podem ser devidas:

- a) A mau estar/desconforto físico, tendo como causa a própria doença ou a medicação.
- b) A uma estimulação contínua e/ou excessiva motivada, por exemplo, pelo ruído ou por um ambiente com muita actividade.
- c) O ambiente não familiar, como quando os doentes se encontram em locais desconhecidos, ou quando têm incapacidade de reconhecer a casa onde moram.
- d) Quando têm dificuldade na realização de determinadas actividades.
- e) Quando apresentam incapacidade em comunicar (qualquer que seja a linguagem utilizada – verbal, gestual, emocional, etc.) resultando em interacções frustrantes.

Por conseguinte, qualquer que seja a causa, deve identificar-se o que a despoletou para propôr as soluções possíveis.

■ Assim, o **primeiro passo** está em **identificar o comportamento do doente**:

- Qual é o comportamento indesejado? É prejudicial para o doente e para os outros?

- O que é que aconteceu, imediatamente antes da manifestação do comportamento indesejado? O que é que o “fez disparar”?
 - O que é que imediatamente se seguiu ao comportamento alterado? Como é que o doente reagiu, ou qual foi a reacção das outras pessoas?
 - Deve tentar-se perceber o que foi, onde, quando, e porquê aquilo aconteceu.
- O **segundo passo** está em **explorar as potenciais soluções:**
- Quais são as necessidades de uma pessoa com demência? Elas já foram identificadas?
 - Pode modificar-se o ambiente do doente de modo a ajudar a diminuir o seu comportamento difícil?
 - Como é possível mudar a reacção ou a abordagem ao comportamento do doente com Alzheimer? Ter-se-á respondido de uma forma calma e verdadeiramente atenciosa? Ou seja, a nossa reacção/resposta serviu para alguma coisa?
- O **terceiro e último passo** está em **tentar dar diferentes respostas no futuro:**

- Será que a nossa nova resposta ajuda?
- Será necessário procurar outras causas e soluções potenciais?
Se sim, o que é que se pode fazer de maneira diferente?

Cada pessoa com Alzheimer é diferente da outra. Daí, que os comportamentos ou modificações, que cada um vivencia, sejam diferentes. Perante este quadro, não é de admirar que os familiares e os prestadores de cuidados respondam de modo diverso às difíceis situações com que se deparam.

Acções de Repetição

O doente com a doença de Alzheimer, pode fazer ou dizer coisas de um modo repetitivo. Na maioria dos casos ele procura algum conforto, segurança e familiaridade.

Pode também parar, ou desfazer o que acabou de realizar. Estas atitudes, quando não são perigosas para o doente, são certamente muito desencorajadoras para as pessoas que com eles lidam.

Como se pode dar resposta a estes comportamentos repetitivos?

- 1º **Procure a causa que se encontra por detrás da repetição** – tente avaliar se existe uma causa específica que origine este comportamento. Se houver, elimine-a.
- 2º **Responda à emoção e não ao comportamento** – em vez de se concentrar no que é que o doente está a fazer, pense no que é que ele está a sentir.
- 3º **Transforme a acção ou o comportamento numa actividade** – se o doente está a esfregar a mão no tampo de uma mesa, dê-lhe um pano do pó e peça-lhe que o ajude a limpar o pó.
- 4º **Mantenha-se calmo e seja paciente** – tranquilize-o com voz calma e faça um gesto de apoio.
- 5º **Responda-lhe** – dê-lhe a resposta que ele necessita, mesmo que a tenha de repetir por várias vezes.
- 6º **Coloque-o numa actividade** – o doente pode estar aborrecido e necessitar de fazer qualquer coisa. Assim sendo, providencie para que ele faça uma actividade que lhe seja agradável.
- 7º **Utilize os auxiliares de memória** – se o doente fizer repetidamente as mesmas perguntas, ajude-o através de notas, horários, calendários e fotografias.

8º Aceite o seu comportamento e trabalhe com ele – se não for perigoso, deixe-o continuar a fazer o que estava a fazer e procure maneiras de trabalhar com ele.

9º Procure um médico – os comportamentos de repetição podem ser efeitos secundários de uma determinada medicação. Fale com o médico do doente.

Comportamentos de Agressividade

Os comportamentos agressivos podem ser de tipo verbal (gritar ou chamar nomes) ou físico (bater ou empurrar). Estes comportamentos podem surgir rapidamente, sem razão aparente, ou resultar de uma situação frustrante ou restritiva para o doente.

- Convém igualmente lembrar, que estes doentes entram em pânico facilmente perante acontecimentos que eles não entendam.

Em qualquer dos casos, é importante tentar perceber o que é que os origina, ou o que é que está na base da pessoa doente se tornar zangada ou agressiva de repente.

- Estas manifestações de humor e de comportamento oscilam facilmente de um estágio para outro.

Apontamos algumas maneiras de responder a estas situações.

- 1º **Tente identificar a causa imediata** – pense acerca do que é que aconteceu imediatamente antes, e que fez disparar para a reacção agressiva.
- 2º **Tenha atenção aos sentimentos e não aos factos** – tente não se concentrar nos detalhes, mas sim, considere as emoções do doente. Procure os sentimentos que se encontram por detrás das palavras.
- 3º **Não se zangue nem se preocupe** – seja positivo, dê-lhe confiança, fale devagar e delicadamente.
- 4º **Limite as distrações** – examine o ambiente envolvente e faça no futuro as adaptações/alterações de modo a evitar essas situações.
- 5º **Experimente uma actividade relaxante** – utilize a música, a dança, a massagem ou o exercício para acalmar o doente.
- 6º **Mude para outra actividade** – a situação ou a actividade podem ter sido, sem intenção, a causa da resposta agressiva. Assim sendo, tente uma outra diferente.

Pensamentos de Suspeita

Devida à perda de memória e à confusão, a pessoa com Alzheimer pode ver as coisas de uma maneira estranha. Pode suspeitar de quem o rodeia e acusar de o estarem roubar, de infidelidade ou de qualquer outro comportamento inadequado. Por vezes, pode também interpretar mal o que vê e ouve.

...E se tal acontecer?

- 1º Não se ofenda** – oiça o que perturba o doente e tente perceber a sua realidade. Dê-lhe confiança e deixe que ele perceba as suas preocupações.
- 2º Não argumente ou tente convencê-lo** – deixe que ele exprima as suas opiniões. Concorde com as suas afirmações e com aquilo que ele pensa.
- 3º Dê-lhe uma resposta simples** – partilhe com ele os seus pensamentos, mas não o sobrecarregue com explicações ou juízos muito longos.
- 4º Mude a sua atenção para outra actividade** – tente colocá-lo numa determinada actividade e peça que o ajude numa tarefa.
- 5º Duplique-lhe os “ítems” que perder** – se ele anda à procura de um determinado objecto, tenha vários à sua dis-

posição. (Por exemplo, se o doente anda frequentemente à procura da carteira, compre-lhe duas do mesmo tipo).

Por vezes, o doente com Alzheimer, pode não reconhecer pessoas que lhe são familiares, assim como os locais ou os objectos. Pode também esquecer as relações com os outros, chamar os seus familiares por outros nomes, e tornar-se confuso acerca do local onde habitualmente vive. Chega igualmente a esquecer para que servem determinados objectos – caso de um lápis ou de um garfo.

Estas situações são extremamente difíceis para quem trata estes doentes, e necessitam de muita paciência e compreensão.

Como lidar com estas situações?

- 1º *Mantenha-se calmo*** – ser chamado por outro nome, ou não ser reconhecido, pode ser muito penoso. Tente não manifestar a sua pena.
- 2º *Responda com uma curta explicação*** – não sobrecarregue o doente com grandes explicações, ou com outras razões. Em vez disso, clarifique-o com uma explicação simples.

- 3º *Mostre-lhe fotografias ou outros objectos que o possam fazer recordar*** – a utilização das fotografias e de outros objectos podem ajudar o doente a estabelecer correlações e ajudá-lo lembrar-se.

- 4º *Sugira, corrigindo*** – evite explicações que pareçam reprimendas. Experimente... “*eu pensava que era uma colher*” ou “*eu penso que é o seu neto Pedro*”...

- 5º *Tente não personalizar*** – lembre-se que a doença de Alzheimer origina ao seu ente querido o esquecimento. Mas o seu apoio e compreensão continuam a ser apreciados.

Ansiedade ou manifestações de agitação

Um indivíduo com Alzheimer pode, por vezes, sentir-se ansioso ou agitado. Pode tornar-se inquieto e necessitar de andar ou de passear. Pode também ficar preocupado com determinados pontos, ou concentrar-se em certos detalhes. Pode também ter necessidade de atenção e orientação da pessoa que o cuida.

Se a pessoa com Alzheimer se torna ansiosa ou agitada...

- 1º **Preste atenção à sua frustração** – saiba o que lhe está a causar a ansiedade e tente perceber a situação.
- 2º **Dê-lhe confiança** – empregue frases que o acalmem e deixe que ele entenda que se encontra ao seu lado.
- 3º **Envolva-o em actividades** – tente utilizar a expressão artística, a música ou ter um gesto de carinho para o acalmar.
- 4º **Modifique o ambiente envolvente** – diminua o ruído e os aspectos que o perturbam ou, mude-o para outro local.
- 5º **Procure escapes para a sua energia** – o doente pode estar à procura de qualquer coisa para fazer. Faça um passeio a pé, jogue à bola, ou faça um passeio de carro.

Dicas para responder a estes comportamentos alterados

- Mantenha-se calmo e seja compreensivo.
- Tenha paciência e seja flexível.
- Procure as causas de cada comportamento particular.
- Responda às emoções e não aos comportamentos.

- Não argumente, nem tente convencer.
- Tenha conhecimento das necessidades e procure solucioná-las.
- Aceite o comportamento como uma realidade da doença e tente trabalhar através dele.
- Explore várias soluções.
- Tente encontrar saídas para esse comportamento.
- Use os auxiliares de memória.
- Tente não personalizar os comportamentos.
- Fale com outras pessoas acerca da sua situação.
- **Encontre tempo para si próprio!**

Passeio seguro

Nos EUA existe um programa, disponível nas 24 horas, **PASSEIO SEGURO, SALVANDO VIDAS E REUNINDO AS FAMÍLIAS**, que consiste numa rede de emergência para identificar e localizar os doentes demenciados, sobretudo os que têm doença de Alzheimer, pois estes ao vaguearem, podem facilmente perder-se.

Este programa mantém e utiliza uma base de dados com os nomes, fotografias e características especiais dos indivíduos com perda de memória, para além de informação sobre quem contactar numa emergência, a fim de poder reunir estes doentes com as suas famílias.

Os indivíduos com problemas de memória registados neste programa, recebem e transportam com eles objectos identificativos com a gravação do seu nome, do código de identificação, e do número de telefone de emergência com chamada grátis.

Quando é comunicado o **seu desaparecimento**, ou quando o doente é encontrado, a identificação ajuda o seu regresso a casa de uma forma segura.

A photograph of two people walking away from the camera down a path in a forest. The scene is heavily filtered with a teal/cyan color. The person on the left is wearing a dark jacket and a cap. The person on the right is wearing a dark jacket and a light-colored cap. The path is flanked by trees, and the background is bright and hazy.

4

O planeamento do futuro

Qualquer pessoa, especialmente os indivíduos com uma doença crónica e progressiva, devem fazer um plano para o futuro.

Este capítulo procura identificar vários aspectos a serem tomados em consideração, sobretudo pelas famílias que têm doentes com Alzheimer.

O planeamento do futuro

Ainda que ao certo não se saiba quanto custa esta doença aos diferentes sistemas de saúde existentes no País, pode afirmar-se, sem qualquer reboço, que ela é bastante cara. Isto apesar de grande parte dos cuidados serem prestados pela família ou por pessoas amigas.

O planeamento legal deve começar logo que é feito o diagnóstico, e inclui a realização de documentos que:

- Autorizem uma outra pessoa a tomar decisões, sobre os cuidados de saúde e igualmente sobre assuntos financeiros.
- Integrem planos financeiros (seguros de saúde ou planos de poupança) que cubram os cuidados de assistência de longa duração.

Se o doente com Alzheimer ainda se encontra com capacidades mentais suficientes deve participar activamente no respectivo processo de planeamento legal.

Determinação da capacidade legal

De um modo geral, se um indivíduo com Alzheimer tem ainda suficiente capacidade cognitiva (razão) para entender o significado do conteúdo e o que implica um documento legal, tem igualmente capacidade para o mandar realizar ou executar. Neste caso, um solicitador ou advogado poderá ajudar a determinar o nível de capacidade legal necessário para executar um determinado documento, uma vez que essa capacidade pode variar de documento para documento.

É igualmente importante avaliar se o doente com Alzheimer é capaz ou não de entender o âmbito dos documentos legais e as implicações da sua assinatura.

Para tal, é necessário:

- Perguntar ao doente se entendeu o que lhe foi explicado, e pedir que ele foque os aspectos mais importantes do documento (prova de que ele o compreendeu).
- Se não houver a certeza de que o doente se encontra em plena posse das suas capacidades/faculdades, pedir a ajuda do médico que o assiste.
- Verificar a existência de disposições/orientações, de testamentos, de seguros, e de proclamações executados antes de ter sido feito o diagnóstico.

Entender os documentos legais

Os documentos utilizados no planeamento legal para os indivíduos com a doença de Alzheimer incluem:

- Procuração – este documento concede ao doente com Alzheimer a capacidade de autorizar um agente ou procurador (normalmente uma pessoa de família, ou um amigo de confiança) a tomar decisões, quando ele for incapaz de o fazer.
- A maioria dos poderes de procuração são duradouros, ou seja, estes poderes vão manter-se válidos ao longo de todo o tempo em que o doente esteja impossibilitado de tomar decisões.
- A procuração pode ser modificada ou retirada em qualquer altura, e não autoriza o agente ou procurador a ultrapassar as decisões ou orientações do doente. Desta forma, o doente tem todo o direito de tomar as suas decisões – até que não seja mais capaz de manter as suas capacidades mentais – mesmo que os outros não creiam que as suas decisões sejam boas ou acertadas.
- O agente ou procurador está a autorizado a fazer a gestão e a tomar decisões, tendo em conta os rendimentos e as mais valias, a favor do doente.

- Esta pessoa é responsável por actuar de acordo com as instruções e no melhor interesse do doente que o nomeou.

A procuração para os cuidados de saúde envolve um agente ou procurador que é responsável pela escolha e contratação dos diversos técnicos, pelo cumprimento do tratamento médico prescrito, e pela escolha das instituições de saúde.

Nos últimos estádios da doença, é o procurador responsável pelas disposições finais, como seja, a autorização para a continuação da alimentação artificial, pela utilização dos meios artificiais de suporte de vida (respiração artificial, reanimação, etc.).

Quando, sob o ponto de vista clínico, um indivíduo é dado como incapaz para tomar decisões, (que significa ser incompetente ou irresponsável), o Tribunal poderá nomear alguém para ter a custódia ou ser curador desse indivíduo se, para esse efeito, ainda não houver sido ninguém nomeado, do modo como atrás se descreveu. Essa pessoa será investida de autoridade legal para tomar decisões a favor do doente, mesmo no referente à prestação de cuidados ou à gestão dos seus bens.

O próprio doente, ou qualquer outro membro da família, poderá objectar a citação da custódia. Neste caso, o tribunal fará uma audição com todos os intervenientes, a fim de efectuar a nomeação definitiva.

As disposições em vida

Nas disposições em vida, o doente deve expressar a sua decisão quanto à utilização – em si – dos meios artificiais de suporte de vida.

Quando, do ponto de vista médico, o doente entra numa situação irreversível da evolução da doença, ou seja, próxima à morte, estas disposições são de grande utilidade, pois permitem tomar mais facilmente decisões como o desligar ou não das máquinas de suporte da vida, por exemplo.

As poupanças e os investimentos

As poupanças e os investimentos efectuados pelo doente, na posse das suas capacidades, constituem modos de gestão de bens.

- O doente, neste caso, designado por investidor, deve designar alguém como seu curador ou gestor. Esse alguém, que

pode ser uma entidade individual ou colectiva (normalmente um familiar, o seu banco, através de um gestor de contas ou o seu advogado), tem a responsabilidade de efectuar investimentos seguros e de fazer uma cuidadosa gestão dos fundos ou dos activos resultantes desses mesmos investimentos.

- Os investimentos ou poupanças constituem meios reais para fazer face às despesas, quando o investidor já não estiver na posse das suas capacidades mentais.

O testamento

O **testamento** é um documento efectuado por qualquer indivíduo, designado por **autor** ou **beneficiador**, no qual consta a nomeação de um **executor** – individualidade responsável por fazer a gestão dos bens do primeiro até à sua morte – e dos **beneficiários** – a pessoa ou pessoas que irão receber os bens após a morte do **autor**. Isto significa que este documento só é passível de execução após a morte do seu autor.

O **executor**, designado no testamento, não se encontra investido de qualquer autoridade para actuar *em vida* do **autor** do respectivo testamento.

Por outro lado, o testamento não pode servir para dar orientações quanto ao tipo de cuidados de saúde a serem prestados ao autor.

O testamento serve, sobretudo, para dar paz de espírito ao seu **autor**, quanto ao integral cumprimento dos seus desejos após a morte.

- Deste facto, igualmente se infere que qualquer pessoa, inclusivamente um doente com Alzheimer, poderá beneficiar por fazer um testamento.

Para qualquer dúvida sobre os aspectos legais que envolvam os assuntos aqui aflorados, torna-se imperioso ouvir o conselho de um advogado especializado nestas matérias.

Preparação dos documentos legais

Todos os documentos relacionados com qualquer tipo de bens (activos ou fundos, propriedades, etc.) pertencentes ao doente com Alzheimer, devem ser guardados dando-se conhecimento ao advogado do doente (ou ao advogado da família), o mais cedo possível. Estes documentos devem incluir:

- Uma lista completa dos actuais valores dos fundos.
- Cópias dos bens patrimoniais, assim como do testamento, das disposições em vida, dos poderes de representação, etc.

- Cópia das escrituras das respectivas propriedades.
- Cópias das devoluções dos impostos.
- Cópias dos seguros de vida e dos valores de outras apólices.
- Cópias das apólices dos seguros de saúde.
- Cópia do cartão de beneficiário do regime saúde (ADSE, ADM's, bancários) do doente.
- Lista com os nomes, moradas e telefones, dos membros mais chegados da família , assim como dos gestor/es de contas ou administrador/es de propriedade/s, e dos prestadores de cuidados de saúde, caso os haja.

Dicas para um planeamento legal

- Se não existir nenhum membro da família com disponibilidade de tempo ou com conhecimentos suficientes para administrar os bens do doente, é de se considerar a possibilidade da entidade bancária os poder administrar.
- Deve haver sempre um sucessor nomeado.
- É de se considerar, igualmente, a possibilidade de nomear uma

terceira pessoa (tanto quanto possível, neutral) para poder actuar com capacidade de representação, se qualquer dos familiares se recusar a desempenhar essa função.

- É obrigatório verificar, se qualquer dos indivíduos nomeados tem uma cópia dos termos do poder de representação e a possibilidade de acesso ao documento original.



5

**Apoio
espiritual**



Apoio espiritual

Os indivíduos com doenças crónicas e progressivas, bem como as suas famílias, podem necessitar de apoio, de orientação e de conforto espiritual, através dos membros do clero ou dos oficiantes da sua fé ou religião.

Os líderes das comunidades religiosas podem e devem reconhecer os sinais deste tipo de doenças, visto que as manifestações são muitas vezes ignoradas quer pelos próprios doentes, quer pelos seus familiares. Às vezes, as modificações graduais no comportamento, chegam a ser negadas.

Uma vez detectadas estas alterações, é importante aconselhar a pessoa a ser assistida e avaliada clinicamente.

Se o doente vive sozinho, é necessário tentar contactar a família para a pôr a par da situação vivida com o doente ou, caso exista, comunicar com o centro de assistência mais próximo, sobretudo se o doente não tiver família.

Tal como atrás se disse, os doentes com Alzheimer manifestam também alterações no modo como se exprimem e compreendem

as outras pessoas. Daí, que tenha de haver uma maior compreensão, pois comunicar é muito mais do que ouvir e falar. Comunicar, envolve a atitude, ou a forma como nos expressamos em relação aos outros, a qual envolve o corpo, o afecto e o sentimento.

- Deste modo, é importante criar um ambiente calmo e sem sobressaltos à pessoa doente, evitando uma aproximação fora do seu campo visual ou com gestos bruscos. A voz também deve ser pausada e relativamente baixa. E o contacto visual, embora permanente, não deve ser insistente, de modo a evitar o constrangimento.
- Tratando-se de um membro do clero, é importante, antes de tudo o mais, identificar-se e dizer a que igreja, sinagoga, mesquita pertence, mesmo que conheça o doente.
- Nestes casos, a comunicação também deve ser simples:
 - Fazer uma pergunta ou apresentar uma ideia, de cada vez.
 - Utilizar frases curtas.
 - Fazer perguntas de resposta – sim ou não.
 - Perguntar pelos velhos amigos.

- Ainda, e em matéria de comunicação, é igualmente eficaz a comunicação não verbal. Alguns exemplos:
 - Vestir as vestes clericais (batina, estola...) como um meio fácil de identificação.
 - Utilizar gestos e símbolos ou objectos do culto.
 - Tocar música religiosa.
 - Demonstrar afecto através de um sorriso, de um abraço ou de um aperto de mão, quando apropriado.
 - Não se sentir desconfortável com o silêncio – uma vez que a presença de um membro do clero pode ser, por si só, muito significativa.

Os doentes de Alzheimer e a vida espiritual

- As pessoas com Alzheimer, sobretudo as que foram criadas em ambiente religioso, têm bastante prazer em assistir aos actos de culto, às visitas pastorais, ouvir cânticos religiosos, sermões ou a leitura de passagens dos Livros Sagrados. Estas pessoas encontram paz e conforto nos lugares onde normalmente praticam o seu culto.

Outras, pelo contrário, deixam de assistir aos serviços religiosos a fim de evitarem situações sociais embaraçosas, que têm dificuldade em entender.

- A compaixão e a compreensão demonstradas pelos demais crentes e autoridades religiosas, independentemente das capacidades de um doente com qualquer doença do tipo demencial, irão certamente ajudar a satisfazer as necessidades espirituais deste último.
- Os familiares e outros prestadores de cuidados têm igualmente necessidades espirituais. Os cuidados prestados a um ente querido, que se podem estender ao longo de vários anos, deixam as pessoas que lhe prestam assistência completamente esgotadas, isoladas, frustradas e deprimidas, concomitantemente com a mortificação sentida pelo sentimento de perda relativamente a essa pessoa antes da doença.

O acompanhamento por um sacerdote, ou por outro religioso, ao longo deste difícil período, pode constituir um forte apoio às pessoas que assistem estes doentes.

- Algumas famílias podem sentir-se um pouco envergonhadas ou relutantes em pedir ajuda espiritual. Se um responsável religioso pensa que algum dos membros da sua congregação possa ter necessidade de assistência espiritual, não deve estar à espera do seu pedido. Ainda que algumas das ofertas possam ser inicialmente recusadas, quem sabe, se um dia a oferta não é aceite?!

Alguns exemplos que podem ser utilizados para promover a integração do doente na comunidade religiosa:

- Insista na participação da pessoa doente em alguns serviços religiosos ou em eventos sociais, de acordo com as respectivas capacidades, como cantar no coro ou ajudar as vendas no Natal.
- Interesse o indivíduo em actividades que o integrem no grupo, como preencher boletins, criar fichas “*memo*”, constituir álbuns, ou participar em programas da 3ª idade, como projectos artísticos ou de jardinagem.

Estas tarefas devem ser simplificadas, tanto quanto possível, de modo a serem adequadas às reais capacidades das pessoas.

- Esteja sintonizado para dar respostas simples, no foro da espiritualidade.
- Promova um ambiente alegre, confiante e confortável.
- Toque cânticos religiosos antigos, em vez de tocar os mais recentes.
- Planeie visitas domiciliárias curtas mas frequentes, aos paroquianos com doenças demenciais.
- Dê a conhecer na sua paróquia ou congregação, alguns aspectos acerca da doença de Alzheimer.



- Arranje uma sala, ou um local resguardado, para onde se possa levar uma pessoa que entre numa situação de ansiedade durante o serviço religioso. É também aconselhável reservar lugares sentados ao pé das portas, que sejam de fácil acesso.

Conselhos a serem dados às famílias e aos prestadores de cuidados pela parte eclesial

- Ajude as famílias a conhecer os recursos de que dispõem para lidarem com a doença – serviços sociais, grupos de apoio, associações, etc.
- Aconselhe os familiares e outros prestadores de cuidados a procurarem serviços de assistência adequados a estas situações, a fim dos mesmos poderem descansar um pouco das suas responsabilidades assistenciais. Neste sentido, promova a existência, na sua paróquia ou congregação, de pessoas disponíveis para desempenharem estes serviços em regime de voluntariado, ou através de um pagamento módico.
- Ajude os familiares a exprimirem os seus sentimentos de perda, de frustração, de alegria, e de amor.
- Aconselhe as pessoas, que prestam assistência a doentes com demência, a fazerem regularmente exercício, a descansarem, a procurarem ajuda de outras pessoas. Ou seja, **a olharem um pouco por si próprias.**

- Forme um grupo de apoio na sua paróquia, com a ajuda da respectiva Associação.

Conselhos a serem dados à congregação acerca do doente e de quem lhe presta assistência

- Receba o doente com Alzheimer de um modo caloroso, com frases simples e num tom de voz moderado.
- Use placas de identificação.
- Procure obter um melhor conhecimento acerca da doença e das repercussões da mesma na vida do doente e de quem dele cuida, através de programas de formação específicos.
- Aceite os comportamentos e o aspecto da pessoa doente.
- Responda ao doente de um maneira calma e elucidativa.
- Pergunte de uma forma interessada pelo bem-estar ou como passa a pessoa que assiste o doente.
- Arranje voluntários para ajudarem a pessoa ou pessoas, que prestam cuidados ao doente, a trazê-lo ao local de culto.

- Arranje voluntários para passarem uma parte do tempo com o doente, enquanto que quem o assiste, pode descansar ou arranjar um intervalo para fazer uma outra actividade.
- Envie mensagens de solidariedade aos prestadores de cuidados destes doentes, mantendo-os ligados à comunidade.
- Mantenha-se atento à evolução do(s) doente(s).
- No caso de não terem podido assistir ao serviço religioso, quer o doente, quer a pessoa que o assiste, a comunidade poderia providenciar uma gravação do mesmo.



6

Modificações no domicílio e no meio ambiente

Modificações no domicílio e no meio ambiente

Antes de modificar a casa de um doente com demência, tenha em consideração o seguinte:

- Identifique os possíveis riscos que a casa pode ter para um doente com a doença de Alzheimer. Que objectos o podem traumatizar? Pode o doente sair facilmente, ou chegar a áreas que constituam certo perigo, como a cozinha, a arrecadação ou a garagem?
- Evite ensinar o doente acerca de assuntos de segurança. Pelo contrário, procure identificar os riscos potenciais e tome as devidas precauções.
- A maioria dos acidentes ocorre quando o doente anda apressado ou faz as coisas de uma forma precipitada. Assim sendo, torne as tarefas mais simples, ou por etapas, dando ao doente tempo suficiente para as completar.

Dê-lhe maior atenção ao preparar-lhe as roupas para vestir, e ajude-o nas tarefas que se tornam difíceis.

- Tente não criar um ambiente restrito. A casa deve dar a ideia de independência e encorajar a interacção e as actividades que são importantes.
- Há que ser realista. Nunca se é capaz de prevenir todas as dificuldades. Por isso, é o bom senso que deve funcionar e, simultaneamente, deve prestar-se bastante atenção aos objectos ou actividades que podem tornar-se perigosos para este tipo de doenças.

A - Criar um ambiente seguro

Uma vez identificados os potenciais problemas de segurança, devem seguir-se os seguintes conselhos, para que se possam fazer, da melhor maneira possível, as modificações na casa do doente:

- Um doente com Alzheimer pode estar numa situação de perigo se tiver acesso a determinadas áreas da casa, ou se dela puder sair livremente. Neste sentido, justifica-se tomar determinadas acções, de forma a dificultar essa situação.
- Feche ou dissimule determinadas áreas – cubra portas e fechaduras com quadros, murais ou com outro tipo de decoração. Use portas oscilantes ou em fole para esconder os acessos à cozinha, a escadas móveis (ou a escadas em lagarta, normalmente de acesso ao sótão ou à casa de arrumações).

- Instale as fechaduras de modo a que não estejam à vista.
- Coloque correntes nas portas que dão para o exterior, a fim de evitar que o doente possa andar a vaguear na rua.
- Mantenha um par de chaves escondidas ao pé da porta, para fácil acessibilidade.
- Remova igualmente as fechaduras da casa de banho ou dos quartos, a fim de evitar que a pessoa se feche no seu interior.
- Use artigos especiais de segurança. A utilização de trancas e de puxadores com código para poderem ser abertos, pode ajudar a limitar o acesso a áreas onde se guardam facas, utensílios para o campo, produtos tóxicos, etc.
- Utilize artigos domésticos com capacidade de se desligarem automaticamente, como o ferro de engomar, a torradeira, ou a máquina de fazer café.

B – Acomodar as alterações visuais

À medida que a doença progride, pode ser difícil ao doente, por alterações da visão, distinguir as cores e perceber o que é que está a ver. Neste aspecto tenha em consideração o seguinte:

- Reduza o encadeamento pela luz, retirando ou cobrindo os espelhos, ou os vidros por cima de uma mobília polida. Do mesmo modo, cubra as janelas com cortinas de forma a quebrar o brilho da luz do sol.
- Não utilize lâmpadas claras ou decorativas sem quebra-luz.

Estas pequenas acções podem ser suficientes para reduzir a agitação do doente.

- Adicione algumas luzes extra nas entradas, nas varandas, nos corredores, nas escadas, nas casas de banho, ou seja, nos locais de menor luminosidade/visibilidade. Nivele a intensidade luminosa no espaço em que se move o doente, dado que as modificações da luminosidade podem ser suficientes para provocar a desorientação de um doente com Alzheimer, assim como quedas.
- Use cores diferentes que não sejam escuras, de maneira a melhor chamar a atenção por parte do doente. Coloque tapetes com cores contrastantes frente às portas ou escadas, a fim de preparar o indivíduo para as modificações da sua marcha (antecipando o conseqüente movimento).
- Aplique decalques coloridos nas portas de vidro e nas janelas mais largas, a fim de dar a sensação de que as mesmas se encontram abertas.

- Ilumine os interruptores e os relógios.

C – Cuidado com os objectos e substâncias perigosas

Mesmo os mais simples objectos ou utensílios domésticos podem tornar-se perigosos para um doente com a doença de Alzheimer. Deste modo, são indicados alguns conselhos, a fim de serem reduzidos os riscos de lesões.

- Limite o uso de determinados aparelhos e equipamentos. Retire os aparelhos eléctricos da casa de banho (secadores de cabelo, máquina de barbear, etc.) a fim de evitar um possível *choque*.
- Esconda os objectos de cozinha, incluindo facas, misturadores e grelhadores, entre outros. Retire os botões do fogão, ou instale uma torneira de segurança – *escondida* – para o gás.
- Esconda as armas, os aparelhos de cortar a relva e ainda outros aparelhos que necessitem de fontes de energia, porque o doente pode não se lembrar como é que eles trabalham de um modo seguro.
- Vigie os hábitos tabágicos, assim como os alcoólicos (sobretudo quando misturado com a medicação), dado os aspectos negativos para a saúde que eles representam e sobre os quais o doente pode não se lembrar.

- Esteja preparado para as surpresas. Tem sido descrito nos doentes demenciais alguns hábitos estranhos, como o da ingestão de pequenas pedras, folhas, flores e bolbos. Neste caso, será aconselhável a remoção de plantas tóxicas, assim como das decorativas, de plástico ou de cera, que possam parecer naturais.
- Retire os remédios, as vitaminas, os adoçantes sintéticos e outros temperos, da mesa da cozinha ou dos armários, colocando-os em locais pouco acessíveis.
- Vigie o cumprimento da prescrição. O doente pode ter algumas dificuldades relacionadas com a toma dos medicamentos – esquecer-se de os tomar ou, pelo contrário, tomá-los em excesso (quer em frequência, quer em quantidade).
- Torne o frigorífico seguro. O doente com Alzheimer pode não distinguir os alimentos frescos dos estragados. Deste modo, limpe o frigorífico regularmente e deite fora a comida que já não está em condições de ser consumida. É igualmente aconselhável colocar os alimentos que podem ser consumidos de imediato na parte da frente do frigorífico e à altura dos olhos, de forma a serem rapidamente identificados.
- Mantenha as áreas de passagem limpas. Retire objectos, como cestos de revistas, mesas de café, candeeiros de pé, etc., a fim de tornar as áreas de passagem seguras, evitando assim a ocorrência de traumatismos.

D – Evite as lesões durante as actividades diárias

Dado que a maioria dos acidentes em casa ocorrem durante as actividades diárias – ao tomar banho, arranjar-se, tomar as refeições – torna-se necessário tomar algumas precauções.

- À medida que a doença progride o doente pode apresentar uma diminuição da sensibilidade à temperatura. É necessário a utilização de pegas ou de outros protectores, na manipulação de utensílios que vão ao lume. Por outro lado, é conveniente ajudar o doente a temperar a água do banho, tendo a precaução, quando acabar, de fechar em primeiro lugar a torneira da água quente.

É também importante verificar-se a temperatura da comida, antes da mesma ser servida.

- Previna as quedas. Instale acessos e barras de segurança para que o doente se possa agarrar nas banheiras e nos chuveiros, tornando a sua movimentação segura e de forma independente.
- A instalação de cadeiras ou de assentos nos chuveiros e nas banheiras, são de muita utilidade quando o doente tem uma mobilidade reduzida. A colocação de artefactos antiderrapantes – fixos – é igualmente importante. Pelo contrário, os objectos móveis devem de imediato ser retirados, para não provocarem quedas desnecessárias.

- Coloque pequenas almofadas nos cantos e nos bordos não arredondados dos móveis.

E – Organize um ambiente de apoio ao doente

Embora seja importante tornar o ambiente seguro, é igualmente importante criar um ambiente que apoie as modificações de que necessita um doente com Alzheimer.

- Estimule os movimentos independentes. Deste modo, retire os objectos potencialmente agressivos; limite o acesso a áreas perigosas, como a escadotes ou a escadas móveis, à cozinha, às portas exteriores, para que a pessoa se possa mover com segurança e de uma forma independente. Se for necessário, arranje espaço para guardar os andarrilhos e as cadeiras de rodas.
- Interesse o doente por actividades. Deixe-o preparar as refeições, lavar a loiça, limpar o jardim, ou fazer qualquer outra actividade, desde que devidamente vigiado.

Estas actividades estimulam a auto-estima e fazem com que o doente se sinta válido em casa.

- Deixe à mão os livros de recortes, álbuns de fotografias, ou revistas antigas, que ajudam a pessoa a lembrar-se e estimulam a conversação.

Experimente tocar o tipo de música de que o doente gosta, para iniciar actividades como a dança, ou o bater das palmas... Contudo, é importante manter a música num tom relativamente baixo, uma vez que os sons mais intensos, para além de o distraírem da sua actividade, podem originar-lhe uma agitação ou excitação não recomendável.

- Estimule a pessoa a realizar actividades no exterior, como a jardinagem ou o andar. A existência de um terreno ou de um pátio com uma cerca, permite que o doente esteja seguro e ande por sua conta.

Na circunstância do indivíduo ser incapaz de sair, escolha-lhe um quarto com várias janelas ou um alpendre fechado, onde possa realizar parte das actividades do exterior.

- Esteja preparado para as emergências. Faça uma lista completa com os números de telefone e moradas para os contactos de emergência – *polícia, bombeiros, hospitais, centro de intoxicações*, pessoas de família, etc.

Em caso de existência, verifique os prazos dos diversos extintores. Promova regularmente exercícios de evacuação, para os casos de situações de catástrofe (incêndio, terremoto, cheias, etc.).

Lista de segurança

Cozinha

- Fechar à chave os objectos de limpeza;
- Esconder as facas e outros utensílios de cozinha;
- Retirar do alcance a torradeira, a misturadora e outros pequenos utensílios eléctricos;
- Desligar o micro-ondas e o fogão;
- Retirar os botões do forno;
- Disfarçar a torneira de segurança do gás;
- Verificar os extintores e colocá-los em locais de fácil acesso;
- Limpar regularmente o frigorífico.

Casa de banho:

- Temperar a água do banho;
- Instalar barras de segurança, para que a pessoa se possa agarrar;
- Aplicar decalques anti-derrapantes na banheira;
- Vigiar a utilização dos secadores e máquinas de barbear;
- Retirar as fechaduras da casa de banho;
- Retirar os medicamentos do armário ou da prateleira da casa de banho.

Quarto de dormir

- Não utilizar cobertores eléctricos;
- Vigiar os aquecedores da cama;
- Instalar luzes de noite entre o quarto e a casa de banho.

Garagem

- Esconder os utensílios manuais ou os motorizados, caso dos berbequins, serras, machados ou picaretas;
- Limitar o acesso a equipamento mais pesado, como um cortador de relva, por exemplo;
- Guardar eficazmente as substâncias tóxicas.

No interior da casa

- Disfarçar as fechaduras das portas e instalar puxadores sem trinco;
- Retirar os tapetes soltos ou então fixá-los;
- Aplicar decalques coloridos nas janelas mais largas e nas portas de vidro, porventura existentes;
- Retirar as plantas venenosas;
- Iluminar os corredores e as escadas;
- Retirar os objectos que dificultem a passagem no interior da casa.

Fora de casa

- Desligar os grelhadores a gás;
- Fechar à chave ou trancar os portões da cerca ou do muro;
- Vigiar o indivíduo em áreas não fechadas ou limitadas;
- Esconder as chaves do carro.



7

**Um guia
para escolher
uma nova casa**

Quando chega a altura de um doente com Alzheimer, ou outra doença demencial, se mudar para uma casa de saúde, é sempre um momento muito difícil, quer para o doente, quer para a sua família.

Por outro lado, encontrar a casa de saúde certa, que preencha todos os requisitos e as próprias necessidades do doente, constitui um grande desafio e representa um consumo de tempo considerável.

Um guia para escolher uma nova casa

O ideal será planejar a mudança do doente para um dado estabelecimento ou para uma casa de saúde um tempo antes da mesma ser necessária. Isto vai permitir uma aprendizagem acerca do tipo de estabelecimentos existentes e verificar qual o que melhor preenche as necessidades de cuidados a prestar ao doente.

Antes de iniciar a procura da casa, determine quais as necessidades da pessoa com demência e as suas, como responsável pelos cuidados de assistência.

Peça a ajuda do médico assistente ou à Associação de Doentes de Alzheimer.

Considere os seguintes itens que o poderão ajudar na escolha:

- É necessária uma vigilância de vinte e quatro horas?
- Quais os comportamentos da pessoa com demência susceptíveis de poderem necessitar de cuidados diferenciados? Exemplos: dificuldade em comunicar; dificuldade em se arranjar, tomar banho e em andar; dificuldade em se orientar.

- É necessária ajuda para a pessoa tomar os medicamentos?
- O doente prefere um quarto individual ou prefere partilhá-lo com outra pessoa?
- Que tipo de actividades sociais tem o estabelecimento que o seu doente possa e queira participar?
- Deseja um estabelecimento em que só tratem de doentes com patologias demenciais?
- Deseja que todas as refeições sejam preparadas para o doente?
- Como é que as despesas serão cobertas?

O conjunto de cuidados requeridos, assim como o ambiente desejado, irão determinar o tipo de estabelecimento/s a visitar.

A – Que tipos de estabelecimentos poderão existir?

Existem vários tipos de estabelecimentos, cujas designações são susceptíveis de variar de região para região. No entanto, o importante não é tanto a sua designação, mas o que eles podem dar, ou que serviços oferecem ao doente, atendendo ao tipo de demência

e à sua característica progressiva. Não é igualmente despidendo o facto dos mesmos se encontrarem licenciados ou não para prestarem determinados apoios e tratamentos.

Neste sentido, deve ter-se em consideração, o seguinte:

- 1º Até quando determinada instituição é capaz de prestar os cuidados julgados necessários?
- 2º Por insuficiência nesta opção, quando será necessário transferir o doente para outra instituição?

NOTA - A mudança de uma pessoa, com um quadro demencial, pode aumentar a sua agitação e confusão.

Os autores têm a noção de que as páginas que se seguem, adaptações das recomendações fornecidas pela Associação de Alzheimer dos EUA, não têm uma aplicação directa em Portugal. Parecem-nos no entanto relevantes como possíveis orientações no estabelecimento de uma rede de prestação de cuidados assistenciais aos doentes de Alzheimer e familiares, tão necessária de desenvolver no nosso País.

As casas podem ser:

Simplex residências/lares para a 3ª idade

- Este tipo de residências constituem, em si, um lugar para as pessoas viverem, tendo cada uma delas um quarto ou apartamento com uma pequena cozinha. Podem existir áreas comuns para convívio, não havendo contudo actividades planeadas.
- Normalmente estes lares não estão licenciados, nem têm pessoal em permanência de 24 horas. Na generalidade, o pessoal que têm também não se encontra familiarizado com as doenças demenciais, nem ajudam os doentes que fazem medicação.
- Eventualmente os doentes poderão ter no apartamento algum botão de alarme ou puxador de emergência ligado a qualquer posto de emergência, e serem autorizados a receber, a expensas próprias, uma certa ajuda.
- A renda a pagar pode ser estipulada previamente, ou estar de acordo com uma percentagem do ordenado ou pensão recebida pelo doente. Existem residências deste tipo destinadas a militares, mas não estão disponíveis para a generalidade da população.

Este tipo de acomodação é apropriado para um reduzido número de doentes com um quadro demencial. Só é aconselhável para pes-

soas nos estádios iniciais da doença, que podem tomar conta de si, e que ainda têm capacidade para viverem de uma forma independente e com segurança. As necessidades destes doentes passam por já não ser aconselhável viverem sozinhos nas suas casas.

Quarto com direito a alimentação e prestação de cuidados mínimos.

- Este tipo de acomodação consiste num quarto, que pode ser privado ou repartido por mais uma ou duas pessoas, tendo direito a refeições, apesar de poder existir, em alguns casos, uma pequena cozinha incluída no apartamento.
- Normalmente existe pessoal de assistência, durante as 24 horas, estando o mesmo à noite de chamada. Este pessoal possui diferentes graus de habilitação e de conhecimento acerca dos cuidados a serem prestados a doentes demenciais. Este conjunto de cuidados pode variar muito, de lugar para lugar.
- A maioria dos estabelecimentos, parte deles licenciados pelo estado, pode apresentar programas de actividades, minimamente estruturados.
- Na generalidade das situações, não está contemplada uma ajuda financeira para o pagamento da renda por parte das instituições de solidariedade/assistência social. No entanto, alguns seguros poderão cobrir este tipo de despesas.

Este tipo de acomodação é indicado para os doentes nos estádios iniciais e pouco evoluídos da doença. No entanto, alguns estabelecimentos podem também ter capacidade para prestarem cuidados nos períodos mais avançados da demência (as pessoas devem perguntar se o estabelecimento se encontra devidamente equipado e se tem pessoas, no seu quadro, com conhecimentos para tratar destes doentes).

As pessoas responsáveis por estes doentes devem ter presente que o doente pode ter necessidade de ser mudado para outro estabelecimento, consoante o grau de evolução da doença.

Estabelecimento com cuidados permanentes, prestados por pessoal de enfermagem especializado:

- Este tipo de estabelecimento oferece quarto e alimentação, com pessoal especializado de serviço durante 24 horas. O quarto pode ser individual ou partilhado, havendo algumas residências ou casas de saúde com alas ou unidades especiais para prestação de cuidados exclusivamente a pessoas com demência.
- A comida é supervisionada por dietista.
- Alguns estabelecimentos oferecem cuidados bastante diferenciados, em que o ratio de pessoal por doente é variável, consoante o seu conhecimento e treino para tratar de doentes com demência.

- Estes estabelecimentos, normalmente licenciados pelo Estado, e contendo regulamentos específicos (que são obrigados a cumprir), devem oferecer programas de actividades, devidamente estruturados aos seus residentes.
- O tipo de protocolos é variável com o modo de assistência social a que o doente pertence.

Este tipo de estabelecimentos pode ser indicado para doentes nos estádios já evoluídos ou finais da doença. No entanto, as pessoas nos estádios iniciais, que tenham necessidade de acompanhamento médico, são igualmente aconselhadas a escolherem estes estabelecimentos

Também existem estabelecimentos, ou instituições, que incluem os diversos tipos de prestação de cuidados atrás mencionados. Ou seja, as pessoas podem receber, no mesmo lugar, os diferentes níveis de assistência, ainda que tenham de mudar de secção ou de edifício.

Como se pode verificar, existem múltiplos factores a ter em consideração na escolha do local mais indicado para o doente viver.

Deste modo, deve fazer-se uma lista com as necessidades do doente, bem como com as preferências da pessoa responsável pela prestação de cuidados, ordenando-a de acordo com ambas as prioridades.

Por último, deve usar-se essa lista para determinar qual o tipo de estabelecimento/residência mais adequado.

B – O que se deve perguntar e procurar

- Uma vez determinado qual o tipo de estabelecimento que melhor vai ao encontro das necessidades do doente, devidamente identificadas, deve pensar-se nas perguntas a serem levantadas e o que procurar, quando se visitar esses estabelecimentos para se efectuar a respectiva escolha.
- Neste sentido, deve ser marcada uma visita com um membro do pessoal do referido estabelecimento, o que assegura que alguém estará disponível para falar e mostrar o estabelecimento onde se prestam cuidados de saúde, e responder às perguntas que forem colocadas.
- Em continuação, apresenta-se uma lista de possíveis questões que poderão ser postas, como ponto de partida, a fim de ajudar as pessoas que procuram um novo lar para os doente com uma doença demencial. No entanto, esta lista não esgota as questões a levantar, uma vez que à medida que a visita vai prosseguindo, poderão ser abordadas outros pontos (existência de lavandaria, farmácia ou cabeleireiro, etc.).

- Aconselha-se a tomar notas no decorrer de cada visita, a fim de melhor lembrar os detalhes mais específicos que, posteriormente, venham a servir de termo de comparação para uma escolha o mais correcta e justa possível.

Actividades

- Para as pessoas com demência é importante fazerem qualquer actividade ao longo do dia que lhes dê prazer, ao mesmo tempo que têm uma sensação de serem úteis, fazendo-lhes lembrar as actividades familiares tidas anteriormente.
- As actividades num estabelecimento de assistência devem ser mais do que meras actividades de grupo. Elas devem igualmente incluir o vestir, o comer, o tomar banho, o passar tempo sozinho se a pessoa assim o desejar.

Assim sendo, que tipos de actividades são oferecidas?

Pergunte:

- **Com que frequência são organizadas as actividades referidas?**
- **São organizadas actividades à noite e nos fins de semana?**
- **Onde é que são feitas as actividades?**

Os lugares devem incluir o interior das instalações, o exterior (eventualmente nos pátio ou nos jardins) quando apropriado, ou mesmo, no exterior do estabelecimento. Por exemplo, o ir comer fora, a ida compras, a visita museus, a ida a concertos, etc.

● **Como é que são as actividades especialmente designadas para as pessoas com demência?**

As actividades devem ser individualizadas e irem de encontro às necessidades específicas, aos interesses e às capacidades de cada indivíduo.

...Devendo procurar o seguinte:

- 1º Se os residentes parecem gostar da actividade.
- 2º Se os residentes fazem alguma coisa com significado para eles.
- 3º Se os residentes se encontram em pequenos grupos ou conjuntos interessados em realizar uma actividade, em vez de se encontrarem sozinhos nos quartos ou à volta dos locais de trabalho do pessoal de enfermagem, ou mesmo, na sala de estar, não tendo qualquer tipo de estimulação, para além de uma televisão ligada.
- 4º Se há um horário das actividades.

Os elementos do pessoal da instituição

- As pessoas que prestam assistência a doentes com demência, constituem um importante factor na qualidade dos cuidados prestados.
- Certamente que as pessoas desejam que os elementos do pessoal de uma dada instituição, para além de serem delicados e amáveis, tenham igualmente conhecimentos e experiência no modo de como tratar pessoas com demência.

Deste modo, quais são as qualificações e a diferenciação dos elementos do pessoal?

Pergunte:

- **Que treino receberam os elementos do pessoal?**

Deve incluir um treino especial em cuidados na demência de Alzheimer.

- **Com que frequência os elementos do pessoal da instituição recebem formação actualizada?**
- **Quantos elementos do pessoal se encontram de serviço nas diferentes partes do dia (manhã, tarde, noite e fins de semana)?**

● **Quantos residentes ficam sob a supervisão de cada elemento do pessoal?**

Isto ajuda a determinar quanta atenção é individualmente prestada a cada doente.

...E procure o seguinte:

- 1º Pela gentileza/amizade dos elementos do pessoal para com os residentes, visitantes, familiares e a sua reciprocidade.
- 2º Pela autenticidade do relacionamento entre os elementos do pessoal e os residentes e seus familiares.
- 3º Se os elementos do pessoal da instituição se dirigem aos residentes pelo seu nome.
- 4º Se os elementos do pessoal parecem estar contentes e não infelizes ou sob tensão.

O ambiente envolvente

- É importante para as famílias arranjam um lugar parecido com a casa e de acordo com estilo de vida do doente.
- Deve ter-se em conta, se o doente tinha a sua casa arranja-

da, de forma aconchegada e despreocupada, ou se pelo contrário, era formal e requintada.

- Por outro lado, é necessário considerar-se que o ambiente ultrapassa o aspecto unicamente físico do estabelecimento. A segurança é igualmente, senão até mais, um facto importante para as pessoas com demência.

Cabe então verificar de que forma o ambiente pode apoiar a pessoa com um quadro demencial.

Pergunte:

- **Quais as medidas implementadas que tornam o ambiente seguro para um doente com demência?**

Os exemplos incluem as portas de segurança, apoios colocados nas casas de banho e corredores, artigos anti-derapantes, a iluminação, etc.

- **Existem áreas seguras que permitam as pessoas passearem livremente?**
- **Existe uma área no exterior que seja segura para os residentes?**
- **Como é que o meio envolvente pode proporcionar a independência do doente?**

Os exemplos podem incluir orientações no exterior que ajudam o indivíduo a localizar áreas-chave (caso de um boneco na porta da casa de banho).

...E procure o seguinte:

- 1º Se existe uma atmosfera agradável na sala de jantar.
- 2º Se existem objectos pessoais a decorarem os quartos dos residentes.
- 3º Se os residentes andam livremente numa área segura.
- 4º Se existem cheiros agradáveis, ou, pelo contrário, se existem cheiros não habituais e inexplicáveis.
- 5º Se os corredores se encontram desimpedidos.
- 6º Se o ruído (de fundo) existente não torna as pessoas nervosas ou agitadas (altifalantes, besouros, televisores acesos sem ninguém a ver, etc.).

A escolha do local exacto

- Após ter-se determinado o que é importante, visitado vários estabelecimentos, e postas as questões julgadas pertinentes, é tempo de fazer-se a escolha do local que parece ser o mais acertado, ou aquele que presta melhores cuidados de saúde, para o doente com um quadro demencial.

- Antes de se fazer a escolha final é aconselhável, se possível, fazer uma nova visita não programada aos estabelecimentos sobre os quais vai recair a escolha. Será igualmente aconselhável ir numa hora e num dia diferentes dos da primeira visita.
 - Deve fazer-se uma nova volta pelo estabelecimento e continuar com as respectivas observações.
 - Deve ter-se bastante tempo para verificar, na realidade, o que se tenha discutido anteriormente.
 - Deve ter-se atenção ao ambiente, e reparar se o mesmo é idêntico ao da primeira visita – orientada por um elemento do pessoal.

- A partir do momento em que foi feita a escolha do local, é aconselhável pôr-se o doente em lista de espera (se existir) e manter-se um contacto periódico com os elementos da admissão, de modo a criar um ambiente de maior conhecimento, para quando for requerida a admissão.

O fazer a transferência

- A transferência é sempre difícil para as pessoas nela envolvidas, pelo que a mesma deve ser feita de modo a ser uma experiência positiva para o doente.
- Neste sentido, a mudança para a instituição deve efectuar-se no período menos problemático do dia para o doente, nunca na altura da mudança de turno ou no horário das refeições da instituição. A este propósito, o pessoal do estabelecimento pode ajudar e alvitrar quais os melhores momentos para a transferência ser efectuada
- Existe uma porção de coisas que podem ser feitas para facilitar a transferência, quer para o doente, quer para o seu acompanhante ou responsável pela assistência.

...Como melhor preparar o doente

- 1º Ao partilhar-se com ele a informação acerca da futura mudança, de acordo com a sua capacidade para compreender o que lhe está a acontecer, e também com o modo como o mesmo consegue lidar com as situações traumáticas.
- 2º Ao estimulá-lo a sentir-se útil e com capacidade para ajudar (se for apropriado). Conquanto alguns familiares possam achar interessante proporcionar ao doente uma volta pelo

estabelecimento, a mesma pode não ser conveniente em muitos casos.

- 3º Ao decorar o seu quarto com artigos/objectos pessoais, antes da transferência ocorrer.
- 4º Ao não se mostrar qualquer receio, nem tristeza na sua presença.
- 5º Ao visitá-lo, sempre que haja possibilidade e, igualmente, incitar que outras pessoas o façam, de forma a diminuir a sua sensação de abandono por parte dos familiares e amigos.

Manter-se informado do processo

- Após o doente com demência ter sido admitido no estabelecimento, é importante que a pessoa responsável pela condução da prestação dos cuidados se mantenha informado. **Assim:**
 - Deve manter as linhas de comunicação abertas com o estabelecimento de internamento.
 - Deve partilhar algumas “dicas” sobre o que resulta bem com o seu doente, com os elementos do pessoal que prestam assistência.
 - Deve assistir com regularidade aos encontros planeados do serviço de prestação de cuidados.

- Deve avaliar a assistência que o doente está a receber e comunicar, a este respeito, às pessoas convenientes.
- O manter-se informado e partilhar a informação, não só vai ajudar os elementos do estabelecimento, como também vai melhorar a qualidade de vida do doente.
- Deve ter-se em atenção que as necessidades do doente podem ser susceptíveis de se modificarem, à medida que a doença progride. Desta forma, é necessário verificar se o **plano de cuidados** igualmente se modificou, de acordo com as actuais necessidades.
- Dado que nenhum local necessita de ser permanente, se as pessoas se sentem infelizes com a prestação de cuidados, devem procurar outro estabelecimento.

À laia de conclusão...

Estamos num Mundo em transformação, mas as doenças são as mesmas, e o Homem que as sofre é também o mesmo nas várias regiões. As estratégias para lidar com as situações crónicas e de dependência, embora devam ter adaptações locais, só beneficiam com a informação do que outros já pensaram sobre o mesmo assunto.

Ao adaptarem para publicação em Portugal alguns dos folhetos distribuídos pela Associação de Alzheimer dos EUA, os autores têm a noção que se certos capítulos desta obra são muito próximos da realidade portuguesa, outros são mais distantes e quase estranhos. Referimo-nos por exemplo à **organização dos apoios institucionalizados**, centros de dia e lares, ao **apoio espiritual** que é deixado tantas vezes à iniciativa espontânea, bem como aos **aspectos legais**, de que não é hábito falar-se na cultura portuguesa.

No entanto, pareceu-nos que poderá o leitor aproveitar aquele ou aqueles capítulos que lhe parecerem com utilidade, deixando os outros de lado.

Este pequeno livro destina-se pois ao familiar do doente com Alzheimer, ao técnico que dele ajuda a cuidar, bem como aos vários profissionais de saúde envolvidos no processo. Foi ainda feito a pensar nas pessoas que se preocupam com um dos grandes problemas de saúde pública do mundo moderno, que é para o Homem uma fonte de grande sofrimento individual, a perda da sua Memória.

Ficha Técnica

Título

Alguns Conselhos sobre a Doença de Alzheimer

Autor

Joaquim Sérgio

Ângela Valença

Editor

Associação Portuguesa dos Familiares e Amigos
dos Doentes de ALZHEIMER

Livro adaptado com licença da



Design Gráfico

Creatix

Impressão

xxxxxxxxx

Depósito Legal

Tiragem 3000

Edição Janeiro 2003