



## MANUAL DO CUIDADOR

# MANUAL DO CUIDADOR



Título original: "Care Manual"

Tradução e Revisão: Olívia Robusto Leitão, Manuela Morais e Paula Guimarães

2.ª Edição em português 2006 – A.P.F.A.D.A. LISBOA

© Comissão Europeia e Alzheimer Europe

**Ilustração:**

Inês Silva

**Execução Gráfica:**

Ponticor - Realizações Gráficas, Lda.

**Tiragem:**

5000 exemplares

**Depósito Legal:**

N.º 139448/99

Todos os direitos estão reservados, tanto no que diz respeito à totalidade como a qualquer das suas partes, especificamente nos de tradução, reimpressão, transmissão por qualquer forma, reprodução por fotocopiadoras ou sistemas semelhantes e arquivo em sistemas de informática.

Novartis Farmaceutica S.A. - Sede Social: Rua Cerejeiras 271-273 - 1049-016 Lisboa

# Um compromisso com a Vida

Há mais de 50 anos que somos líderes na área Neuroscience em todo o mundo. Somos pioneiros na terapêutica da Doença de Parkinson, Doença de Alzheimer e Déficit de Atenção-Hiperactividade. Trabalhamos continuamente para melhorar as terapêuticas e para desenvolver novos medicamentos.

*Assumimos um compromisso com os nossos doentes,  
assumimos um compromisso com a Vida.*

 **NOVARTIS**  
NEUROSCIENCE



# **Manual do Cuidador**

**da pessoa com demência**

*Nem a Comissão Europeia, nem qualquer outra pessoa agindo em nome desta  
são responsáveis pelo uso das informações dadas*



# ÍNDICE

	PÁGINA
<b>PREFÁCIO</b> .....	7
<b>INTRODUÇÃO</b> .....	9
<b>SECÇÃO 1</b> .....	15
<b>INFORMAÇÃO SOBRE A DOENÇA DE ALZHEIMER</b>	
<b>SECÇÃO 2</b> .....	29
<b>O INÍCIO DA DOENÇA</b>	
<b>SECÇÃO 3</b> .....	41
<b>A MUDANÇA CONSTANTE DAS NECESSIDADES     DA PESSOA COM DEMÊNCIA</b>	
MEMÓRIA .....	43
COMUNICAÇÃO .....	46
DESORIENTAÇÃO .....	52
<b>SECÇÃO 4</b>	
<b>LIDAR COM A PRESTAÇÃO DE CUIDADOS</b>	
HIGIENE PESSOAL .....	57
VESTIR .....	61
COMER E BEBER .....	64
RELAÇÕES PESSOAIS .....	68
LAZER, ACTIVIDADES E EXERCÍCIO .....	72
SEGURANÇA (UM AMBIENTE SEGURO E UMA SENSACÃO DE SEGURANÇA) .....	77
CONDIÇÕES ESPECIAIS (VIVER SÓ E AJUDAR AS CRIANÇAS A LIDAR COM ISSO) .....	81
COMPORTAMENTO AGRESSIVO .....	87
AGITAÇÃO E NERVOSISMO .....	90
CÓLERA .....	92

ANSIEDADE E MEDO .....	94
APATIA .....	97
MUDANÇAS BRUSCAS DE HUMOR E TRISTEZA OU FELICIDADE EXTREMAS .....	99
PERSEGUIÇÃO .....	101
COMPORTAMENTO EMBARAÇOSO OU ESTRANHO ....	103
NÃO RECONHECER PESSOAS PESSOAS NEM OBJECTOS	106
SENTIR TRISTEZA / ESTAR DEPRIMIDO .....	108
FRUSTRAÇÃO .....	112
ALUCINAÇÕES/DELÍRIOS .....	114
ESCONDER E PERDER COISAS .....	118
REACÇÕES EXALTADAS .....	121
PERGUNTAS REPETITIVAS .....	124
COMPORTAMENTO SEXUALMENTE INAPROPRIADO ...	126
INSÓNIA E DEAMBULAÇÃO NOCTURNA .....	129
DEAMBULAÇÃO .....	132
OBSTIPAÇÃO .....	137
PROBLEMAS COM OS DENTES .....	139
VISÃO .....	141
CRISES DE TIPO EPILÉPTICO .....	143
AUDIÇÃO .....	145
INCONTINÊNCIA .....	147
MOVIMENTOS INVOLUNTÁRIOS .....	152
LEVANTAR E DESLOCAR .....	154
PERDA DE COORDENAÇÃO .....	158
ESCARAS .....	160
ORGANIZAÇÃO DE AUTO-AJUDA .....	163
CUIDE DE SI PRÓPRIO .....	165
OS ESTADIOS TARDIOS DA DEMÊNCIA (CUIDAR EM CASA E LARES) .....	170

<b>FALECIMENTO E LUTO</b> .....	179
FAZER FACE À MORTE E AO LUTO .....	179
FAZER FACE AO FALECIMENTO E AO LUTO .....	180
<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	183

## **SECÇÃO 5**

### ***PRINCIPAL LEGISLAÇÃO APLICÁVEL***

PRESERVAÇÃO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEMÊNCIA .....	187
SUPRIMENTO DA VONTADE DO ADULTO INCAPAZ .....	188
PODER DE DECISÃO SOBRE A ASSISTÊNCIA EM CUIDADOS DE SAÚDE .....	192
BENEFÍCIOS FISCAIS .....	193
PROTECÇÃO SOCIAL .....	194

## **SECÇÃO 6**

<b><i>COMO OBTER AJUDA</i></b> .....	199
<b><i>CONTACTOS</i></b> .....	201





# PREFÁCIO

---

*A ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DOS FAMILIARES E AMIGOS DOS DOENTES DE ALZHEIMER congratula-se por poder apresentar o presente Manual, em português, para que todos os que se encontram a braços com cuidados a prestar a pessoas com doença de Alzheimer, ou com qualquer outra forma de demência, possam nele encontrar uma ajuda para as suas dúvidas e anseios.*

*Este “Manual de Cuidados” foi possível graças à colaboração de técnicos que, de vários países da Europa se juntaram para o criar, sob o impulso e a orientação da “Alzheimer Europe”, e o financiamento da Comissão Europeia.*

*Temos pena de não termos podido prestar também a nossa colaboração. Teria talvez sido possível fazer uma adaptação culturalmente mais adequada. Mesmo assim, ao longo da tradução, introduzimos muito ligeiras, mas necessárias alterações, com o devido acordo dos autores, como não poderia deixar de ser.*

*Também pensámos que era mais um Manual de Cuidados. No fundo quem se vê a braços com o seu paciente pode já ter lido demasiada teoria, e ter já pouca paciência para mais um livro... Por isso testámos primeiro a receptividade da obra, dando-a a ler a alguns dos nossos associados. As opiniões foram todas totalmente favoráveis, e por isso percebemos que não podíamos deixar de o editar e divulgar. Para uma eventual futura edição agradecemos que nos remetam, para a A.P.F.A.D.A. toda a crítica, ou sugestão que por bem acharem. O Manual é vosso, ponham e disponham...*

*Formalmente endereçamos os agradecimentos à ALZHEIMER EUROPE. Com uma menção especial para o grupo de trabalho:*

- Cayton Harry, Alzheimer’s Disease Society (Reino Unido)
- Clausen Ruth, Alzheimerforeningen (Dinamarca)
- Croy Antonia, Alzheimer Angehoerige Austria (Austria)
- Georges Jean, Alzheimer Europe
- Goetschalck Camilla, Association Luxembourg Alzheimer (Luxemburgo)
- Meulenbergs Leen, Alzheimer Liga (Bélgica)
- Salvini Gabriella, Federazione Alzheimer Italia (Itália)

- Selmes Jacques, Fundación Alzheimer España (Espanha)
- Smoor Irene, Alzheimerstichting (Holanda)

*E em particular para Dianne Gove, da Alzheimer Europe, que teve a seu cargo o arranjo da versão inglesa do Manual, com o apoio do grupo de peritos.*

*Finalmente, os nossos agradecimentos associativos à NOVARTIS portuguesa, sem a qual este Manual talvez não pudesse ter sido divulgado tão cedo.*

Lisboa, Março de 1999

**ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DOS FAMILIARES E AMIGOS  
DE DOENTES DE ALZHEIMER**

# INTRODUÇÃO

---

A maioria dos que lerem este manual terá fortes razões para o fazer. Provavelmente foram informados de que a um familiar seu, pelo qual têm particular estima, acaba de ser diagnosticada a doença de Alzheimer. Vai ter então que se confrontar, bem como outros membros da sua família, com uma nova situação, para a qual não está preparado, e que é: viver 24 horas por dia com alguém que está lentamente a perder as suas faculdades mentais.

Ninguém está preparado para lidar com uma tal situação. Pode causar “stress”, angústia e fadiga mental, tanto para a pessoa que vai passar a ser o cuidador principal, como para os outros membros da família.

Por isso este manual é para si, que se preocupa, que sofre, que tem que tratar do seu paciente, que não estava à espera disso, e que portanto não podia para tal estar preparado.

A primeira necessidade, à luz deste diagnóstico brutal, é a de obter informação sobre o que é a doença de Alzheimer, e de como vai ser o futuro.

A duração média da doença, desde o momento em que se recebe a informação até ao momento em que é feito o diagnóstico, é de 10 anos. Isto pode significar 10 anos de dificuldades, ou 10 anos, durante os quais pode tentar proporcionar a esse paciente, que lhe é querido, mais felicidade e uma melhor qualidade de vida.

Depende de si como esses anos vão ser passados. É verdade que não existe ainda tratamento susceptível de curar a doença, mas há uma série de estratégias para resolver o tipo de problemas que se lhe vão deparar no dia-a-dia.

Este manual, que foi compilado na base da experiência de organizações familiares filiadas na “ALZHEIMER EUROPE”, é para si.

Ele foi escrito de uma forma simples e compreensível, de modo a oferecer soluções práticas para a maior parte dos seus problemas. Vai ajudá-lo a adoptar uma atitude “activa”, e não fatalista. Vai ter a possibilidade de prestar um enorme contributo para o alívio do sofrimento da

pessoa de quem tanto gosta, e simultaneamente para o seu próprio sofrimento também.

### **Tenha presente três pontos cruciais:**

- A qualidade dos cuidados que estão ao seu alcance prestar-lhe, de acordo com as suas capacidades.

Se é uma pessoa nervosa, cansada ou ansiosa, esse cansaço e ansiedade irão afectar a pessoa de quem vai cuidar;

- Este manual apresenta situações, pelas quais passaram frequentemente famílias com doentes. Foi compilado de modo a ficar o mais completo possível. Ao lê-lo, não pense logo que vai passar por todas as situações descritas. Cada família acaba por ter os seus próprios problemas. Também vai encontrar o seu neste manual. Não pense que tudo o que está descrito lhe vai acontecer.
- A doença de Alzheimer vai evoluindo com o tempo. Os problemas pelos quais vai passar, irão reflectir esta evolução. Os problemas que surgem no início da doença, não são os mesmos que se lhe deparam numa fase mais avançada.

Como cuidador, e pessoa de maior responsabilidade, vai ter que se adaptar a essa situação particular. O que pensa estar em condições de fazer hoje, pode-lhe ser impossível amanhã. Procure estar atento à evolução da doença. O seu cuidado e a sua atitude evoluirão do mesmo modo. A solução, que num dado momento acha ser a mais satisfatória, pode já não servir quando surgirem outros sintomas.

### ***Nunca dê uma solução como sendo a definitiva***

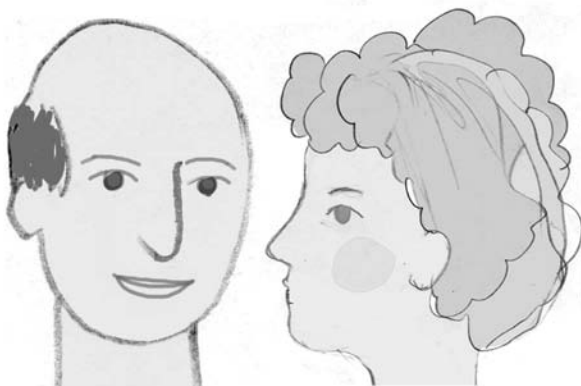
Pode ter frequentemente a sensação de estar só, entregue aos seus problemas. Mas saiba que existem Associações de Familiares de Doentes de Alzheimer cujo papel principal é prestar ajuda. Estas associações proporcionam-lhe a oportunidade de encontrar outras famílias. Pode falar sobre o que traz no seu coração. Elas prestar-lhe-ão também apoio no que diz respeito a informação, e em relação aos assuntos administrativos e legais.

No fim deste manual irá encontrar os contactos da Associação, bem como informação sobre os grupos de suporte e outros serviços presente-mente prestados pela Associação.

Por último, se a leitura deste manual lhe for útil e o ajudar a enfrentar os seus problemas de uma forma mais preparada, então todas as pessoas que fizeram parte do grupo que trabalhou na sua compilação vão sentir que cumpriram a sua missão.

**J. SELMES VAN DEN BRIL**

(Vice-presidente da “Alzheimer Europe”)



## ***Uma breve antevisão do Manual do Cuidador***

O “Manual do Cuidador” foi dividido em cinco secções, conforme a seguir indicado:

**Secção 1** Informação sobre a doença de Alzheimer (pág. 13)

**Secção 2** O início da doença (pág. 25)

**Secção 3** A mudança constante das necessidades da pessoa com demência (pág. 37)

**Secção 4** Lidar com a prestação de cuidados (pág. 53)

**Secção 5** Principal legislação aplicável (pág. 199)

**Secção 6** Como obter ajuda (pág. 211)

A **Secção 1** fornece-lhe informação de base sobre a doença de Alzheimer, e espera poder responder às questões que venha a ter (como por ex.: O que é a doença de Alzheimer? Também vou tê-la? Existe algum tratamento ou cura? Quais são as causas?, etc.). Compreender o que é a doença, pode ajudá-lo a compreender melhor as diferentes necessidades da pessoa com demência.

A **Secção 2** trata do início da doença. Passado o primeiro choque de saber qual é o diagnóstico, surge o problema de lidar com as suas próprias emoções. Tem igualmente que tomar um número importante de decisões tais como: quem é que vai cuidar da pessoa com demência, até que ponto estará apta (ou apto) a prestar esses cuidados, e como vai resolver os problemas, com os quais a pessoa com demência de início se confronta, como por exemplo: conduzir, ou lidar com dinheiro.

A **Secção 3** contém a parte do “Manual do Cuidador” que tem a ver com os cuidados diários da pessoa com demência. Esta secção foi dividida de modo a que encontre facilmente aquilo que procura. As subsecções estão organizadas da seguinte forma:

1. Memória, comunicação e desorientação
2. O dia-a-dia
3. Alterações do humor e do comportamento
4. Aspectos médicos e físicos

Cada secção contém uma página com o índice por capítulo. Vai ver que os capítulos estão organizados de forma semelhante.

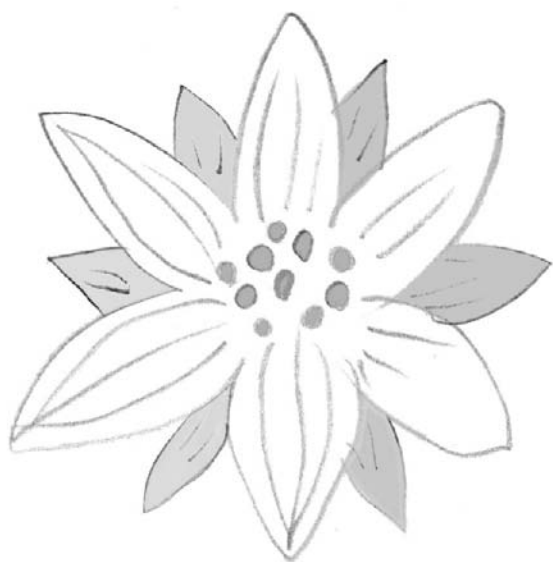
Primeiro há um título. Ao qual se segue uma pequena descrição de uma ou mais experiências do cuidador, que lhe pode dar uma ideia mais

definida do assunto tratado nesse capítulo. Depois vem um parágrafo com informação base e uma breve descrição de possíveis problemas. A seguir vem um caixilho com o sumário das principais estratégias a aplicar. O resto do capítulo explica de forma mais pormenorizada como lidar com aspectos particulares do comportamento, e de como evitar que isso aconteça logo em primeiro lugar (se tiver hipóteses de o fazer). Os conselhos neste capítulo não devem ser tomados como receitas milagrosas para todos os problemas. Nem sempre essas orientações darão resultado consigo, ou com a pessoa de quem está a tratar.

A **Secção 4** trata do tipo de problemas e decisões que se lhe podem deparar no decurso do tratamento. O primeiro capítulo presta informação sobre os grupos de auto-ajuda: o que são e como lhe podem dar apoio. O capítulo sobre como olhar pelo cuidador refere-se às suas próprias necessidades. É extremamente importante cuidar de si própria (próprio), pois de outra forma não vai estar em condições de prestar os cuidados que pretende, e de que o seu paciente necessita. Não se trata portanto de egoísmo, mas antes pelo contrário, é essencial que olhe também pelo seu próprio bem-estar. Há também um capítulo sobre as últimas fases da doença, altura em que tem que se separar do paciente, para ele ser cuidado por profissionais especializados. Por fim vem um capítulo sobre a separação total e definitiva (pelo falecimento) e a ausência. Este capítulo é sobre o conflito de emoções que pode sentir quando a pessoa de quem cuidou se vai embora, e também sobre o que se passa mais tarde, quando estiver em condições de olhar para trás e recordar a pessoa, tal como ele, ou ela, era antes de adoecer.

A **Secção 5** contém contém alguns tópicos informativos sobre a principal legislação portuguesa com interesse para as pessoas com demência e respectivos familiares, nomeadamente no que respeita ao suprimento da incapacidade, benefícios fiscais e protecção social.

A **Secção 6** transmite dados sobre a Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer – APFADA – seus objectivos e acção desenvolvida em prol das pessoas com Doença de Alzheimer e demências afins. Igualmente constam desta Secção os contactos da APFADA, suas Delegações e Núcleo.





## **SECÇÃO 1**

### **INFORMAÇÃO SOBRE A DOENÇA DE ALZHEIMER**



## SECÇÃO 1

### INFORMAÇÃO SOBRE A DOENÇA DE ALZHEIMER

#### ***O que é uma demência?***

*R.: O termo “demência” refere-se a uma série de sintomas que são habitualmente observados em pessoas com doença cerebral resultante de dano ou perda de células cerebrais. A perda de células cerebrais é um processo natural, mas nas doenças que conduzem à demência isto acontece de uma forma muito mais rápida, e faz com que o cérebro da pessoa deixe de funcionar da maneira habitual.*

Os sintomas de demência implicam geralmente uma deterioração gradual, lenta e irrecuperável, da capacidade de funcionamento da pessoa. O dano cerebral afecta o funcionamento mental da pessoa (a memória, a atenção, a concentração, a linguagem, o pensamento, etc.), e isto, por sua vez, tem repercussões no comportamento. Mas a demência não se limita só aos tipos degenerativos de demência. Refere-se igualmente a uma síndrome que nem sempre tem o mesmo tipo de evolução. Nalguns casos a condição da pessoa pode melhorar, ou permanecer estável durante algum tempo. Uma pequena percentagem de casos tem tratamento ou pode mesmo retroceder, mas na grande maioria dos casos isso não acontece. A maioria das pessoas morre de “complicações” tais, como de pneumonia, mais do que de demência em si. Contudo, se o início se dá muito tarde na vida, as consequências tendem a ser menos graves.

A doença de Alzheimer é responsável por mais de metade de todos os casos de demência. A outra causa mais comum de demência é a demência vascular, que é causada por uma série de pequenos enfartes, que por sua vez interferem com a chegada de sangue ao cérebro. Mesmo que esses enfartes sejam bem pequenos, o efeito combinado pode prejudicar consideravelmente a pessoa, quando ela quer pensar, raciocinar, recordar e comunicar. De notar que doença de Alzheimer e demência vascular podem existir em simultâneo no mesmo doente, dá-se então o nome de demência mista.

A seguir vem a demência fronto-temporal (grupo ao qual pertence a doença de Pick), caracterizada por alterações comportamentais e por um aparecimento em idade mais precoce. Há ainda a demência de corpos de Lewy, de descrição mais recente, que conjuga os sinais de doença de

Alzheimer e de doença de Parkinson. Os restantes casos de demência podem ser devidos a uma só causa, ou a um número de causas, como por exemplo em resultado de SIDA, de doença de Binswanger, de doença de Creutzfeldt-Jakob, de síndrome de Down, de síndrome de Gerstmann-Straussler-Scheinker, de doença de Huntington, de doença de Parkinson, de depressão, de doenças metabólicas e do uso de medicamentos.

## **O que é a doença de Alzheimer?**

*R.: A doença de Alzheimer é uma doença degenerativa que, lenta e progressivamente, destrói as células cerebrais. Chama-se assim porque foi Alois Alzheimer, um médico psiquiatra, e neuropatologista, alemão, quem em 1906<sup>2</sup> descreveu pela primeira vez os sintomas e as características neuropatológicas da doença de Alzheimer, tais como placas e tranças neurofibrilares no cérebro<sup>3</sup>. A doença afecta a memória e o funcionamento mental (por exemplo o pensamento e a fala, etc), mas pode igualmente levar a outros problemas, tais como confusão, alterações de humor e desorientação no tempo e no espaço.*

De início, os sintomas tais como, a dificuldade de memória e a perda de faculdades intelectuais, podem ser tão ligeiros, que poderão passar despercebidos, tanto pela pessoa afectada, como pela sua família e amigos. Mas, à medida que a doença progride, eles fazem-se notar cada vez mais e começam a interferir com a rotina e com as actividades sociais. As actividades do dia-a-dia como o vestir, o lavar e o ir à casa de banho, vão-se tornando gradualmente tão difíceis, que com o tempo a pessoa fica totalmente dependente dos outros. A doença de Alzheimer não é infecciosa nem contagiosa. É uma doença terminal que causa uma deterioração geral na saúde. A causa mais comum de morte porém, é a pneumonia, porque à medida que a doença avança, o sistema imunitário vai deteriorando com progressiva perda de peso, o que aumenta o risco de infecções da garganta e dos pulmões.

---

<sup>1</sup>Nota da tradutora: As doenças aqui listadas são doenças degenerativas do Sistema Nervoso Central.

<sup>2</sup>Nota da tradutora: Foi em 1907 que o Dr. Alzheimer relatou, por escrito, o caso que apresentara, em 1906, numa comunicação oral.

<sup>3</sup>Nota da tradutora: Estas descrições correspondem ao que é observado ao microscópio, em muito pequenos fragmentos de tecido cerebral que é cortado em autópsia, ou mais raramente em biópsia, e que depois é submetido a processos especiais, que envolvem corantes. Esta descoberta foi possível a Alois Alzheimer, porque se tinha descoberto precisamente por essa época um novo corante que permitiu melhorar a observação ao microscópio, vendo coisas até aí omitidas, porque não eram tingidas pelos corantes habituais. Chamam-se placas e tranças porque têm a respectiva forma à observação.

No passado, a doença de Alzheimer tendia a ser mencionada como uma forma de demência pre-senil, em oposição à demência senil. Mas actualmente verifica-se uma maior aceitação para o facto da doença afectar pessoas quer com menos, quer com mais de 65 anos de idade. Por isso se faz muitas vezes referência à doença, quer como demência pre-senil, quer como demência senil de tipo Alzheimer, dependendo da idade da pessoa atingida.

### ***Quem é mais susceptível de ser atingido?***

*R.: Não há provas conclusivas que sugiram que haja um grupo em especial de pessoas com maior, ou menor aptidão a desenvolver a doença de Alzheimer. Nem a raça, nem a ocupação profissional, nem a situação socio-económica são determinantes da doença. Em todo o caso, há uma crescente evidência que sugere que as pessoas com um nível mais elevado tenham um risco inferior àquelas que têm um nível mais baixo de educação<sup>4</sup>.*

Comparando largos grupos de pessoas com doença de Alzheimer com outros que não tenham sido afectados, os investigadores sugerem haver um número de factores de risco. Isto significa que algumas pessoas têm maior probabilidade de sofrer da doença do que outras. Em todo o caso, parece pouco provável que a doença possa ser atribuída a uma causa única. Será antes uma combinação de factores que leva ao seu desenvolvimento, e essa combinação seria mais relevante do que os factores particulares que diferem de uma pessoa para outra.

Cerca de uma pessoa em cada 20 com mais, e menos do que uma em mil, com menos de 65 anos de idade, sofre de doença de Alzheimer. Em todo o caso, é importante notar que, embora as pessoas tendam a ficar mais esquecidas à medida que o tempo passa, a grande maioria das pessoas com mais de 80 anos permanece mentalmente alerta. Isto quer dizer que, se bem que a probabilidade de vir a sofrer de doença de Alzheimer aumente com a idade, a idade só por si não é causa de doença. Em todo o caso, surgiram recentemente evidências que parecem apontar para que problemas relacionados com a idade, tais como a arterioesclerose possam ser factores contributivos. Também o facto das pessoas viverem agora mais tempo do que no passado, faz com que o número de pessoas com doença de Alzheimer e outras formas de demência muito provavelmente aumente.

---

<sup>4</sup>*Nota da tradutora:* Este factor de risco não está confirmado num número significativo dos estudos da investigação incidente neste ponto.

Num grupo de mil pessoas com 60 anos de idade declara-se um caso novo por ano. Esta taxa duplica de 5 em 5 anos: em cada mil pessoas com 80 anos de idade contam-se dezasseis novos casos por ano.

Estudos recentes demonstraram que as afecções vasculares, igualmente associadas à idade, estão frequentemente associadas ao desenvolvimento da doença de Alzheimer.

Alguns estudos sugeriram que há mais mulheres do que homens a serem afectadas pela doença no mesmo dado momento. Isto pode porém não corresponder à realidade, uma vez que as mulheres como tal, vivem mais anos do que os homens. Isto quer dizer que, se os homens vivessem tanto tempo como as mulheres, e não morressem de outras doenças, o número deles a sofrer de doença de Alzheimer seria o mesmo do que o das mulheres.

### ***A doença de Alzheimer é hereditária?***

*R.: A doença de Alzheimer, geralmente, não é hereditária. E nesses casos não é causada pelos genes recebidos dos pais.*

Mesmo que tenha havido vários antepassados seus que tenham recebido o diagnóstico de doença de Alzheimer, isto não significa que venha a ter a doença, dado que a maioria dos casos de doença de Alzheimer não são genéticos. Em todo o caso e porque a doença é tão comum no idoso, não é raro que dois ou mais membros da mesma família com mais de 65 anos de idade a venham a ter.

Se há ou não outros membros na sua família com doença de Alzheimer, todos correm o risco de desenvolver a doença numa dada altura. Em todo o caso sabe-se agora que há um gene que pode ter a ver com este risco. Este gene foi encontrado no cromossoma 19 e é responsável pelo aparecimento de uma proteína chamada apolipoproteína E (ApoE). Existem três tipos principais desta proteína, um dos quais (ApoE4) é raro, mas aumenta a probabilidade da doença de Alzheimer ocorrer. Isto não constitui em si causa de doença, mas aumenta as hipóteses. Por exemplo, uma pessoa de 50 anos teria 2 vezes em 1.000 a hipótese de vir a desenvolver a doença de Alzheimer, em vez de 1 em 1.000, mas pode, no entanto, nunca vir a desenvolvê-la. Só metade das pessoas com doença de Alzheimer têm ApoE4, e nem toda a gente com ApoE4 sofre dela.

Num número muitíssimo limitado de famílias, a doença de Alzheimer é uma perturbação genética. Os membros dessas famílias herdaram de um dos seus pais a parte do DNA (a maquilhagem genética) que origina a doença. Isto representa menos de 1% dos casos, sobrevivendo em famílias bem identificadas. Estas mutações ocorrem mais frequentemente no gene da presenilina 1, situado no cromossoma 14, menos frequentemente no gene do precursor da proteína amiloide, situado no cromossoma 21. Os descendentes que herdaram o gene mutado desenvolvem sistematicamente a doença. Para os membros dessas famílias que desenvolvem doença de Alzheimer, a idade de início tende a ser relativamente baixa, geralmente entre os 35 e 60, sendo o início muito constante na mesma família.

### ***Existe algum teste preditivo para a doença de Alzheimer?***

Não, não existe de momento qualquer meio que permita prever se uma pessoa é susceptível, ou não, de vir a contrair a doença.

Não é lícito pesquisar, para fins diagnósticos, a existência da forma  $\epsilon 4$  da apolipoproteína E. Não se trata de um elemento que por si só seja determinante: um sujeito portador de  $\epsilon 4$  não vai forçosamente desenvolver a doença, assim como um sujeito não  $\epsilon 4$  pode estar afectado. Este elemento tem um valor estatístico para um grupo da população e tem interesse em investigação, mas não a nível individual, podendo induzir em erro numa forma negativa ou positiva.

São já porém aplicados testes auxiliares para diagnóstico de algumas formas de demência de tipo frontal, em centros especializados, em Lisboa (no Instituto de Medicina Molecular) e em Coimbra.

### ***Como é que a doença de Alzheimer é diagnosticada?***

*R.: Não existe um teste especial para determinar se alguém tem doença de Alzheimer. O diagnóstico é feito por um processo de exclusão, bem como por uma observação cuidadosa do estado físico e mental da pessoa, mais do que por a doença parecer ser evidente no momento.*

A família tem muitas vezes dificuldade em tomar a decisão de consultar um médico por causa de um dos seus membros. Podem-se sentir cul-

pados por sugerir que há alguma coisa que está mal, ou sentir que estão a traír a confiança da pessoa em causa. Também pode não ser fácil levar a pessoa a ir ao médico. Em todo o caso, uma vez tomada a decisão e depois de se ter conseguido levar a pessoa ao médico, ele ou ela deverá ser submetido a uma série de testes e exames. Com base nestes resultados, pode ser feito um diagnóstico de possível ou provável doença de Alzheimer.

### ***Possível, provável ou certa?***

Há de facto três diagnósticos possíveis: doença de Alzheimer possível, provável ou certa. Um diagnóstico de possível doença de Alzheimer baseia-se na observação dos sintomas clínicos e na deterioração de duas ou mais funções cognitivas ( por ex. a memória, a linguagem ou o pensamento), sempre que uma segunda doença está presente, que não se considera ser a causa de demência, mas faz com que o diagnóstico de doença de Alzheimer seja menos certo. O diagnóstico é classificado como provável, com base nos critérios acima mencionados, na ausência de uma segunda doença. A única maneira de confirmar com certeza o diagnóstico de doença de Alzheimer, é a identificação das características placas e tranças no cérebro. Por esta razão, o terceiro diagnóstico, o da doença de Alzheimer de certeza, só pode ser feito por biópsia cerebral ou depois de se ter efectuado uma autópsia.

### **História e exame físico**

Podem-lhe pedir que forneça informação sobre o comportamento do seu familiar ou da pessoa sua amiga, isto é, sobre as dificuldades que ele (ou ela) tem em se vestir, em se lavar, em lidar com dinheiro ou com contas, em não se esquecer dos encontros marcados, em andar só nos transportes, em estar bem no emprego e em lidar com as coisas do costume em casa. É possível que tenha que se submeter a um exame neuropsicológico. Isto implica despistar possíveis problemas com a memória, com a linguagem, com o pensamento e com a atenção. Muitas vezes efectua-se um teste simples, chamado o mini exame mental (“Mini-Mental-State-Examination”). Que implica que a pessoa seja interrogada sobre questões como: “Que dia é hoje? Em que cidade estamos? Como se chama isto? (quando se mostra um relógio)”. Uma outra parte do teste, é executar uma série de instruções simples.



# Avaliação laboratorial

Pode-se efectuar uma série de exames (por exemplo análises ao sangue e urina) para excluir a hipótese de outras doenças, que possam explicar a síndrome demencial, ou doenças que possam agravar um caso já existente de doença de Alzheimer. Para além disto, poucos métodos em radiologia têm sido desenvolvidos, que transmitam imagens do cérebro vivo, capazes de revelar possíveis diferenças entre os cérebros de pessoas com doença de Alzheimer e os de pessoas não afectadas. Estes testes fornecem meios de examinar o cérebro na pessoa viva, sem perigo de causar risco ou dor. E embora eles não conduzam a um diagnóstico de certeza da doença de Alzheimer, alguns médicos podem usar uma ou mais destas técnicas para dar mais peso a um diagnóstico possível ou provável.

Ressonância Magnética Nuclear	Permite uma imagem com extremo detalhe da estrutura cerebral. Quando, poucos meses mais tarde, se sobrepõe uma imagem a outra, é possível, num estágio precoce, ver alterações numa determinada região cerebral.
Tomografia axial computadorizada (TAC)	Mede a espessura de uma parte do cérebro, espessura essa que se torna rapidamente mais delgada nas pessoas com doença de Alzheimer.
Tomografia computadorizada, por emissão de fótons simples (SPECT)	Pode ser usada para medir o fluxo do sangue no cérebro, que se achou estar alterado.
Tomografia por emissão de positrões (PET)	O uso diminuído desta técnica nas pessoas com doença de Alzheimer, está muitas vezes limitado à investigação. Pode detectar alterações na forma como o cérebro de alguém com doença de Alzheimer funciona. Pode, por exemplo, detectar padrões anormais da utilização de glucose pelo cérebro.

## Existe algum tratamento para a doença de Alzheimer?

*R.: Até ao presente não existe tratamento preventivo ou curativo para a doença de Alzheimer.*

Existe um número de medicamentos que podem ajudar a aliviar certos sintomas, tais como a agitação, a ansiedade, a depressão, as alucinações, a confusão e a insónia. Infelizmente estes medicamentos só fazem efeito num número limitado de doentes, unicamente por um curto período de tempo, e podem causar efeitos colaterais indesejáveis. Por essa razão aconselha-se geralmente a evitar medicamentos, a menos que sejam realmente necessários.

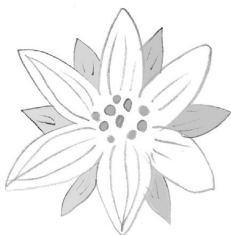
Verificou-se que os doentes portadores de doença de Alzheimer apresentam níveis reduzidos de acetilcolina - um neurotransmissor (neurotransmissor é uma substância química que é responsável pela transmissão de mensagens de uma célula para outra), que tem um papel nos processos da memória. Alguns medicamentos que podem inibir o enzima responsável pela destruição da acetilcolina foram introduzidos nalguns países. Nalguns doentes estes medicamentos melhoram a memória e a concentração. Parece também que eles podem ser capazes de atrasar temporariamente o avanço dos sintomas. Estes medicamentos que atrasam a progressão das manifestações da doença, estão indicados nos estadios ligeiros ou moderados.

Existem actualmente à venda a rivastigmina, o donepezil, a memantina e a galantamina. O primeiro de todos, a tacrina (Cognex®), foi retirada já há anos do mercado por ser demasiado tóxica para o fígado.

A rivastigmina (Exelon® ou Prometax®), passível de um alargado ajuste de dose, é praticamente isenta de interações medicamentosas e tem poucas reacções adversas, sendo por isso bem tolerada. Tem a particularidade de ser simultaneamente inibidora de duas substâncias (a butirilcolinesterase e a acetilcolinesterase) e de actuar por isso em fases diferentes da doença, isto é, pela inibição da acetilcolinesterase no início da doença, reforçada pela inibição da butirilcolinesterase em fase mais adiantada.

O donepezil (Aricept®) é também bem tolerado e de toma única.

Mais recentes no mercado são: a galantamina (Reminyl®), extraída do bolbo duma flor, o narciso, e que tendo um mecanismo diferente dos fármacos anteriores, tem como alvo igualmente a memória, mas também reforçadamente o comportamento; e a memantina (Axura®, Ebixa®). Esta última tenta impedir o efeito tóxico do glutamato cerebral e tem frequentemente um papel discretamente mais activador. Mas não há provas de que eles parem ou revertam o processo do dano celular. Estes medicamentos tratam os sintomas, mas não curam a doença.



## ***Que tipo de investigação tem sido feita?***

*R.: As pessoas que cuidam destes doentes andam naturalmente sempre à procura de informação sobre o tratamento. Embora não haja ainda um tratamento que cure, estão já muitas experiências em curso, com a finalidade de descobrir novos tratamentos, causas possíveis, factores de protecção e factores de risco associados à doença de Alzheimer.*

Como não é possível fornecer detalhes completos de toda a investigação decorrida até ao momento, nem da que se encontra em curso, fornecem-se a seguir detalhes apenas de algumas áreas de investigação.

**Alumínio:** O alumínio pode ser detectado na água da torneira, em desodorizantes, no chá e em comprimidos para a indigestão. Os investigadores têm-se dedicado a estudar os possíveis efeitos do alumínio em ligação com a doença de Alzheimer, já há mais de 30 anos. Contudo, embora os estudos não tenham terminado, não chegaram a conclusões válidas sobre uma possível relação entre o alumínio e a doença de Alzheimer.

**Traumatismo craniano:** Existem estudos sugestivos de que uma pessoa que tenha recebido um embate severo na cabeça, possa correr o risco de desenvolver doença de Alzheimer. O risco é mais elevado se, na altura do dano, a pessoa tiver mais de 50 anos, tenha um gene específico (apoE4) e tenha havido perda de consciência logo após o acidente.

**Antecedentes vasculares:** Parece que existem factores de risco comuns à doença de Alzheimer e às afecções cardio-vasculares. Nomeadamente os acidentes vasculares cerebrais estariam associados a um risco maior de vir a ter doença de Alzheimer. estudos que demosntraram que o tratmento duma hipertensão arterial tinha um efeito preventivo. Da mesma forma se recomenda que se corrijam os diabetes ou as alterações lipídicas.

**Genética:** Os investigadores têm vindo a procurar factores genéticos que possam originar a doença de Alzheimer ( ou um defeito que poderia causar directamente a doença, ou uma anomalia, o que iria aumentar a probabilidade de vir a ter a doença). Já foram identificadas anomalias em 4 genes dos cromossomas 1, 14, 19 e 21, estando presentemente em curso mais investigação.

**Fármacos anti-inflamatórios:** Verificou-se que a doença de Alzheimer aparece menos nas pessoas que sofrem de artrite reumatóide. Essas pes-

soas tendem a tomar fármacos anti-inflamatórios por um período prolongado de tempo. Daí a suspeita de que estes fármacos possam reduzir o risco, atrasar o início ou impedir o desenvolvimento da doença. A investigação prossegue entretanto.

*Estrogéneo:* Vários estudos têm demonstrado que as mulheres que tomaram estrogéneo (que é uma hormona) após a sua menopausa, têm um risco mais baixo de vir a ter doença de Alzheimer do que as que não tomaram. Um outro estudo em pequena escala revelou que as mulheres que já tinham doença de Alzheimer e que tomaram estrogéneo melhoravam muito a memória e a atenção, e pioravam logo que se lho retirava. Os investigadores estão presentemente a conduzir um estudo em profundidade e em larga escala para apurar os efeitos do estrogéneo na doença de Alzheimer.

*Tabaco:* Alguns estudos europeus concluíram que nas famílias em que existe a forma hereditária de doença de Alzheimer, o consumo de tabaco parece protegê-las durante alguns, poucos anos mais<sup>5</sup>. Contudo, estudos levados a cabo no Canadá revelaram que os fumadores pesados têm mais do dobro do risco de desenvolver doença de Alzheimer, enquanto os fumadores ligeiros tinham o mesmo risco dos não fumadores.

*Cuidadores e prestação de cuidados:* Tem sido feita muita pesquisa relativamente aos problemas e às necessidades dos cuidadores, isto é, quanto ao tipo de apoio que precisam, às dificuldades com que se deparam na prestação de cuidados, aos problemas em obter um diagnóstico e à tomada de decisões difíceis, ao “stress” e à depressão. Este tipo de pesquisas é de extrema importância quando se trata de arranjar o apoio adequado, bem como a orientação e serviços.

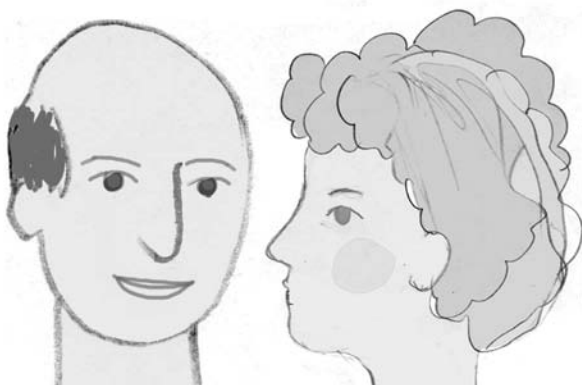
*A investigação fundamental e farmacêutica:* Inúmeros laboratórios públicos ou privados ocupam-se da doença, tanto ao nível da investigação básica, para aprofundar o conhecimento dos mecanismos que estão na origem da doença, como ao nível da investigação aplicada, para criar medicamentos susceptíveis de anular ou atrasar a progressão da doença ou de melhorar os sintomas. Estas pesquisas incidem sobretudo no controlo da produção da proteína amiloide, constituinte

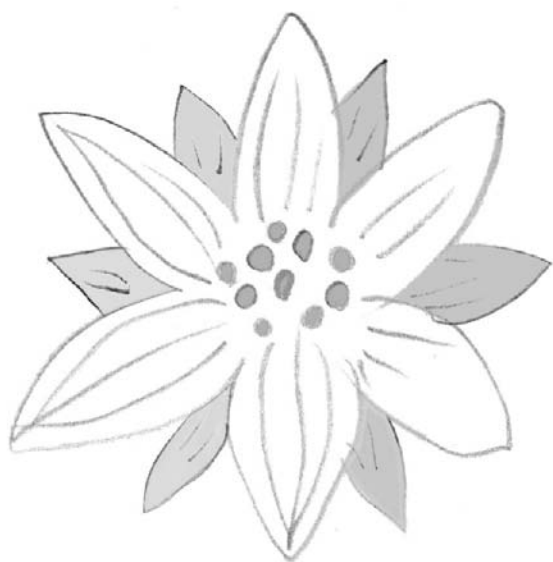
---

<sup>5</sup>*Nota da tradutora:* Esta informação já está desactualizada. Houve efectivamente um primeiro resultado no famoso estudo de Rotterdam, que induziu as pessoas em erro. Tratava-se de um resultado comprometido, que veio a ser corrigido com a continuação do trabalho, e os seus autores têm repetidamente divulgado que não existe qualquer prova de que o tabaco proteja da doença de Alzheimer.

principal das placas senis, mas também na forma de proteger os neurónios da morte celular. Desenvolvem-se ainda esforços no sentido de descobrir marcadores no líquido céfalo-raquidiano ou no sangue, que facilitariam o diagnóstico num estadio precoce.

Surgiram recentemente esperanças relativamente à criação duma “vacina” susceptível de impedir o desenvolvimento das lesões típicas da doença de Alzheimer, ou de as fazer mesmo regredir. A injeção nos ratos transgénicos duma forma sintética da proteína amilóide permitiu que o cérebro se libertasse destas placas amilóides. Os ensaios no homem tinham iniciado e pareciam ser promissores, mas o aparecimento de manifestações imunitárias excessivas nalgumas pessoas obrigou à sua suspensão.





## **SECÇÃO 2**

### **O INÍCIO DA DOENÇA**





## SECÇÃO 2

### O INÍCIO DA DOENÇA

Quando ouviu pela primeira vez o diagnóstico de doença de Alzheimer, pode ter-se sentido chocado e possivelmente confuso sobre o que a doença implicava. Muitas pessoas passam por isto, e sentem-se frequentemente incapazes de pedir ajuda. Algumas não têm simplesmente ideia sobre o tipo de ajuda que querem, nem onde a podem procurar. A Secção 5 deste manual fornece-lhe o tipo de informação que lhe pode ser útil. Esta secção trata de alguns aspectos que importa ter em conta no início da doença:

- Diagnóstico: deve-se dizer à pessoa?
- Lidar com as emoções.
- Encontrar alguém responsável por cuidar do (da) doente.
- Determinar até que ponto pode prestar os cuidados.
- De que forma vai a doença de Alzheimer interferir na vida independente?
- As carências das pessoas jovens com demência.

#### ***O diagnóstico - deve ser dito à pessoa com demência?***

#### **A pessoa já foi informada? E se não foi? Deve-se-lhe dizer?**

Presentemente há cada vez mais pessoas a serem informadas do seu diagnóstico. Isto deve-se talvez a um maior conhecimento da doença. Algumas pessoas podem não querer ser informadas de que têm demência. Em todo o caso considera-se geralmente que cada um deveria ter o direito e a oportunidade de decidir se prefere ter conhecimento ou antes declinar esse direito.

#### **Prós e contra de informar a pessoa**

Em muitos casos um diagnóstico é feito como resultado de um empenho de membros da família. É frequente a pessoa com demência não se dar conta, ou não concordar com o facto de ter um problema. Não está por isso interessada em obter um diagnóstico. Alguns podem sentir-se deprimidos por saber ou sentir que poderiam ter sido mais felizes se não soubessem. Quando a pessoa sabe que tem demência e compreende o que a rodeia, pode traçar os seus planos para a maior parte do tempo que lhe resta nos anos que se seguirão. Pode igualmente

ter um papel activo no planeamento do seu tratamento, arranjar alguém para cuidar de si, tomar decisões financeiras importantes, e mesmo decidir em participar dos processos de investigação na doença de Alzheimer, ou dar os passos necessários para oferecer o tecido cerebral para fins de investigação, depois de morrer.

### **Como dar a informação do diagnóstico à pessoa**

Mesmo que sinta que a pessoa gostava de saber o seu diagnóstico, pode ter dificuldade em fazê-lo. Algumas pessoas gostariam mais de ser informadas em privado, individualmente, enquanto outras preferirão fazê-lo na companhia da família, por poderem ter mais apoio moral e suporte. Outra hipótese é solicitar a intervenção do médico de família. Também pode fazer com que vão em conjunto ao médico, ou então ir a pessoa sozinha. O médico pode assim tirar qualquer dúvida que cada um em particular tenha. É de extrema importância ter em consideração os preconceitos ou falsos juízos que cada um possa ter sobre a doença, e prever as possíveis reacções a uma determinada informação, bem como a sua capacidade de compreensão. Algumas pessoas percebem bem o que é a doença, como é que ela vai progredir, bem como as consequências para a vida do dia-a-dia, enquanto outras podem só conseguir compreender que têm uma doença que implica perda de memória. Seria uma boa ajuda o médico conseguir adaptar a explicação médica ao grau de compreensão que a família e a pessoa com demência têm, bem como tentar estabelecer alguma articulação entre os problemas e as soluções. Uma vez informada, a pessoa com demência pode necessitar de ajuda para lidar com os seus sentimentos de revolta, vergonha, medo e depressão. Alguns podem beneficiar de aconselhamento e de grupos de suporte, desde que a doença não esteja demasiado avançada.

### **Lidar com as emoções**

Se vai ter que cuidar da pessoa com demência, torna-se necessário lidar primeiro com as suas próprias emoções. Depois do choque inicial de ter tomado conhecimento do diagnóstico, pode passar por uma série de sensações diversas. Pode sentir-se tentado a ignorar os seus próprios sentimentos e centrar toda a sua atenção na pessoa com demência, determinado em fazer seja o que for para melhorar a vida do paciente. Pode por outro lado sentir alívio em ouvir o diagnóstico, porque já há muito se vinha preocupando com o comportamento da pessoa, talvez mesmo com receio de que pudesses significar loucura. Ao tomar conhe-

cimento do diagnóstico e perceber um pouco mais do que o rodeia, tudo pode subitamente fazer mais sentido. Algumas pessoas podem sentir-se culpadas dos seus sentimentos, e não estar em condições de os aceitarem. Nesse caso arriscam-se a carregar a sua culpa ao longo de todo o processo de tratar do doente, sentindo-se frequentemente mal, sem saber porquê. Outro tipo de reacção é sentir revolta em relação à doença. Se o sentimento de revolta não é reconhecido de imediato, os cuidadores arriscam-se a dirigi-lo contra terceiros. Muitas pessoas ir-se-ão alguma vez sentir ansiosas, por recear não vir a estar à altura, e pelo seu próprio futuro. É importante reconhecer que as emoções que estão a ter são todas perfeitamente naturais e humanas. Não se deve preocupar com elas, mas aceitá-las simplesmente e não as deixar passar em branco. Denegar ou omitir esses sentimentos só irá tornar a vida mais difícil para si próprio e talvez para os outros também.

No início da doença a pessoa com demência pode tentar evitar que as outras pessoas reconheçam que existe um problema. Podem mesmo consegui-lo, pela forma discreta com que os sintomas se apresentam, e porque a família e os amigos podem tentar desvalorizar a importância do problema. Isto pode-se dever a um julgamento desajustado, de que os esquecimentos são uma consequência natural do envelhecimento. Contudo, isso pode ser, durante esse período, extremamente desgastante para a pessoa com demência. A pessoa pode ter medo de vir a sofrer e a morrer no futuro. Por fim, quando os sintomas se tornam muito mais evidentes, pode ter dificuldades em esconder o problema. Nesta altura pode sentir-se embaraçada por cometer erros, e humilhada por ter dificuldades com as actividades do dia-a-dia, tais como lavar-se, vestir-se e ir à casa-de-banho. É importante estar atento a estes sentimentos e receios. Algumas pessoas podem gostar de ter alguém com quem falar sobre isto. Caso não o queiram fazer com uma pessoa da família, um conselheiro pode ser então a pessoa indicada.

### **Fazer a escolha de quem assume a responsabilidade de ser o cuidador**

Pode achar que está na altura de convocar uma reunião de família para decidir sobre a melhor maneira de tratar da pessoa com demência. Muitas pessoas que pensavam ter uma família pouco unida, irão ficar surpreendidas com a ajuda que recebem através duma reunião destas. Dependendo do estágio da doença, esta pode ser uma boa altura de envolver a pessoa com demência nos cuidados que deve dar a si própria. Podem-se realizar reuniões periódicas de família tanto no início da

doença, como à medida que as necessidades da pessoa com demência sofrem alterações. Pode ser uma ajuda ter presente as seguintes linhas orientadoras no momento de organizar a reunião:

- Deve-se tentar que estejam presentes todos os membros da família, mesmo que isso signifique terem que se deslocar de longe.
- Antes da reunião todos devem tentar informar-se o melhor possível acerca da doença. Desta forma todos terão uma melhor ideia do que é a demência, e das implicações trazidas a quem cuida de alguém com demência.
- É uma boa ideia preparar uma breve lista com os pontos principais a serem tratados no encontro.
- Durante a reunião devem todos ter possibilidade de dizer o que pensam, sem serem interrompidos ou criticados. Se alguns membros da família tendem a estar sempre a interromper, ou a não respeitar os direitos dos outros de falar, é melhor pedir a alguém que seja neutro, que modere a reunião, como por exemplo, um médico, um padre ou um conselheiro profissional.

Algumas famílias preferem que seja só uma pessoa a ficar com a parte principal dos cuidados, enquanto outras preferem partilhar a responsabilidade. Mas mesmo nos casos em que tenha sido designada só uma pessoa como responsável principal, os outros membros da família podem ainda prestar um grande contributo assistencial. Podem ajudar o cuidador principal nos transportes, na parte da documentação, ou a fazer companhia à pessoa com demência, etc. Uma reunião de família pode ajudar a saber quem, e até que ponto as pessoas podem e querem ser prestáveis. Pode ajudar a estabelecer um horário. Uma reunião de família pode igualmente detectar potenciais problemas de ordem prática que possam interferir com a capacidade de alguém prestar cuidados. Alguns membros da família podem não ser capazes de se oferecerem eles próprios para a prestação de cuidados, por razões de distância ou de finanças. Isto pode ser frustrante ou originar problemas de culpa. Este tipo de sentimentos pode ser discutido numa reunião de família, assim como qualquer outro problema que tenha já surgido, ocasionado pela doença.

Os vizinhos e os amigos podem ter igualmente um papel importante nos cuidados. Podem estar aptos a ajudar em áreas, em que os familiares são incapazes devido à sua proximidade. Podem deitar um olho, quando a pessoa tem tendência a deambular, e podem dar ajuda nalgumas tarefas domésticas, tais como fazer algumas compras. Isto tirar-lhe-ia algu-

mas tarefas de cima de si, fazendo com que tenha mais tempo para cuidar da pessoa doente. Do mesmo modo, quando precisa de alguém para ficar com a pessoa só por um bocadinho (por ex.: 10 minutos), pode pedir a um vizinho, o que provavelmente não faria com alguém que tivesse que se deslocar de longe, a menos que se tratasse de facto de algo importante, caso contrário ficará a sentir-se culpado (ou culpada).

## **Determinando a capacidade de prestação de cuidados**

Quer se encontre sozinho (ou sozinha) a prestar cuidados, quer beneficie do apoio da família e dos amigos, é importante ter consciência das suas próprias limitações. Por muito boa vontade que possa ter, é bem possível que acabe por não conseguir prestar o tipo de cuidados que tinha em mente. Podem existir razões de ordem física, prática ou financeira, que a vão impedir de cuidar da pessoa com demência, na base das 24 horas. Alguns destes obstáculos podem ser ultrapassáveis, e pode ser possível combinar cuidados domiciliários com assistência no exterior, prestada por várias organizações. Em todo o caso, nos últimos estádios da doença, existe a possibilidade de que a pessoa com demência possa necessitar de cuidados que só possam ser prestados por cuidadores profissionais num hospital ou numa casa de saúde. É extremamente penoso ter que tomar uma decisão, como a de deixar ir a pessoa de quem se cuida para uma residência ou para o hospital. Em todo o caso, se nesta altura tiver hipótese de discutir estes pontos com a pessoa com demência e com o resto da família, isso pode vir a ser-lhe útil mais tarde. A pessoa com demência também pode ajudar, tomando uma decisão nos primeiros tempos, fazendo uma declaração, na qual deixe expressos os seus desejos relativamente à assistência médica no futuro.

## **Como é que a doença de Alzheimer vai afectar a vida independente?**

É bom que se debruce o mais cedo possível sobre determinados aspectos, tais como os da independência da pessoa. Assuntos relacionados com a sua liberdade pessoal, tais como: se é seguro para eles conduzir, sair só, beber álcool ou fumar, têm que ser avaliados. Os aspectos financeiros são também de considerar, como por exemplo se pode assinar cheques e tomar decisões de ordem financeira? Estas e outras questões semelhantes devem ser discutidas com a pessoa com demência num estágio precoce, quando ela ainda está capaz de ter um papel na tomada de decisões. Enquanto tenta decidir como resolver as situações acima mencionadas, vai provavelmente dar por si hesitante, entre deixar

a pessoa com demência com tanta independência quanto possível, e ao mesmo tempo tentando protegê-la de possíveis riscos e perigos. As seguintes linhas orientadoras podem ajudar a tomar uma decisão.

## **A condução**

Nos primeiros tempos algumas pessoas com o diagnóstico de doença de Alzheimer conseguem ainda conduzir com segurança, mas à medida que a doença avança, a capacidade de conduzir vai, quase de certeza deteriorar-se. A pessoa pode começar a ter dificuldades em encontrar os lugares habituais, começa a falhar na interpretação dos sinais de trânsito e nas respectivas regras, conduz muito depressa ou muito de devagar, têm reacções lentas e fica confusa, frustrada ou zangada durante a condução. Mas acontece que as pessoas com demência são extremamente relutantes em renunciar ao seu direito de conduzir, como se isso fosse um dos últimos sinais da sua independência e idoneidade. Pode por isso ser difícil convencê-los da necessidade de parar de conduzir. Mas é um assunto demasiado perigoso, para que deixe de ser tratado de uma forma decisiva.

Deve primeiro tentar discutir o problema da condução com a pessoa que tem demência, chamando a atenção para os possíveis perigos de conduzir, bem como os benefícios de o não fazer. A reacção pode ser de zanga e tristeza pela perda, e podem precisar de apoio durante este período. Pode suavizar o choque tentando arranjar outras formas de transporte, ou outras pessoas que conduzam. Contudo a persuasão nem sempre funciona, e alguns cuidadores têm enormes dificuldades em tentar impedir a pessoa com demência de conduzir. Se for este o caso, pode ser que a pessoa esteja mais inclinada em ouvir o médico, o guarda, ou alguém investido de mais autoridade. Se também isto não resultar terá que tentar impedi-la de conduzir. Pode, por exemplo, esconder as chaves do carro, fazer com que o carro não trabalhe (tirando por exemplo a tampa do distribuidor), ou estacionar o carro ao fundo da rua, fora de vista. Se não for mesmo indispensável, pode até vender o carro e com esse dinheiro pode pagar outro meio de transporte. Um cuidador ultrapassou este problema deixando o carro à porta, pronto a partir, mas sem a chave de ignição. Seja o que for que decidir fazer, deve avisar a companhia de seguros do diagnóstico de demência.

## **Transporte público**

Muito no início da doença, a pessoa com demência pode ser capaz de usar os transportes públicos. Mas à medida que a doença progride

pode começar a ter dificuldade em se lembrar para onde vai, em pagar o bilhete, em apanhar o autocarro ou o comboio certos, em sair na paragem onde deve, etc. Quando isto acontece, a pessoa pode-se sentir embaraçada e receosa, particularmente se não se consegue lembrar para onde ia, ou onde vive. Por isso, nos últimos estádios será preferível tentar arranjar um transporte privativo. Pode talvez fazer antecipadamente uma escala com as várias pessoas que estão dispostas a levá-la (ou levá-lo) a sair.

## **Sair só**

Pode ficar preocupado por a pessoa com demência sair só, por várias razões, como por ex.: pelo trânsito, pelo risco de se perder ou ser roubado, etc. Mas ela pode levantar objecções em ser acompanhada para todo o lado, tomando isso como uma invasão da sua vida privada. Por isso vai ter que agir com discrição quando tentar tê-la debaixo de olho. (Veja por favor o capítulo sobre a deambulação).

## **Fumar**

É preciso tomar cuidado para não deixar a pessoa com demência fumar sozinha, pelo risco de poder pegar fogo. Algumas pessoas com demência podem também esquecer-se de que têm um cigarro na mão e de que se podem queimar. Deve portanto tentar persuadir a pessoa a reduzir o consumo de tabaco, e de preferência parar mesmo. As pessoas com demência esquecem-se frequentemente de fumar, e por isso não vão sentir a falta depois de terem quebrado o hábito. Em todo o caso, se continuarem a fumar, aqui vão alguns conselhos sobre precauções a tomar, como por exemplo colocar cinzeiros grandes por todo o lado, substituir os cestos de papéis por recipientes de metal, comprar roupas e móveis resistentes ao fogo, instalar alarmes contra incêndio e pôr os fósforos fora do seu alcance. Fumar sozinho, principalmente na cama, é o risco maior. Poderia ter mais sucesso se conseguisse convencer a pessoa com demência a restringir o fumo às alturas em que está acompanhado, mais do que tentar prevenir tudo ao mesmo tempo. Importa ter especial atenção para não deixar a pessoa fumar, se já está a usar selos adesivos de nicotina<sup>6</sup>, porque isso pode constituir um grande aumento de risco para a saúde.

---

<sup>6</sup>*Nota da tradutora:* Trata-se de pequenos adesivos que se aplicam directamente sobre a pele, e que contêm um preparado com nicotina, para usar durante o período em que se suspende o consumo do tabaco.

## **Beber álcool**

As bebidas alcoólicas podem aumentar a confusão na pessoa com demência. Embora uma ocasional bebida, num contexto social, possa não trazer grande prejuízo, será melhor consultar o médico, sobre a pertinência da pessoa com demência poder ter acesso a bebidas alcoólicas. Isto é particularmente importante se ela estiver medicada. Mesmo que o médico concorde com uma bebida ocasional, terá sempre que vigiar se isso não está a ser ultrapassado. A perda de memória poderá ter como resultado que uma pessoa com demência esqueça que já bebeu uns copitos. O melhor é ter o álcool num armário fechado à chave, ou escondê-lo.

## **Lidar com dinheiro**

As pessoas com demência tendem a passar por dificuldades ao lidar com dinheiro, mesmo logo nos primeiros tempos da doença. Devido a uma perda de lembrança e à compreensão da função simbólica do dinheiro, podem pagar mais do que uma vez pela mesma coisa, não pagar de todo, dar dinheiro ou perdê-lo. Deste modo podem-se ir acumulando problemas, sem que dê por isso. De forma a conservar o seu sentido de bem-estar e a auto-estima, deve fazer com que a pessoa com demência continue a pagar pelos serviços que lhe são prestados (assegurando-se ao mesmo tempo de que os riscos de ser enganada ou roubada são mínimos), e que tenha sempre algum dinheiro consigo. Alguns cuidadores descobriram que há lojistas e cabeleireiros que não se importam de aceitar cheques da pessoa doente, que já não são válidos, e que são mais tarde substituídos pelo cuidador. Por vezes, nas lojas do bairro os comerciantes mais compreensíveis, deixam-no pagar mais tarde as coisas que a pessoa levou da loja sem pagar. O pagamento das contas habituais (por ex.: electricidade, gás, telefone, etc.) pode ser feito automaticamente através do seu banco, mediante autorização prévia.

## **Formalidades administrativas e finanças pessoais**

A pessoa com demência pode igualmente ter alguns compromissos financeiros ou activos de menor ou maior importância. É necessário discutir os problemas financeiros desde cedo, de modo a que a pessoa com demência possa tomar decisões, enquanto está ainda em condições, indicar alguém para tratar dos seus assuntos financeiros, quando já não for capaz disso, e fazer um testamento. Se está a tratar das finanças da pessoa, separe-as das suas, e faça um registo do que recebe e gasta, de mo-



do a poder dar contas a qualquer momento, caso lho peçam. A pessoa com demência pode esquecer-se do que ficou combinado, independentemente das vezes que tentar explicar-lho. Pode também achar que é necessário ajudar a pessoa com demência a tratar das formalidades administrativas, como receber subsídios, preencher papéis, etc. Existem algumas hipóteses de resolver isto, como através de uma procuração. A sua Associação de Alzheimer estará em condições de lhe fornecer mais informações (por favor consulte a secção 5 para detalhes).

## **Tutela**

À medida que a doença progride, a pessoa com demência terá cada vez menos condições para defender os seus próprios interesses. Pode-se arranjar um tutor para proteger os seus interesses e tomar as decisões em seu lugar (como por ex.: onde viver, questões ligadas à saúde, etc). Isto pode ser de ajuda em situações em que a pessoa com demência não tomou, ou não foi capaz de tomar, uma decisão mais cedo (por favor consulte a secção 5 para detalhes).

## **As necessidades das pessoas atingidas pela doença de Alzheimer numa idade precoceAs necessidades das pessoas novas com demência**

Se bem que a maioria das pessoas com doença de Alzheimer tenha mais de 65 anos, pelo menos 10% dos doentes são mais jovens. Certas formas de doença de Alzheimer, ou determinadas doenças aparentadas podem declarar-se antes dos 50 anos. Como estas pessoas ficam doentes em plena maturidade e em plena actividade, a sua vida e a de quem está em seu redor sofre uma grande reviravolta.

## **A reacção da pessoa e o comportamento**

As pessoas mais novas com demência dão-se por vezes melhor conta, de que algo não está bem, talvez por terem expectativas superiores em relação aos seus dotes e às suas capacidades. Em consequência disso elas podem sentir-se mais inclinadas a perderem as forças e a sentirem-se frustradas. Mas também podem tender a estar mais em forma e mais activas. Isto pode dificultar lidar com a deambulação e com o comportamento agressivo. Podem estar menos de acordo em deixar de conduzir, dado isso ser o seu último sinal de independência.

---

<sup>7</sup>*Nota da tradutora:* Trata-se de uma forma de demência descoberta por Pick em Praga (pela mesma altura em que Alzheimer descobria a demência que mais tarde viria a ter o seu nome), e que atinge o lobo frontal do cérebro.

## **Família e amigos**

Se a pessoa tem uma família e filhos, pode precisar de fazer algumas disposições para o futuro. Os que são atingidos mais cedo terão provavelmente crianças pequenas que podem ter dificuldades em perceber o que se está a passar, precisando de ser tranquilizadas de que não têm culpa da doença. Elas vão acabar por perder o apoio de, pelo menos, um dos pais, e podem começar a ter problemas na escola. Uns tornam-se agressivos para com o progenitor afectado, outros assumem o papel de cuidador do cuidador (por favor consulte o capítulo de condições especiais - ajudando as crianças a lidar com estes problemas na secção 3 deste manual). Os pais da pessoa com demência terão dificuldade em aceitar o diagnóstico. Podem ter sentimentos de culpa e a ideia de que seriam eles quem devia ter a doença e não a sua filha ou o seu filho. Se sobreviverem à pessoa com demência, podem ter uma reacção de luto complicada, e podem vir a beneficiar de um apoio para a separação, ou de uma terapia de luto. Os membros de uma família muito grande podem não reagir bem ao serem informados da doença, e isso pode criar tensão dentro da família. Se os amigos e os parentes não derem apoio, isso pode ser por terem problemas em aceitar o diagnóstico, por terem tido um choque, ou por se sentirem perdidos.

## **Emprego e finanças**

Se a pessoa com demência é nova, tem mais hipóteses de vir a mudar ou a deixar o emprego. Isto pode conduzir a uma dupla perda de receitas, se o cônjuge tiver que abandonar também o emprego. É importante tentar fazer com que o chefe esteja a par da doença, de forma a que a pessoa não seja culpada de incompetência, uma vez que isso poderia afectar os seus direitos e as suas regalias. Pode ser particularmente difícil ficar em casa sem fazer nada, enquanto se é ainda activo e se tem energia. Pode ser igualmente desmoralizante, no sentido que a perda de emprego pode levar a uma perda do estatuto social e financeiro.

## **Serviços**

As pessoas mais novas com demência têm frequentemente o problema de sentirem que não se encaixam em nenhuma categoria específica. Acontece terem por vezes que escolher entre uma série de serviços que foram organizados para atender a outras necessidades ou a pessoas com outras idades. Vale a pena tentar saber junto da sua Associação de Alzheimer quais os serviços, incluindo os grupos de suporte, que existem na sua área, para pessoas mais novas que têm demência.

**SECÇÃO 3**

**A MUDANÇA CONSTANTE DAS NECESSIDADES DA  
PESSOA COM DEMÊNCIA**

	<b>PÁGINA</b>
MEMÓRIA .....	43
COMUNICAÇÃO .....	46
DESORIENTAÇÃO .....	52



# MEMÓRIA

---

*O meu pai passava a vida a dizer que tinha tido uma visita, mas acabava por nunca se lembrar de quem tinha sido. Então arranjei um “livro de visitas” e passei a pedir às pessoas que o assinassem. Descobriu-se assim que a pessoa-mistério, era a pessoa que tratava dele.*

*Havia noites em que ele nos acordava a tocar piano. Já não reconhecia os seus próprios filhos, mas ainda era capaz de tocar as peças mais difíceis. Nessas alturas eu desconfiava da minha própria sanidade mental.*

*Por vezes o meu companheiro volta atrás no seu pensamento, à época em que ele ainda trabalhava, e fica ansioso com receio de chegar atrasado ao emprego. Ao princípio eu dizia-lhe que ele já não trabalhava, mas ele teimava e acabávamos a discutir. Por isso passei a dizer-lhe que está tudo bem, e que hoje ele não tem que ir trabalhar.*

A perda de memória é um dos mais importantes sintomas da doença de Alzheimer. É mesmo frequentemente o primeiro sinal, que leva as pessoas a suspeitar de que há um problema e a procurarem a opinião do médico. Em todo o caso é importante perceber que as pessoas tendem a perder a sua memória gradualmente, mais do que de repente.

Há umas tantas formas diferentes de perder a memória. Na doença de Alzheimer a memória para os factos recentes tende a ser a mais afectada, com a memória de longo termo a persistir durante muitos anos após o início da doença. Já reparou, provavelmente, que a pessoa com demência se pode lembrar de coisas que fez há anos, enquanto já não sabe se lanchou ou não. Provavelmente também já reparou como a perda de memória interfere com as tarefas da rotina diária, e até mesmo durante uma conversa. De facto, um dos dados chave da perturbação da memória é a dificuldade em aprender. Alguns tipos de perda de memória podem ser embaraçosos para si (por ex.: quando se esquecem do seu nome), ou preocupantes (por ex.: quando se esquecem de desligar o gás). Porém isto pode igualmente perturbá-los muito. Pode ser uma fonte de confusão, humilhação e vergonha. Principalmente nos estádios iniciais, podem tentar esconder algumas das consequências da perda de memória por embaraço ou vergonha. Mais tarde, podem já não se dar conta dos problemas de memória, mas sofrerem ainda as consequências, tais como perda de independência e frustração.

Felizmente os cuidadores podem dar assistência prática útil à pessoa com demência, bem como suporte emocional. Isto pode ajudá-los a

reduzir as consequências negativas da perda de memória. Pode até sentir-se mais próximo da pessoa e mais envolvido (ou envolvida) na sua vida. Mas é importante que tente aceitar que a sua vida do dia-a-dia vai mudar. As coisas vão deixar de ser como eram.

### **Como lidar com a perda de memória**

- Tentar manter uma atitude positiva e fomentar a tranquilidade.
- Não leve o comportamento a peito.
- Evite chamar demasiado a atenção para erros e problemas.
- Lembre ocasionalmente algumas coisas e utilize sinais ou recados escritos

### **Como evitar problemas devidos à perda de memória**

- Adapte as coisas em casa, e depois evite fazer mudanças desnecessárias.
- Crie rotinas.
- Consulte os capítulos relevantes para obter mais detalhes sobre como lidar com a perda de memória em situações particulares.

### ***Como lidar com a perda de memória***

Mantenha uma atitude positiva e transmita segurança.

Quando tentar resolver um problema causado por perda de memória, é importante ter em conta não só o problema, mas também o que a pessoa com demência pode estar a sentir em consequência disso. Esquecer-se do sítio onde estão as chaves, por exemplo, não é na realidade um problema, porque qualquer pessoa pode mostrar onde elas estão, mas a pessoa com demência pode-se sentir embaraçada, inútil, com raiva ou frustrada por causa disso. Outros tipos de perda de memória podem ser acompanhados por emoções diferentes. Pode, por exemplo, sentir que a pessoa está a ser deliberadamente desastrada ou inconveniente. É então muito importante ter presente de que o seu comportamento é uma consequência da doença.

Evite chamar desnecessariamente a atenção para erros.

Muitas vezes não há necessidade de chamar a atenção para erros. Por exemplo, quando está a falar para alguém com demência, pode utilizar uma palavra inapropriada por não se lembrar da palavra correcta. Pode sentir-se inclinado a corrigir a pessoa, ou fazê-lo mesmo automaticamente. Mas é importante que o não faça de modo a parecer pouco natural,

chame desnecessariamente a atenção para o problema ou seja embaraçador. Para além das ajudas visuais, pode ajudar usar lembranças, tais como um diário, um quadro para tomar notas, sinais nas portas, folhas auto-colantes (“post-it”) no frigorífico, calendários (em que vai riscando os dias), relógios (com um mostrador sem enfeites e com um tic-tac alto), fotografias (com nomes escritos por baixo) ou um livro de visitas.

### ***Como prevenir problemas devidos à falta de memória***

Um ambiente estável e rotinas.

Dado que as pessoas com demência perdem a capacidade de aprender, porque perdem a memória, o melhor é adaptar a situação, ou o meio em redor, às suas necessidades, mais do que tentar ensiná-la como adaptar-se às suas próprias capacidades em mudança. Por exemplo, se a pessoa com demência tem tendência a esquecer-se como se fecha a torneira, pode talvez ter um mecanismo adaptado, que permita a saída só de uma determinada quantidade de água de cada vez. De qualquer forma tente fazer o mínimo de mudanças, e esforce-se por criar um ambiente estável, que ofereça confiança à pessoa.

A rotina do dia-a-dia pode também ajudar a pessoa a lidar com a situação. Pode parecer monótono fazer as coisas sempre da mesma maneira, mas para quem tem demência isso pode ajudar a prevenir a ansiedade, evitar a confusão e ajudar a pessoa a poupar o seu tempo e os seus esforços para outras coisas.

### **Informação sobre a perda de memória em situações particulares:**

Muitos dos problemas notados nas pessoas com demência são causados de certa forma pela perda de memória, como por ex.: esquecerem-se de se lavar, de comer, de como se hão-de vestir, onde fica a casa-de-banho, etc. Por isso vamos tratar disso em pormenor nos próximos capítulos (higiene pessoal, refeições e incontinência, etc.).

# COMUNICAÇÃO

---

*Foi difícil saber o que perturbava o meu marido. Ele não era capaz de dizer. Então na altura de ir para a cama, reparei que o seu dedo grande do pé estava inchado.*

*“Mais um dia bonito”, costumava dizer a minha mãe, muitas vezes ao descer para tomar o pequeno almoço, enquanto lá fora chovia torrencialmente. E eu respondia simplesmente: “Então está bem disposta?”.*

As pessoas com doença de Alzheimer têm problemas de comunicação, que se vão agravando à medida que o tempo passa. O termo “afasia” é por vezes usado para descrever a dificuldade ou perda de capacidade de compreender a linguagem falada ou escrita como resultado de um dano no respectivo centro nervoso (as zonas do cérebro responsáveis pela comunicação). As pessoas comunicam umas com as outras pela fala, pela linguagem corporal, usando sinais, quadros ou símbolos e pela escrita. Por isso este capítulo está dividido nas seguintes três secções:

- comunicação verbal
- comunicação não verbal e contacto físico
- leitura, escrita e figuras, símbolos

## **Comunicação verbal**

Devido a uma progressão gradual das dificuldades de linguagem, podem surgir dificuldades de comunicação, que levam à frustração, à confusão e por vezes mesmo à ira. As necessidades e os desejos da pessoa com demência podem não ser satisfeitos, o seu comportamento pode ser mal compreendido por outros e pode começar a sentir-se mais isolada. A incapacidade de comunicar adequadamente pode causar embaraço, especialmente se lhe chamar a atenção para os seus erros. De facto, não é raro que as pessoas com demência comecem a usar um estilo de linguagem menos complexo (frases mais curtas e/ou um vocabulário limitado), passem a conversar menos, fiquem isoladas, e acabem mesmo por não falar de todo.

Pode também sentir frustração por não ser capaz de ajudar a pessoa com demência, perplexidade pelo seu comportamento, e sentir a falta dos tempos em que costumavam ter grandes conversas em conjunto. Há um número de soluções práticas que pode adoptar, a fim de melhorar a comunicação, mas não deve concentrar-se mais nelas do que aquilo que sente ser necessário. A sua atitude e o seu estímulo encorajador são bem mais importantes.



### **Como tornar mais fácil a comunicação verbal**

- Tentar ter uma atitude positiva.
- Sentar-se de frente para a pessoa e tentar encorajá-la a falar.
- Tentar compreender o sentimento que exprime.
- Evitar chamar demasiado a atenção para os defeitos.
- Dar-lhe o seu apoio.
- Adaptar o seu estilo de linguagem e o seu tom de voz (sem parecer artificial).
- Assegurar-se de que não existem problemas físicos que afectem a comunicação.

### **Como facilitar a comunicação verbal**

Tente adoptar uma aproximação positiva

Se tiver paciência, assumir uma atitude não crítica, e permanecer calmo, dá mais hipóteses de que a pessoa com demência continue a querer comunicar, sentindo-se menos embaraçada e envergonhada. É preferível ser o primeiro a tomar a iniciativa de falar com a pessoa sobre qualquer coisa que ele (ou ela) ache interessante. Pode também tentar envolver a pessoa nas conversas com outras pessoas. Se bem que a pessoa com demência possa começar a ter mais do que um simples estilo de linguagem e usar frases mais curtas, é importante que não sejam tratados como se fossem crianças, nem com modos condescendentes, ou como se não existissem.

**Os “10 mandamentos para a aproximação e comunicação com alguém que tem demência”** fornecem algumas regras simples.

<b>Abordagem da pessoa com demência</b>	<b>Comunicar com a pessoa com demência</b>
Permanecerás próximo da pessoa	Falarás devagar e com clareza
Usarás o nome da pessoa com regularidade	Usarás frases simples, curtas e concretas
Tocarás o corpo da pessoa	Completarás as tuas palavras com gestos e festas
Ficarás à altura da pessoa, frente a frente	Dirás uma mensagem de cada vez
Deverás estabelecer contacto com os olhos	Usarás frases afirmativas

Muitas vezes as palavras que usa, e o estilo de linguagem, são muito menos importantes do que a emoção expressa. Por isso não ligue aos erros que possam acontecer, e reaja de acordo com aquilo que lhe parece que a pessoa com demência precisa e sente.

Tente arranjar apoio, e adapte o seu estilo de linguagem.

Dado que muitos dos problemas de comunicação das pessoas com demência estão de qualquer forma relacionados com a perda de memória, pode ajudar a repetir o que foi dito, fixando e recapitulando coisas que foram citadas entretanto, dando pistas quando nota uma hesitação, e chamando mais vezes pelo nome da pessoa. Se a pessoa não tiver percebido qualquer coisa, pode repetir o que foi dito de outra forma. Mas se a sua frase foi simples e específica, não repita de uma forma diferente, porque isso pode fazer com que ele fique frustrado. Aguarde e repita outra vez a mesma frase. Se lhe parecer que ficou preso a uma palavra, pode dar uma sugestão. Por vezes as pessoas com demência usam só uma vez uma palavra mal numa frase. A chave para o que eles pretendem dizer está frequentemente nessa palavra, como por exemplo relógio em vez de tempo, pato em vez de fato, ou chuva em vez de água. Em todo o caso é importante transmitir a ideia de que não está a chamar a atenção nem a reforçar os problemas da pessoa. Também deve esforçar-se por não dar assistência antes de ser necessário, ou tomar o comando, porque isso poderia fazer diminuir os incentivos para tentar. A pessoa pode simplesmente necessitar de mais tempo para compreender o que foi dito e para responder. Tente dar respostas simples, de preferência aquelas que só requeiram um sim, ou um não como resposta.

Certifique-se de que não existem problemas físicos que afectem a comunicação.

A pessoa com demência pode ter dificuldades com a comunicação, como resultado de uma má acuidade visual, capacidade auditiva ou dentaduras mal fixas. Por exemplo, podem não ser capazes de ver quem está a falar, ou simplesmente não ouvir o que alguém está a dizer. Dentaduras mal fixas podem igualmente tornar a fala dolorosa, ou ser embaraçoso, se elas estiverem muito largas. É muito importante que verifique se existe algum problema de ordem física que possa interferir com a comunicação, de modo a poder tomar as atitudes necessárias. Consulte por favor os capítulos relevantes na secção de assuntos médicos e físicos.

### ***Comunicação não verbal e contacto físico***

À medida que a comunicação verbal se torna mais difícil, pode ser mais fácil passar a usar a comunicação não verbal, isto é, o tom e o timbre

de voz, o contacto dos olhos, a expressão facial, a postura, a linguagem dos sinais e o contacto físico. As pessoas com demência conseguem em regra interpretar esses sinais, mas têm frequentemente dificuldade em perceber os sinais mais subtis, tais como os que as pessoas usam, quando querem avisar alguém que está na altura de falar no decurso de uma conversa. Assim, a pessoa com demência pode começar muito bem, e depois falhar na altura de responder, o que pode surpreender as pessoas que ainda não tinham dado por nada.

### **Como usar a comunicação não verbal**

- Procure assegurar-se de que não está a dar mensagens confusas.
- Procure perceber a linguagem corporal da pessoa com demência.
- Para facilitar a compreensão, tente manter o contacto visual quando fala com a pessoa com demência, e toque na mão dela, se necessário.
- Transmita segurança e apoio através do contacto físico

### ***Como usar a comunicação não verbal***

O tom e a altura da sua voz são extremamente importantes. A pessoa doente pode ficar presa a isso, tanto, quanto na expressão do seu rosto, ou mesmo na postura do seu corpo, para conseguir compreender o que se passa. Isto pode ser extremamente útil, mas pode também originar mal-entendidos, principalmente quando aquilo que está a dizer não corresponde à sua linguagem não verbal. Por exemplo, pode dizer: “Está bem. A culpa não é sua.”, enquanto o tom da sua voz e a sua expressão facial revelam que não está bem e que até está aborrecido (ou aborrecida). Em todo o caso, a linguagem não verbal pode também ajudá-lo a compreender como a pessoa com demência se sente, quando as palavras lhe faltam, e consegue então da sua parte comunicar um bom bocado através dum olhar ou dum sorriso, tal como através dos seus gestos. Muitas pessoas apreciam o contacto físico, e isso pode ser um meio efectivo de comunicação para as pessoas com demência. Verificou-se que, mesmo nos estádios mais severos de demência, as pessoas ainda tendem a responder bem às vozes e ao toque, quando ambos são macios e familiares. Por isso, mesmo quando a pessoa com demência já não compreende nada, pode ainda pegar na sua mão ou pôr o seu braço em redor dela. Isto pode-se traduzir numa forte comunicação e transmitir grande segurança.

## ***Ler, Escrever e Interpretar Imagens/Símbolos***

Pode achar que a pessoa com demência às vezes compreende uma mensagem escrita, mas tem dificuldade em perceber o que lhe é dito, ou consegue ler algo correctamente, sem perceber o significado. Pode ter ficado surpreendido ao descobrir que consegue assinar o nome, muito depois de ter perdido a capacidade de escrever. Muitas pessoas compreendem quadros e símbolos, se bem que para o mesmo símbolo o significado possa ser diferente para várias pessoas. Todas estas diferentes formas de comunicação implicam capacidades e jeitos diferentes, que podem mudar ao longo do tempo, e de pessoa para pessoa. É importante utilizar a maioria das diferentes formas de comunicação enquanto elas forem tendo êxito.

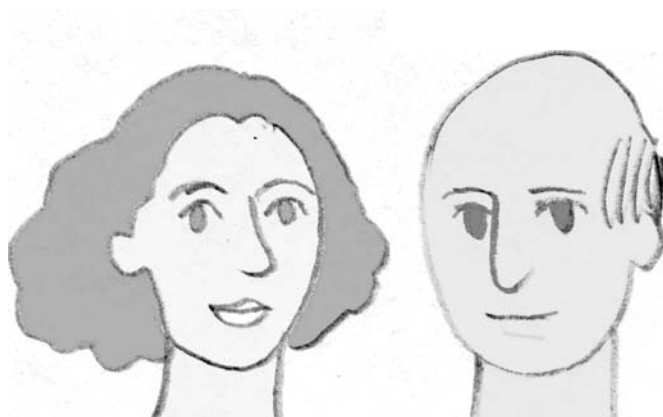
### **Como usar a leitura, a escrita e figuras/símbolos**

- Verifique regularmente se a pessoa com demência consegue ainda ler, e se percebe o significado do conteúdo
- Deixe ficar mensagens para lembrar qualquer coisa (uma mensagem por cada folha).
- Use símbolos que não sejam demasiado abstractos, e combine símbolos, figuras ou fotos com a palavra escrita, a fim de facilitar a compreensão.

### ***Como tirar o melhor partido da leitura, da escrita, e de figuras/símbolos***

Folhas de bloco, auto-adesivas, estrategicamente colocadas, folhas de papel, quadros brancos, grandes, e quadros pequenos, pretos, são úteis para deixar mensagens, como por exemplo: “Não se esqueça de fechar a porta”. A fim de evitar causar confusão, é preferível deixar duas folhas, em lugar de duas mensagens na mesma folha, e não ter demasiadas folhas. As capacidades das pessoas podem mudar ao longo do tempo, por isso é uma boa ideia verificar ocasionalmente se a pessoa com demência consegue ainda ler, e se percebe o que as palavras significam. Pode também pôr letreiros nas gavetas, nos armários e nas portas, para assinalar que lá dentro estão, por ex.: meias, alimentos, etc., ou qual é o quarto, por ex.: a casa-de-banho ou a cozinha. Esses letreiros podem ser combinados com imagens (por ex.: símbolos, fotografias ou desenhos, etc.). Por exemplo, na porta da casa-de-banho pode ter uma fotografia ou uma representação simbólica de um lavatório, com a

palavra “lavabo”, escrita por baixo. Isto pode ser particularmente útil nas situações, em que várias pessoas com demência vivem em conjunto. Em todo o caso, é importante lembrar que alguns símbolos podem ser demasiado abstractos para serem úteis. Por isso é preferível evitar símbolos abstractos com aspecto moderno, ou pictogramas, porque as pessoas com demência podem ter dificuldade na interpretação.



# DESORIENTAÇÃO

---

*A esposa do Sr. António costumava deixá-lo no Centro de Dia às 9 da manhã, e logo depois dela partir, ele vinha sentar-se ao pé da porta à espera de que o viessem buscar. As funcionárias do Centro pensavam que ele se sentia infeliz no Centro, mas descobriu-se que ele simplesmente pensava que já devia ser hora de saída.*

*Um dia eu estava sentada na sala de estar com o meu marido, quando ele me perguntou quando é que voltávamos para casa. Respndi-lhe automaticamente que ele já estava em casa, mas ele insistiu que não estava. De certo modo senti-me magoada por ele não reconhecer a nossa casa, mas verifico agora que ele se deve ter sentido mal. Não vale a pena tentar convencê-lo de que está em casa, quando ele se põe a dizer coisas daquelas, por isso só faço os possíveis para que ele se sinta em casa, e trato de distraí-lo quando ele fica preocupado.*

As pessoas com demência ficam frequentemente desorientadas em relação ao tempo e ao espaço. Isto pode ser o resultado da confusão causada por alterações no cérebro, perda de memória, ou talvez por dificuldades em reconhecer pessoas e objectos. O “relógio interior”, que permite às pessoas saber quando é altura de comer ou dormir, também tende a entrar em ruptura. Pode não acreditar facilmente que alguém se possa perder na sua própria casa, ou pensar que já saiu há horas, quando só saiu da sala há 5 minutos atrás. Contudo esse comportamento é muito comum, e provavelmente não é tão estranho se tiver em conta as consequências da perda de memória.

Para a pessoa com demência, o principal problema não é tanto a falta de noção do tempo ou do sítio, ou de dar com as diferentes divisões da casa, mas mais a ansiedade que isso causa. De facto, muitas pessoas sentir-se-iam ansiosas por não serem capazes de encontrar o caminho dentro da própria casa. Saber que é meio-dia não é particularmente importante, mas a possibilidade de ter falhado o lanche, o programa favorito de televisão, ou o medo de ter sido abandonado, pode sê-lo. Mesmo que a pessoa não esteja completamente ciente de estar desorientada no tempo e no espaço, pode ficar ansiosa pelo facto de não ter programa para o dia, ou pode não se sentir à vontade num ambiente aparentemente estranho, onde tudo pode acontecer.

### **Como lidar com a desorientação**

- Transmitir segurança.
- Descubra maneiras da pessoa com demência compreender o tempo.

### **Como evitar problemas causados pela desorientação**

- Estabeleça rotinas.
- Adapte o ambiente às necessidades da pessoa com demência, e depois evite alterações desnecessárias.

### ***Como lidar com a desorientação***

Transmita segurança.

Provavelmente vai achar que a pessoa com demência se sente mais descansada se lhe explicar que não existe nada ali que a aborreça, mais do que se lhe disser simplesmente que horas são, ou onde estão. Por exemplo, pode estar ansiosa para saber se já são 10 horas (a hora a que costuma chegar a carrinha do Centro). Nesse caso será melhor assegurar-lhe que não vai perder a carrinha, em vez de lhe dizer que são só nove e um quarto. A pessoa pode não acreditar em si, se continuar a insistir em dizer-lhe que ainda estão em casa, mas pode tranquilizá-la um pouco, se lhe disser que está entre amigos e familiares. Alguns cuidadores descobriram que desviar a atenção para algo familiar, como uma cadeira de braços, por exemplo, ajuda bastante.

#### **Procure arranjar maneiras de ajudar a pessoa a compreender o tempo.**

Pode-lhe parecer a si que a pessoa com demência não percebe realmente o que pretende dizer com “à hora do lanche”, ou “dentro de 10 minutos”. Mas há outras maneiras de exprimir o passar do tempo. Pode, por exemplo, usar um despertador de cozinha, ou uma ampulheta, à moda antiga. Constatou-se que algumas pessoas com demência se entendem bem com uma ampulheta antiquada, mesmo que seja algo a que não estejam habituadas. Pode também conseguir encontrar outras soluções, com base no dia-a-dia, como por exemplo: “quando todos tivermos terminado o pequeno-almoço, ou quando a máquina da roupa tiver acabado de lavar, etc.”

### ***Como prevenir problemas devidos a desorientação***

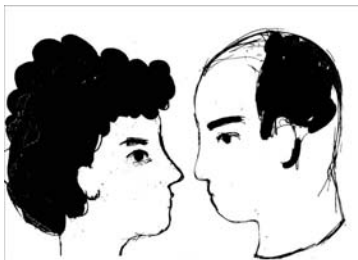
Crie rotinas.

Como se vai tornando difícil para a pessoa com demência organizar-se no tempo, é uma ajuda se criar uma rotina, com vários intervalos ao longo do dia, mas de alguma forma estruturada. Se houver ocupações suficientes ao longo do dia, haverá mais oportunidades de saber que altura do dia é, e até mesmo do que se está a passar. Uma rotina regular evita que o dia se assemelhe a uma série continua de surpresas, o que reduz a ansiedade. É uma ideia, escrever à hora do almoço, juntamente com a pessoa demente, um plano da rotina diária. Pode voltar a passar uma vista de olhos, à hora do jantar. Ou então pode manter mais ou menos sempre a mesma rotina diária, sem ter que a escrever de facto.

Adapte, e mantenha depois um ambiente estável.

É uma boa ideia tentar manter um ambiente estável, colocando sempre as coisas no mesmo lugar, sem fazer muitas alterações drásticas. Pôr sinais nas portas, com uma gravura, ou com palavras, pode ajudar a pessoa com demência a orientar-se em casa, mesmo quando deixa de sentir o ambiente familiar. (Para conselhos sobre o uso de sinais, consulte por favor o capítulo da comunicação). Isto não vai evitar a sensação do estar perdido, ou de estar no lugar errado, mas vai ajudar a reduzir a ansiedade causada por não saber dar com o seu caminho. Letreiros ou sinais nos armários e nas gavetas pode ajudar alguém que tenha demência a dar com o seu caminho, sem ter que perguntar e chamar a atenção para o problema.

Mudar a pessoa de um lugar para o outro, vai provavelmente aumentar a desorientação. Por isso, se houver outros familiares com quem divide a prestação de cuidados, é preferível que sejam eles a virem ter com a pessoa demente, do que andar com ela de casa em casa. Quanto mais familiar for o meio ambiente, mais fácil será para a pessoa sentir-se confortável e em casa. Por outro lado, enquanto a pessoa tiver confiança na família ou noutra pessoa, não haverá talvez motivo para pensarem noutro lugar, como por exemplo num Centro de Dia.





## **SECÇÃO 4**

### **LIDAR COM A PRESTAÇÃO DE CUIDADOS**

	<b>PÁGINA</b>
HIGIENE PESSOAL .....	57
VESTIR .....	61
COMER E BEBER .....	64
RELAÇÕES PESSOAIS .....	68
LAZER, ACTIVIDADES E EXERCÍCIO .....	72
SEGURANÇA (UM AMBIENTE SEGURO E UMA SENSACÃO DE SEGURANÇA) .....	77
CONDIÇÕES ESPECIAIS (VIVER SÓ E AJUDAR AS CRIANÇAS A LIDAR COM ISSO) .....	81
COMPORTAMENTO AGRESSIVO .....	87
AGITAÇÃO E NERVOSISMO .....	90
CÓLERA .....	92
ANSIEDADE E MEDO .....	94
APATIA .....	97
MUDANÇAS BRUSCAS DE HUMOR E TRISTEZA OU FELICIDADE EXTREMAS .....	99
PERSEGUIÇÃO .....	101
COMPORTAMENTO EMBARAÇOSO OU ESTRANHO .....	103
NÃO RECONHECER PESSOAS PESSOAS NEM OBJECTOS .....	106
SENTIR TRISTEZA / ESTAR DEPRIMIDO .....	108
FRUSTRAÇÃO .....	112
ALUCINAÇÕES/DELÍRIOS .....	114
ESCONDER E PERDER COISAS .....	118
REACÇÕES EXALTADAS .....	121
PERGUNTAS REPETITIVAS .....	124
COMPORTAMENTO SEXUALMENTE INAPROPRIADO .....	126
INSÓNIA E DEAMBULAÇÃO NOCTURNA .....	129
DEAMBULAÇÃO .....	132

	<b>PÁGINA</b>
OBSTIPAÇÃO .....	137
PROBLEMAS DE DENTES .....	139
VISÃO .....	141
CRISES DO TIPO EPILÉPTICO .....	143
AUDIÇÃO .....	145
INCONTINÊNCIA .....	147
MOVIMENTOS INVOLUNTÁRIOS.....	152
LEVANTAR E DESLOCAR.....	154
PERDA DE COORDENAÇÃO.....	158
ESCARAS.....	160
ORGANIZAÇÃO DE AUTOAJUDA.....	163
CUIDE DE SI PRÓPRIO .....	165
OS ESTADIOS TARDIOS DA DEMÊNCIA (CUIDAR EM CASA E LARES) .....	170

# HIGIENE PESSOAL

## (LAVAR, BARBEAR, PENTEAR E TRATAR DAS UNHAS)

*O meu pai não gostava de tomar banho. Penso que ele tinha vergonha de que a filha o visse nu. Falei então com as pessoas do Hospital de Dia que ele frequenta, e elas concordaram em experimentar. A enfermeira não teve problemas em convencê-lo a tomar um banho com a ajuda dela.*

As pessoas com demência, necessitam, em regra, progressivamente de mais assistência para a sua higiene pessoal. À medida que a doença progride, podem perder a capacidade de utilizar objectos tais, como pentes e escovas de dentes. Podem também esquecer-se do que são estes objectos, e, mais importante, da sua finalidade; esquecer-se de que há uma tarefa por cumprir, ter a impressão de que já a fizeram, ou perder o interesse em manter tudo limpo e com bom aspecto. Em todo o caso, o facto da pessoa precisar de mais ajuda, não quer necessariamente dizer que vai gostar de a receber. Por vezes pode acabar por ser mesmo uma luta. Pode ficar ressentida, por depender de si, e sentir que estão a invadir a sua privacidade. Como cuidador, vê-se a contas com a tarefa de prestar assistência à medida das diferentes necessidades da pessoa, ao mesmo tempo que respeita a sua privacidade e independência.

### **Como lidar com as dificuldades relativas à higiene pessoal**

- Respeite a necessidade de privacidade e a dignidade da pessoa com demência.
- Preste suficiente assistência, sem a privar da sua independência.
- Transmita-lhe segurança (sobre a temperatura e profundidade da água, receio de escorregar, etc).
- Não insista em mais banhos, do que aqueles a que a pessoa está habituada, e arranje um chuveiro, se o banho de imersão for demasiado difícil.
- Faça com que o banho seja um momento agradável.
- Considere a hipótese de substituir a “gillette” tradicional por uma máquina eléctrica de barbear.
- Pense em maneiras de melhorar a auto-estima, como por ex.: uma manicura para pintar as unhas, ou um novo penteado.
- Arranje-lhe um corte que seja fácil de pentear.
- Separe o banho da lavagem do cabelo, se for muito difícil fazer tudo ao mesmo tempo.
- Não descuide os pés e as unhas.
- Torne a casa-de-banho um local seguro.

## ***Como lidar com as dificuldades relativas à higiene pessoal***

Respeite a necessidade de privacidade e a dignidade da pessoa com demência.

Estar presente, enquanto a pessoa com demência se lava, para vigiar ou prestar assistência, pode ser desgastante e embaraçoso. A maior parte das pessoas começaram a lavar-se sozinhas desde muito cedo, em crianças, e não vão aceitar facilmente a sua presença durante essa atividade. O grau de embaraço depende da relação que têm consigo, se são do mesmo sexo, e do grau de assistência de que necessitam. Em alternativa, se a pessoa vai a um Centro de Dia, pode providenciar para que arranjem alguém para tratar da sua higiene.

Pode ser que a pessoa com demência precise de tomar um banho ou um duche sozinha. É uma precaução útil, retirar os fechos do lado de dentro da porta, na casa-de-banho. Caso contrário a pessoa pode fechar-se à chave, e esquecer-se disso, ou não ser capaz de voltar a abrir. Isso pode pô-los em pânico. Além disso, se a pessoa tiver um acidente no banho, adormecer ou se esquecer de sair da banheira, teria dificuldade em entrar na casa-de-banho. A fim de respeitar a privacidade da pessoa, talvez possa arranjar um sinal para a porta da casa-de-banho, avisando sempre que lá esteja alguém.

Encoraje a independência.

Há várias formas de dar assistência, dependendo do nível de compreensão e da capacidade da pessoa com demência. Por exemplo, pode deixar a pessoa lavar-se sozinha, dando só uma pequena ajuda, quando necessário, ou pode explicar-lhe ou demonstrar, passo por passo, o que fazer. Se possível, deixe-a começar ou terminar tarefas sem ajuda, dando assistência ou finalizando só, quando necessário. Se a pessoa ainda consegue compreender figuras ou escrita, pode usar notas ou imagens, como pequenas ajudas. Uma outra hipótese é preparar tudo antes, e deixá-la depois lavar-se sozinha ( prepare, por ex., uma muda de roupa limpa, corra a água do banho, aqueça previamente a casa-de-banho, disponha as toalhas, o champô e o sabonete, etc).

Medidas de tranquilização.

Algumas pessoas com demência podem ficar com medo de tomar um banho, e preferir não serem deixadas a sós. Tendem a associar os receios com a temperatura e a profundidade da água, e com o medo de

poderem escorregar e cair. Como as pessoas mais velhas são mais sensíveis às temperaturas extremas, a pessoa que está sob os seus cuidados pode achar que a água está muito quente e o quarto muito frio. Por isso é importante lembrar-se destes pormenores na altura de preparar a casa-de-banho e a água. A pessoa pode ter menos medo de escorregar, se correr menos água para o banho, e usar um tapete aderente para a banheira. A utilização de uma espuma de banho colorida, ou de um tapete de cor, pode facilitar a avaliação da profundidade da água, mas o tapete não deve ser de uma cor muito escura, senão pode ser confundido com um buraco. Pode também ajudar só na entrada e na saída do banho, mesmo quando tomam banho sozinhos.

Um duche ou um banho?

Um duche pode ser uma boa ideia se a pessoa com demência se opuser fortemente a tomar um banho. Podem ter desenvolvido uma rotina particular ao longo dos anos (como por exemplo tomar duche durante a semana, e banho só uma vez por semana, aos fins-de-semana). Pode achar que não há necessidade de impor um rotina diferente. Algumas pessoas com demência podem achar que é mais fácil tomar um banho em vez dum duche, e vice-versa. Alguns têm dificuldade em entrar e sair da banheira, outros têm receio dos duches. Se tomar um banho de imersão, ou um duche, levanta demasiados problemas, pode ter que passar à lavagem simples.

### **Transforme o banho numa actividade agradável**

É importante que o momento da higiene diária seja tão agradável quanto possível. Isso será pouco provável se o quarto estiver demasiado frio e desconfortável, ou se a pessoa se sentir pressionada para se despaçar, ou envergonhada, tratada como uma criança, receosa ou apressada. Embora seja importante assegurar-se de que a pessoa se lava bem e com regularidade, tomar um banho não deve ser sentido como uma obrigação. Como qualquer outra pessoa, podem apreciar sabonetes, pó de talco, espuma de banho ou música, etc.

### **Barbear**

Os homens com demência podem por vezes ter dificuldade em se barbear. Mas isso pode depender do método de barbear que usam. Com uma “gilette” tradicional, podem começar a ter dificuldades em maneja-la, e cortam-se. Uma solução é estar por perto, ou então passar a barbeá-

lo. Em todo o caso é importante saber que, ao fazê-lo, pode estar a privá-lo de parte da sua independência. Uma solução alternativa é persuadi-lo a usar uma máquina de barbear de ligar à corrente, ou a pilhas. Encorajá-lo a continuar a barbear-se todos os dias é, não só prolongar a sua independência, como também contribuir para prolongar o interesse na sua aparência e manter a sua moral. Se os problema aumentarem, pode justificar-se incentivá-lo a deixar crescer uma barba.

## **Lavar a cabeça**

Além de conservar a cabeça limpa e arranjada, um bom corte de cabelo pode ajudar a manter a auto-estima. Uma ida ao cabeleireiro, ou uma vinda do cabeleireiro a casa, pode por isso ser uma muito boa ideia. Talvez seja preferível lavar a cabeça da mesma forma, a que a pessoa estava habituada até aí, assegurando-se de que isso não está a ser desconfortável ou doloroso para ela. Uma hipótese, é usar um sistema de duche. Outra solução, pode ser usar um champô seco de vez em quando. Se achar que é difícil lavar-lhe a cabeça na mesma altura em que lhe dá banho, pode ser preferível separar as duas coisas. Um corte curto é geralmente mais fácil de tratar.

## **Unhas**

A pessoa com demência podem achar difícil, não ser capaz, ou simplesmente esquecer-se de cortar as unhas dos pés e das mãos. É uma boa ideia certificar-se de que isso foi feito, pois as unhas que não são cortadas podem causar problemas.

Faça com que o quarto-de-banho seja um lugar seguro.

Podem-se colocar apoios para as mãos nas paredes da casa-de-banho, para ajudar a pessoa a mover-se dum lado para o outro, e poder entrar e sair da banheira. Pode também ser útil ter um assento no quarto-de-banho, e uma mangueira para duche, para poderem tomar duche dentro da banheira. Pode mesmo pôr uma cadeira de plástico na cabina de duche, quando há dificuldade em ficar de pé, ou se desequilibram e correm risco de escorregar. Para evitar este risco, assegure-se que todos os tapetes das casa-de-banho estão bem fixos. É uma boa ideia retirar quaisquer objectos desnecessários do quarto-de-banho, que possam causar confusão ou ser utilizados para outro fins, como por exemplo um cesto de papéis, que pode ser confundido com a sanita. Os objectos de que a pessoa vai precisar, podem ser deixados preparados ou serem-lhe dados à medida que vão sendo precisos.

# VESTIR

*Em lugar de perguntar à minha irmã “O que é que gostarias de vestir hoje?”, coloco-lhe dois fatos diferentes em cima da cama e pergunto-lhe qual dos dois ela prefere.*

*Sempre que eu visitava a minha mãe, encontrava-a com as mesmas roupas. Apesar de ter muitos vestidos no guarda-roupa, nunca os usava. Acabávamos a discutir, quando eu a tentava convencer a mudar de roupa. Então comprei-lhe mais vestidos iguais aos que ela usava. Aproveito a altura em que ela está a dormir, para lavar a roupa que está suja, e ela não dá por isso. Agora anda limpa, e deixámos de nos zangar.*

As pessoas com demência têm frequentemente dificuldade em se vestir, porque deixam de se lembrar, por exemplo, da roupa que devem vestir primeiro, e porque têm problemas físicos (como por exemplo, para se abotoarem). Às vezes, a falta de disposição leva-as a que percam o interesse em se vestir bem, ou mesmo em mudar de roupa. Isto pode entristecê-lo a si, principalmente se a pessoa costumava caprichar na sua aparência. Pode também achar que precisa de cada vez mais tempo para a ajudar a vestir-se, e que isso vai interferir com as suas tarefas habituais. Há porém algumas medidas que pode tomar para ajudar a pessoa a manter a sua autonomia, enquanto for possível, e readquirir ou manter a sua auto-estima, sem tornar o acto de vestir mais um fardo para si.

## **Como ajudar a vestir**

- Tente dar assistência sem fazer tudo.
- Vá dando coragem e tranquilizando a pessoa. Conceda-lhe bastante tempo para se vestir.
- Limite a escolha a dois fatos diferentes.
- Disponha discretamente roupas limpas, caso seja necessário.
- Ponha os fatos menos próprios de lado.
- Tenha cuidado com os casos de incontinência ou esquecimento em trocar de roupa.
- Simplifique o processo de maquilhar as senhoras.

## **Como ajudar a vestir**

Ajudar, encorajar, tranquilizar e elogiar.

Há várias maneiras de prestar assistência, tais como dar pequenas “dicas”, explicando o que há a fazer, exemplificar o que tem que ser

feito, dar assistência física, dispor a roupa pela ordem em que deve ser usada, etc. Importa que dê só a quantidade de ajuda que é necessária, de modo a que a pessoa mantenha um certo grau de independência e não perca a vontade de tentar. Se falhar repetidamente, é natural que perca o interesse. Por esta razão, é importante deixar-lhe tempo suficiente para se vestir, encorajá-la a continuar, e tranquilizá-la. Deve tentar não chamar demasiado a atenção para os erros, mas, conforme a pessoa em causa, pode ser possível mencioná-los com humor. Se perdeu o interesse por se esforçar, pode ser que um elogio ocasional dê resultado. Reparando em qualquer coisa que lhes fica bem, e dando-lhes a entender isso mesmo, pode fazer com que a pessoa se mostre mais interessada em tentar.

***Escolhendo a roupa***

Pode ajudar a diminuir o “stress” e a confusão, se deixar à vista não mais do que dois fatos para sair. Ao fazer essa selecção, tenha em conta a personalidade da pessoa, o estilo e os hábitos anteriores. Por exemplo, um homem que só usava fatos, pode-se sentir mal em calças de ganga ou num fato-macaco. Da mesma forma, algumas mulheres podem não querer usar calças. Pode também retirar do guarda-fatos a roupa menos própria, para evitar que a pessoa vista roupas de Verão durante o Inverno, e vice-versa. As pessoas com demência podem ter dificuldade em usar algumas peças de vestuário, adornos e acessórios. Se, no entanto, optar por adaptar roupas, ou escolher outras que sejam mais fáceis de usar, tem mais hipóteses de que ela se oriente sozinha, e torna-se provavelmente mais fácil dar ajuda. O quadro seguinte fornece algumas orientações:

Útil	Podem levantar dificuldades
Fechos de velcro Fechos “éclair” compridos Sapatos de enfiar Fivelas e rendas de enfeitar “Soutiens” de apertar à frente Roupas que não apertem Mangas largas Camisolas com decotes largos	Botões ou colchetes Fechos “éclair” pequenos Sapatos com atacadores Sapatos com fivelas Cintos e suspensórios “Soutiens” de apertar nas costas Roupas muito apertadas Calças elásticas (má circulação)



Se houver algumas peças de roupa que causem problemas, pode procurar uma alternativa. Por exemplo, se a pessoa com demência tiver dificuldade com os atacadores dos sapatos, substitua-os por sapatos de enfiar, ou ajude-a a fazer o laço. Se ela gostar muito de atacadores, tente encontrar uns que sejam só de enfeitar.

Manter o aspecto asseado e composto.

Pode ter dificuldades em convencer a pessoa a mudar de roupa, mas pode ser que consiga substituir a roupa suja por outra limpa durante a noite. Mesmo que possam não estar de acordo, ou pensar que lhes estão a roubar a roupa. Nesse caso o melhor é tentar encontrar roupa igual, para não darem por isso. Algumas pessoas com demência sofrem de incontinência (queira consultar o capítulo sobre incontinência). Podem assim achar embaraçoso mudar de roupa à sua frente, e podem não querer mudar de roupa por isso mesmo. Se a pessoa com demência tiver tido um “acidente”, vai provavelmente verificar que é bom para ambos, mesmo em relação a futuras repetições, ter uma atitude compreensiva e sem crítica.

Simplifique o processo de maquilhar.

Muitas senhoras não se sentem bem vestidas, a menos que tenham um “make-up”. Mas os sintomas da demência podem impedir que o continue a fazer. Os homens podem não ter jeito, nem à vontade para ajudar. Em todo o caso, não é preciso saber maquilhar com perfeição, para ajudar uma senhora que tem demência. Pode-lhe ir dizendo que cores lhe ficam melhor, lembrá-la de que tem que pôr “rouge” ou “baton”, ajudar a abrir os boiões ou os tubos, e assegurar-se de que a maquilhagem está bem, e sem manchas. Talvez seja útil simplificar o processo, e dar só uns acabamentos, ou dar só a assistência necessária para finalizar. O resultado pode não ser extraordinário, mas pode ajudar a manter um interesse na sua aparência e levantar a auto-estima.

# COMER E BEBER

---

*O meu companheiro anda agora tão inquieto, que não consegue parar, e terminar uma refeição. Mas fica contente quando pega numa sandes e sai a comer.*

*Eu costumava ficar muito zangada, sempre que a minha irmã comia com a mão, à frente das pessoas. Tentava fazer com que ela usasse os talheres, e durante algum tempo não convidava ninguém. Mas depois pensei melhor, e achei que, de facto, isso não fazia mal a ninguém. Ela não se preocupava, e todos os meus amigos diziam que não fazia mal - era só eu que me sentia embaraçada. Por isso decidi não me preocupar mais com o assunto.*

Pode acontecer que as refeições estejam a ser cada vez mais difíceis. Talvez a pessoa com demência suje tudo à volta enquanto come, e precise de a ajudar a segurar a faca e o garfo. Isto pode trazer irritação para si, ou envergonhá-lo à frente dos convidados. Pode achar que ela come mais vezes porque se esqueceu de ter comido, ou que se esqueceu mesmo de comer. Pode começar a comer de tudo, ou sempre a mesma coisa. Pode também ficar perturbada com as dificuldades pelas quais está a passar. Pode sentir-se envergonhada ou frustrada por não ser capaz de comer correctamente, e sofrer de outros problemas, tais como prisão de ventre, esquecer-se de que tem que mastigar, e perder ou ter o sabor alterado. Comer e beber pode ser claramente problemático para ambos. Contudo, há muitas maneiras de poder ajudar a pessoa a manter uma dieta saudável e apreciar as refeições, enquanto ao mesmo tempo contribui para manter um certo nível de independência.

## **Como lidar com o comer e o beber**

Preste apoio, enquanto incentiva à autonomia.

Para que a pessoa com demência não se sinta como uma criança, ou envergonhada, é melhor encorajá-la a que faça por si só o máximo de coisas possíveis. Por exemplo, se não consegue segurar numa faca, em lugar de lhe dar uma colher, pode arranjar a comida em pedaços já com o tamanho apropriado para meter na boca, ou cortá-la antes de servir. Promovendo modificações nos alimentos, ou na refeição, pode fazer com que a pessoa se mantenha independente durante mais tempo. Por vezes pode ser suficiente, lembrar discretamente que utilize, por exemplo, uma colher em lugar da faca. Em todo o caso, em qualquer altura pode achar

que é necessário dar os alimentos à colher. Se tal acontecer deve ter cuidado de verificar se a pessoa não está sonolenta, agitada, ou até de cama, deitada, porque em qualquer destas situações corre o risco de se engasgar e asfixiar. Alguns medicamentos podem não ser ingeridos, se a comida permanecer na boca. Se houver dificuldade com a deglutição, pode ser útil lembrar-se das orientações que se seguem.

### **Como lidar com o comer e o beber**

- Dê assistência enquanto estimula a autonomia.
- Dê o tempo que for preciso e faça das refeições uma experiência agradável.
- Não se preocupe demasiado com maneiras correctas e limpeza.

### **Como evitar problemas com a comida e com a bebida**

- Organize a refeição de acordo com as necessidades da pessoa.
- Assegure-se de que ela bebe 1 litro e meio de água (8 chávenas) por dia.
- Em caso de perda de apetite, contacte o seu médico.
- Consulte um dentista (por favor leia o capítulo sobre problemas dentários).

Certifique-se de que a pessoa está sentada com o tronco direito, tem o queixo descaído e bebe por pequenos golos. Evite recipientes que forcem a cabeça a inclinar-se demasiado para trás (há chávenas e canecas especialmente concebidas para o efeito). Alterne sólidos com líquidos, para ajudar a limpar a boca. Ajude a pessoa a engolir duas vezes, sempre que enche a boca com comida (isto é, engolir uma segunda vez, mesmo já depois de ter a boca vazia). Caso não tenham engolido, pode ser útil apresentar uma colher vazia. Encoraje deglutições frequentes, a fim de evitar que se babe. Evite misturar líquidos com comida sólida (por ex.: determinadas sopas ou flocos de aveia), restrinja as leguminosas (por ex.: couve e feijão); ou outros alimentos como alface e pepino, ou alimentos pequenos e duros (por ex.: amendoins e milho doce).

Transforme as refeições numa experiência agradável.

Como resultado destas dificuldades, a pessoa pode começar a não gostar das refeições, vendo nelas mais uma prova a que tem que se submeter, do que uma experiência agradável. Em todo o caso, deixar que a pessoa tenha tempo suficiente para tentar resolver as dificuldades sozinha,

ou dar só uma pequena ajuda, pode fazer com que ela se sinta mais à vontade. Uma música de fundo pode também ajudar a criar um ambiente mais relaxante. Pode não conseguir comer, sem sujar um pouco, e fazê-lo de um modo mais desajeitado, mas nesse caso é preferível não chamar a atenção, uma vez que isso poderia levá-la a não querer repetir. Por fim, pode querer ajuda, por exemplo, para preparar a comida ou levantar a mesa. As refeições são uma ótima oportunidade para dar à pessoa com demência a possibilidade de permanecer activa e sentir-se útil.

Como evitar problemas com a comida e a bebida.

Tomando certas precauções, ou promovendo ligeiras adaptações na preparação usual da comida, ou na forma como ela é servida, pode evitar que alguns problemas aconteçam. Por exemplo:

- *A rotina:* dedique mais tempo; sirva os pratos com a comida, em vez de cada um se servir; retire os temperos, logo que todos se tenham servido; tenha refeições mais pequenas e mais frequentes, se a pessoa se esquecer de que comeu; sirva o prato principal ao almoço, a fim de evitar uma indigestão na hora do deitar.
- *Os utensílios e a disposição:* Procure saber se há utensílios especialmente designados, pratos inquebráveis, conjuntos não deslizantes, para debaixo dos pratos; e copos que não tombem com facilidade. Para alguns alimentos use mesmo canecas, uma vez que o jeito para segurar uma caneca se conserva durante mais tempo do que para usar o garfo e a faca. Faça com que se perceba bem a diferença entre o prato e a mesa, e evite padrões agressivos nas toalhas de mesa, porque isso pode causar confusão.
- *O tipo de comida servida:* Arranje alimentos para serem comidos à mão, se a pessoa tem dificuldade em usar garfo e faca, ou se está impaciente e não consegue ficar muito tempo à mesa; pedaços que caibam na boca dispensam o uso de faca; passe os alimentos num liquidificador, em vez de servir comida para bebés, caso não consigam comer alimentos sólidos. Assim não se sentirão envergonhados. Evite dar leite e sumos de citrinos, porque podem aumentar a produção de muco, com o perigo de agravar problemas respiratórios e aumentar a presença de saliva.

### ***Forneça uma quantidade diária suficiente de líquidos***

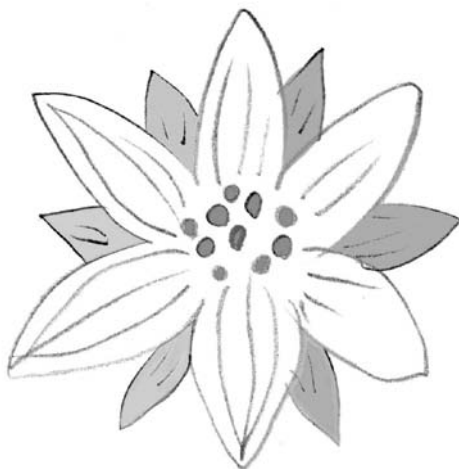
É importante que procure dar à pessoa com demência líquidos em quantidade suficiente, de modo a evitar desidratação, prisão de ventre e

aumento de confusão. Veja se consegue dar-lhe 1 litro e meio de líquidos (8 chávenas) por dia. Contudo, há casos que requerem mais cuidados, como por exemplo quando a pessoa vomitou, tem diarreia ou diabetes, está a tomar diuréticos<sup>9</sup>, ou medicamentos para o coração. Dum ponto de vista mais prático, vai precisar de se assegurar que as bebidas não estão demasiado quentes, doutro modo a pessoa pode queimar-se, sem dar por isso.

Se notar que fica agitada (ou agitado), será melhor limitar as bebidas estimulantes (por exemplo: café, chá, chocolate quente, etc). Os frutos e bebidas lácteas, bem como os descafeinados, são alternativas possíveis. Doutro modo deixem-nos beber as suas bebidas habituais.

Consulte o médico em caso de perda de apetite

Não se deve preocupar demasiado se a pessoa com demência perder peso, porque isso pode ser uma consequência natural da doença. Ela pode mesmo estar a comer normalmente. Em todo o caso, não deixa de ser uma boa ideia contactar o seu médico, para se certificar de que não há uma causa física, ou para o caso de ser necessário dar um suplemento nutricional, ou alterar a medicação.



---

<sup>9</sup>*Nota da tradutora:* Medicamentos que se tomam geralmente para baixar a tensão, provocando um aumento da quantidade de urina.

# RELAÇÕES PESSOAIS

*Sempre achei que o meu pai era um homem obstinado, solitário, e trabalhador. Descobri agora um pai afectuoso, generoso e terno. Este lado do seu feitio tinha estado sempre bem escondido, talvez como resultado de um embaraço ou de inibições. Foi graças à doença de Alzheimer que eu descobri isso.*

*A minha esposa e eu tínhamos uma relação física muito próxima, mas desde que ela foi diagnosticada há cerca de 4 anos atrás, perdeu o interesse. Nos primeiros tempos eu aborrecia-me muito, mas ainda continuamos a partilhar a cama, e isso ajuda-me a sentir mais próximo dela. Tenho que aceitar as coisas como elas são.*

## **Como lidar com alterações na sua relação pessoal**

- Tente aceitar e adaptar-se às alterações dentro do seu relacionamento.
- Concentre-se no lado positivo das mudanças.
- Considere a hipótese de mudar os seus hábitos de dormir.
- Considere a possibilidade de mudar o seu comportamento sexual.
- Procure encontrar um escape para a energia.
- Indague se a pessoa ainda deseja contacto físico e proximidade.
- Procure encontrar um caminho para satisfazer as suas próprias necessidades.
- Consulte um médico, para saber se é possível prescrever uma medicação, no caso da insistência sexual do seu parceiro começar a ser um problema.
- Fale sobre os seus sentimentos com alguém em quem tenha confiança.

Pode achar que a sua relação com a pessoa demente mudou, de certa forma em consequência da doença. Alterações de comportamento, tais como desconfiança, falsas acusações, delírios paranóides e comportamento agressivo, podem interferir em qualquer relação. Alguns cuidadores sentem que se perdeu a alma da relação, e que a pessoa com demência já não é a mesma. Como resultado das dificuldades de comunicação e da perda de memória, pode ser gradualmente mais difícil partilhar experiências e memórias. Pode sentir-se como se tivesse perdido um companheiro (ou uma companheira) e um confidente. Pode também sentir-se só e abandonado. E o mesmo se pode passar com a pessoa com demência, que pode nem

sequer o reconhecer. Se a pessoa é também o seu parceiro sexual, é capaz de, em determinada altura, se ver confrontado (ou confrontada) com alterações na sua vida sexual. Embora seja importante constatar que o sexo nem sempre constitui um problema, pode dar-se conta de que as necessidades e os interesses da pessoa com demência mudam. Pode perder o interesse pela vida sexual, ou tornar-se excessivamente exigente. Mesmo que se consiga adaptar à mudança das suas carências, pode apesar disso sentir estranheza, frustração, rejeição ou mesmo culpa, relativamente às suas próprias necessidades sexuais. Pode sentir a falta do contacto físico e do toque implicado numa relação sexual. Algumas pessoas acham difícil conciliar o seu papel de cuidador com o de parceiro sexual, ou detectam mudanças na personalidade da pessoa com demência, que afastam o desejo. Em todo o caso, ao adaptar o comportamento da sua parte, tendo em atenção as constantes mudanças, pode conseguir manter uma relação satisfatória, e descobrir mesmo qualidades, cuja existência desconhecia. Mas deve também tentar encontrar uma solução para as suas próprias necessidades, que são igualmente importantes.

### ***Como lidar com as alterações no seu relacionamento pessoal***

A mudança no seu relacionamento.

À medida que a doença progride, a personalidade e as capacidades da pessoa com demência mudam consideravelmente. Pode encarar estas mudanças negativamente, como perdas. Elas podem ter um significado especial para si, como por exemplo, uma mudança nos papéis e nas responsabilidades, ou na redistribuição do poder. A adaptação nem sempre é fácil, uma vez que aceitar papéis sujeitos a mudança, implica frequentemente a aceitação de outras perdas, como por ex. a perda de uma esposa pode ter como consequência a perda de um cozinheiro, de um motorista ou de um organizador. Tomar conta da higiene pessoal, e assumir responsabilidades máximas, pode por vezes significar ultrapassar fronteiras. Pode achar isso difícil, principalmente se a pessoa com demência era quem costumava tratar de si antes de adoecer. Em todo o caso, ao aceitar mudanças e perdas, pode descobrir novas qualidades em si próprio, e ver talvez o lado da pessoa que até aí tinha estado bem escondido.

Lidando com a mudança das necessidades sexuais da pessoa com demência.

Se a pessoa com demência é o seu parceiro sexual, pode ser para si fácil continuar a dormir com ela, e a proporcionar-lhe festas e carícias, sem ter uma relação sexual plena. Algumas pessoas ficam surpreendidas ao constatar o quanto sentem a falta da intimidade que rodeia a relação sexual. Manter o contacto físico pode ajudar a consolar da perda do lado sexual da sua relação. Por outro lado pode preferir modificar os seus hábitos de dormir, arranjando camas ou quartos separados. Isto pode ajudar, se a pessoa tem tendência a se tornar-se agressiva, em consequência de necessidades sexuais não satisfeitas. Não deve sentir-se culpado por tomar essas medidas, porque ao fazê-lo pode ficar apto a conservar um relacionamento satisfatório.

Pode achar que o paciente está interessado no relacionamento sexual, mas ao mesmo tempo tem dificuldades que conduzem à ansiedade ou frustração. Podem-se ter esquecido dos hábitos. Nesse caso pode experimentar, talvez, ter um papel mais orientador e experimentar novas maneiras de gratificação sexual. Pode também experimentar encontrar vias não sexuais de promover a intimidade na relação, como por ex. passear de braço dado ou massajar os ombros.

Lidar com as suas próprias necessidades físicas.

Pode-se encontrar na situação de ser o próprio a ter carências sexuais, sem ter meios de as poder satisfazer com o seu parceiro. Contudo, as suas carências não vão por certo desaparecer durante a noite, e não será egoísmo, tentar resolvê-las. Existem poucas soluções possíveis. Algumas pessoas têm relutância em optar por uma alternativa, devido às suas crenças morais ou religiosas, preferindo canalizar as suas energias de outra forma.

## ***Medicação***

Algumas pessoas com demência comportam-se de uma forma agressiva, quando as suas necessidades sexuais não são satisfeitas. É importante que não descure a sua própria segurança. Se o problema é o de perder o controlo, o seu médico pode estar à altura de ajudar. Ele ou ela podem prescrever medicação para reduzir a insistência sexual do seu parceiro. Pode causar efeitos secundários, mas trata-se de ter em conta a sua segurança e de encontrar uma solução para o problema.

## ***Fale dos seus sentimentos a alguém, em quem tenha confiança***

Pode ser uma ajuda, falar sobre o que está a sentir, ou sobre quaisquer problemas, com alguém em quem confia. Pode não se sentir muito



à vontade se falar destes problemas com um membro da sua família, ou com um amigo próximo, podendo achar que é mais fácil falar com um profissional com experiência, como um médico, uma assistente social, ou um psicoterapeuta, que percebam de demência, dos problemas com os quais se confronta. Ele, ou ela, poderá ajudá-lo a pôr ordem no que sente. Falar com outras pessoas, irá provavelmente alterar pouco a situação, mas pode ajudar a resolver problemas que se arrastavam há muito, e lhe causavam aborrecimento, e ajudá-lo igualmente a tomar decisões. Falar com pessoas num grupo de suporte, pode ajudá-lo a perceber que não se encontra só, nem é uma pessoa anormal. Pode conceder-se a si próprio (própria), a possibilidade de rir ou de chorar sobre as coisas.



# LAZER, ACTIVIDADES E EXERCÍCIO

*O António não me deixa fazer uma refeição sozinha. Tem sempre que me ajudar. Por vezes tenho que, às escondidas, voltar a fazer as coisas de novo, ou terminar o que tinha começado, mas não faz mal. No entanto, uma vez fui dar com um balde cheio de batatas descascadas, que tinham apodrecido. O António deve ter achado que me estava a ajudar, se as descascasse com muita antecedência. Apesar de tudo, aprecio muito a sua ajuda. Uma vez disse-lhe isso, ele sorriu-se e disse: “Só não sei como é que te arranjavas antes!”.*

Quer sejam tarefas de distração, quer de rotina doméstica, há actividades que ajudam a estruturar o dia, fornecem oportunidades para conviver, e nos ajudam a definir quem somos. Muitas actividades e passatempos das pessoas com demência são, ou impossíveis, ou condicionadas pela perda de memória, por problemas de concentração e por dificuldades de ordem física. Mesmo que não seja este o caso, podem ter falta de iniciativa, ou não serem capazes de dar o arranque (queira consultar o capítulo sobre apatia). Como passam a mexer-se menos, isto pode conduzir a uma deterioração geral da sua condição física, bem como ao tédio. O exercício e as actividades podem ser benéficas à pessoa com demência, numa série de questões. Podem contribuir para que continuem independentes, mantenham e estimulem as suas capacidades mental e física, ajudem a gastar a energia em excesso e encorajem o sono nocturno. Acima de tudo, estimular a pessoa com demência a ter interesses, manter-se activa e a fazer exercício, pode ajudá-la a levar uma vida tão normal, quanto possível.

## **Como descobrir actividades que dêem prazer às pessoas com demência**

- Tente incluir a pessoa com demência nas actividades do dia-a-dia, mesmo que a sua ajuda não seja realmente necessária.
- Sugira uma actividade que pense que ela vai apreciar.
- Procure realçar o prazer, e não a obrigação.
- Se já não é possível manter as actividades do passado, tente encontrar novos interesses.
- Simplifique as actividades sempre que possível, ou preste uma assistência adequada, sem tomar tudo por sua conta.
- Procure assegurar-se que a pessoa com demência pratica algum tipo de exercício e apanha ar fresco.

### **Como evitar o desânimo, a frustração ou o aborrecimento**

- Limite a duração do exercício (a cerca de quinze a vinte minutos).
- Suspenda o exercício ao primeiro sinal de cansaço, ou frustração.
- Dê à pessoa um copo com água, ou com sumo de fruta a intervalos regulares.
- Defina uma tarefa que a pessoa possa cumprir e mostre-se disponível.

### ***Como descobrir actividades que possam ser apreciadas pela pessoa com demência***

Encoraje a pessoa a participar nas tarefas do dia-a-dia.

Ajudar nas tarefas domésticas pode dar à pessoa com demência uma sensação de que tem um objectivo, e é importante. Encoraje-os a fazerem coisas dentro de casa, ou no jardim (por exemplo, a levantar a mesa, a lavar o carro, a varrer as folhas, a cortar a relva, a arranjar os legumes, a dobrar e a desdobrar os lençóis, ou lenços), mesmo que tal não precise realmente de ser feito de todo, ou de novo. Mas pode contribuir para a auto-estima da pessoa, principalmente se elogiar a sua colaboração. Pode além disso ser igualmente um modo de fazer qualquer coisa em conjunto. Se parecer haver uma finalidade para a tarefa, a pessoa com demência pode fazê-lo com mais agrado. À medida que a doença progride, poderão ter um papel de ajuda cada vez menos activo, mas podem eventualmente achar mais fácil executar tarefas repetitivas, tais como encher recipientes, ou dobrar toalhas.

Procure encontrar uma tarefa ou uma actividade que seja do agrado da pessoa.

Quando se puser à procura de algo que a pessoa doente gostasse de fazer, lembre-se do que ela costumava apreciar. Para além das actividades que já sabe que eram do seu agrado, pode conseguir descobrir coisas que ela fazia em mais nova. Se for necessário, simplifique, e dê a ajuda que for necessária para levar a tarefa a cabo, ou faça adaptações (por exemplo, tricotar um “cachecol” em vez duma camisola, pedalar numa bicicleta de manutenção, em vez de ser numa bicicleta a sério, fazer bolos em conjunto, misturar cartas de jogar, em vez de jogar a sério, etc.). Assim, a pessoa pode-se dispor a apreciar algo, que doutro modo seria muito difícil.

Tendo em conta os interesses e a personalidade prévios da pessoa, procure encontrar novas tarefas e actividades que ela seja capaz de

executar do ponto de vista físico e mental (embora com assistência, se necessário). Por exemplo, quem anteriormente se ocupava da produção de coisas, pode gostar de ajudar a cozinhar; os que se interessavam por detalhes e concerto de objectos, podem gostar de coleccionar selos, ou arranjar flores; e alguém que tenha um sentido artístico, pode aderir à pintura.

A sua escolha de actividades dependerá obviamente do tempo que tem disponível, bem como dos seus recursos financeiros, e dos interesses e capacidades da pessoa. Procure centrar-se no prazer, não no resultado final. As ideias seguintes podem ser úteis ou desencadear outras ideias:

- Passear: ar fresco, exercício físico e mudança de ares.
- Dançar: muitas pessoas com demência conservam esta actividade, apreciam a música e revivem anteriores momentos de felicidade.
- Ouvir música: a pessoa pode lembrar-se da letra e gostar de cantar sozinha.
- Ler livros e jornais; ou haver alguém que leia para ela: mesmo que sejam histórias que já conheça.
- Ver televisão (filmes antigos, já conhecidos), mas não os que possam causar medo.
- Ver vídeos de acontecimentos significativos, tais como casamentos e festas.
- Tomar parte, ou estar presente em festas tradicionais, ou de família, ou nacionais, ou religiosas.
- Companhia (incluindo animais de estimação e crianças): os animais de estimação podem proporcionar conforto, e são seres com quem se pode falar e brincar; um animal de peluche pode, eventualmente servir para o mesmo fim.
- Jogos de sociedade (bingos, dominós, gamão, cartas, etc).
- Pintar: pode proporcionar uma oportunidade para auto-expressão e comunicação.
- Olhar para álbuns de fotografia.
- Jardinar: mesmo que sejam plantas de interior, ou produtos hortícolas, como tomates anões, etc.
- Maquilhar.
- Coleccionar e ordenar objectos (selos, flores secas, recortes de revistas).
- Ouvir canções.

## **Exercícios**

Os exercícios indicados nas páginas seguintes podem ser efectuados com segurança pela maior parte das pessoas. Em todo o caso, se a pessoa sofrer de uma perturbação tal, como doença cardíaca, ou pressão arterial não controlada, deve verificar primeiro com o médico assistente se não existe risco.

### **Dez exercícios para os doentes e para os seus cuidadores**

Sente-se de frente para o doente, numa divisão bem arejada, e faça com ele os mesmos exercícios. Dê-lhe instruções claras e pausadas. Comece com 3 ou 4 exercícios e repita-os cerca de 10 vezes. Aumente o programa a pouco e pouco. Não ultrapasse os 20 minutos por sessão. Proponha 2 sessões por dia, caso a pessoa doente tenha prazer e preveja grupos diferentes de exercícios. Encoraje a pessoa usando com paciência. Um fundo musical pode tornar os exercícios mais agradáveis. Espere três semanas para verificar o resultado.

- 1) Esticar os braços – inspirar  
Baixar os braços – expirar
- 2) Levantar o ombro esquerdo – inspirar  
Baixar o ombro esquerdo – expirar  
Repetir com o ombro direito  
Levantar os dois ombros – inspirar  
Baixar os dois ombros – expirar
- 3) Inclinar a cabeça para trás – inspirar  
Inclinar a cabeça para a frente – expirar  
Rodar a cabeça para a esquerda – inspirar  
Rodar a cabeça para a direita – expirar
- 4) Inclinar o tronco para os lados – inspirar – expirar  
Inclinar para a frente – inspirar – expirar  
Rodar o tronco para a esquerda e para a direita – inspirar – expirar
- 5) Caminhar sentado – levantar o joelho direito – inspirar  
Pousar o pé no chão – expirar  
Levantar o joelho esquerdo – inspirar  
Pousar o pé no chão – expirar



- 6) Esticar as pernas :  
Perna esquerda: inspirar - expirar  
Perna direita: inspirar - expirar  
As duas pernas: inspirar - expirar

- 7) Movimentar os pés:  
Cruzar as pernas  
Rodar o pé para a esquerda  
e para a direita

- 8) Movimentar as mãos:  
Esfregar, massajar, pressionar  
e dobrar os dedos  
Rodar os punhos

- 9) Inspirar fundo – expirar lenta  
e suavemente  
Inspirar fundo - expirar  
com força e depressa

- 10) De pé, em pontas  
de pés – inspirar  
Dobrar os joelhos até ficar  
de cócoras – expirar



### ***Como evitar desencorajamento, frustração e aborrecimento***

A fim de evitar que a pessoa com demência fique desmotivada ou frustrada, tente limitar a duração da actividade para cerca de quinze a vinte minutos. Certifique-se também de que ela é capaz de cumprir a tarefa. Dê assistência, se necessário, e quanto baste, e pare ao primeiro sinal de cansaço ou frustração. Dado que tanto a actividade mental, como a física, consomem a água e o açúcar do sangue, será uma boa ideia oferecer à pessoa um gole de água, ou sumo de fruta, e talvez uma fatia de bolo, quando fizerem uma pausa.

# SEGURANÇA

---

*Preocupo-me bastante com o meu pai. Na semana passada ele foi fazer um chá, e voltou para trás sem ele, mas tinha aberto a torneira do gás e depois esqueceu-se de a acender. Felizmente dei imediatamente por isso, e fui desligá-la. Agora o meu irmão vai instalar um fogão eléctrico, que dispõe de dois grandes sinais luminosos vermelhos, que se acendem quando se liga o fogão, e que chamam logo à atenção. O meu pai gostou da ideia. Disse logo que fogões de gás nunca tinham sido do seu agrado.*

Quando se apercebe de como a pessoa de quem cuida é afectada pelos sintomas de demência, pode ficar preocupado com os potenciais perigos. Isto é um medo realístico. Muitas pessoas com demência sofrem, não só dos sintomas de demência, tais como perda de memória, confusão e desorientação, como também de problemas físicos, como falta de visão, instabilidade na posição de estar em pé, e de audição deficiente. Estão, por conseguinte, expostos a muitos riscos, como por exemplo, de se queimarem, cortarem, cair, ser electrocutados ou intoxicados, tomar comprimidos, provocar incêndios ou explosões por fugas de gás, apanhar resfriados, etc. Porém, para pôr completamente de parte o risco de um acidente, teria que impor sérios limites à liberdade da pessoa, e arranjar uma vigilância durante as 24 horas do dia. Encontrar uma solução à altura, implica estabelecer um equilíbrio entre independência e paz, para poder viver em segurança.

Aparte tentar proporcionar um ambiente seguro para a pessoa, é importante garantir que eles estão seguros. Mesmo que consiga garantir um certo grau de paz num ambiente relativamente seguro, a pessoa pode não se sentir necessariamente segura. Para ela tudo é estranho - as pessoas familiares tornam-se desconhecidas aos poucos, e deixa de ser óbvio o que se está a passar, ou o que vai acontecer a seguir (queira consultar o capítulo relativo à ansiedade e ao medo, para mais detalhes). Por esta razão é importante tentar compreender como é que a pessoa se sente, e proporcionar, não só um ambiente estável e seguro, mas também cheio de confiança, de modo a que a pessoa sinta, que ali não há nada a recear.

### **Como proporcionar um ambiente seguro e transmitir segurança**

- Tente pôr-se a si próprio no lugar da pessoa com demência.
- Feche à chave tudo o que possa ser perigoso (como por ex.: equipamento de cozinha, medicamentos, produtos de limpeza doméstica, etc).
- Componha os móveis e afixe corrimões, de modo a que seja fácil para a pessoa mover-se pela casa.
- Fixe bem os tapetes ao chão, e evite dar cera.
- Instale um sistema de fecho de segurança nas portas e nas janelas.
- Certifique-se de que os quartos e os corredores estão todos bem iluminados.
- Verifique as instalações eléctricas e elimine fios soltos.
- Certifique-se de que a pessoa está agasalhada.

### ***Como proporcionar um ambiente seguro e transmitir segurança***

Tente colocar-se a si próprio no lugar da pessoa.

Ao pôr-se no lugar dela e tentar compreender o que a pessoa pode estar a sentir, ou como as coisas devem ser vistas, pode estar a prevenir acidentes, antecipando os receios, e proporcionando de novo a segurança adequada (queira consultar os capítulos relativos a ansiedade, ao medo, às alucinações e aos delírios paranóides).

Esconda qualquer coisa que possa ser perigosa.

Esconda objectos perigosos, tais como facas, fichas eléctricas e produtos de limpeza, na cozinha; equipamento de jardinagem e produtos de manutenção, na garagem ou na cave; e medicamentos no armário da medicação (tanto os que são vendidos com receita, como os outros). Pode tentar encorajar a independência da pessoa em relação à medicação, deixando só a quantidade certa de medicamentos na caixinha, ou arranjando um estojo próprio. Em alguns casos pode ser fácil limitar o acesso a áreas ou quartos potencialmente perigosos.

### ***Mobiliário, equipamento e corrimões***

Evite confusão desnecessária, que possa impedir os movimentos (sem que para isso tenha que ter a sua casa arrumada, como se fosse uma clínica). Corrimões podem ajudar a pessoa a movimentar-se pela casa, reduzir o risco de quedas e aumentar a sua confiança (queira consultar o capítulo sobre como levantar e mobilizar a pessoa com demência.).



Certifique-se de que os móveis e o equipamento são sólidos, e não têm esquinas cortantes. Todos os tapetes devem estar bem fixos ao chão, e não terem cantos virados. Será melhor não usar mesmo cera, porque pode alguém cair.

### ***Fechos de segurança***

Coloque fechos nas portas da rua, para evitar que a pessoa deambule pela rua, sem que dê por isso. Certifique-se porém, de que podem ser facilmente abertas em caso de emergência. Os fechos também devem ser aplicados nas janelas, que ofereçam o risco de deixar passar uma pessoa.

### ***Iluminar e aquecer***

É boa ideia deixar, durante a noite, uma luz acesa entre o quarto da pessoa e a casa-de-banho. Se têm problemas em ver, ou tendência a deambular de noite, pode ajudar fixar uma fita reflectora aos cantos dos móveis. É importante assegurar-se de que os irradiadores estão solidamente fixos, que há protecções para as lareiras e que os tubos de circulação quente estão protegidos, a fim de evitar queimaduras.

Verifique a instalação eléctrica e deite fora fios soltos.

Certifique-se de que as tomadas eléctricas oferecem segurança (sem fios descarnados, as fichas bem adaptadas, as caixas bem fixas à parede, etc). É possível obter tampas de plástico para as tomadas da parede. Esconda os fios eléctricos (da televisão, dos candeeiros, etc) de modo a que a pessoa com demência não tropece neles. Pode mesmo ser necessário encurtar os fios. Uma boa ideia seria guardar determinados aparelhos eléctricos, tais como máquinas de barbear, secadores de cabelo, frisadores, e até mesmo aquecedores eléctricos, fora da casa-de-banho.

### ***Certifique-se de que a pessoa está agasalhada***

As pessoas com demência arriscam-se a arrefecer sem darem por isso. Uma habitação com bom isolamento e boa ventilação seria o ideal, mas existem formas mais simples de ter a certeza que a pessoa não tem frio. Pode, por exemplo, colocar a cama do lado duma parede interior, colocar jornais debaixo dos tapetes, e aquecer a cama previamente com uma botija de água quente (mas certifique-se de que não está demasiado quente, ou embrulhe-a primeiro). Se usa um cobertor eléctrico, certifi-

que-se de que o desligou, ou retirou a ficha da tomada, antes da pessoa ir para a cama. Se a pessoa sair e estiver frio, veja se ela tem a cabeça coberta, e de que leva roupas quentes, luvas, meias e sapatos adequados.

- Se a pessoa cai e aparenta ser bastante grave, não tente mudá-la desnecessariamente, nem lhe dê bebidas. Pode precisar de ser anestesiada daí por pouco tempo. Mantenha-a quente e chame uma ambulância.
- Se a pessoa se queimar, ou escaldar, deite com jeitinho água fria sobre a área afectada, durante pelo menos 10 minutos, para reduzir o calor na pele, e para acalmar a dor. Retire tudo o que estiver apertado, como: anéis, relógios ou jóias. Não aplique pomadas, mas cubra a ferida com um material que não largue fios. Depois contacte o seu médico, ou leve a pessoa para o hospital.



# CONDIÇÕES ESPECIAIS

## (VIVER SÓ/AJUDAR AS CRIANÇAS A LIDAR COM ISSO)

*Outro problema que ele enfrenta, é a solidão e o isolamento. Não conversa. Já não vê televisão há muito tempo, nem ouve rádio, nem lê jornais, nem tem visitas de amigos. Posso estar com ele durante duas ou três horas, que dois minutos depois de ter partido, ele esquece-se de que eu lá estive. Então o quê que ele faz, para preencher este vazio? Telefona-me. Mas não uma vez ou duas, durante o serão. O recorde foram 22 vezes, em meia-hora, e de cada vez que vou ao telefone, ele não diz nada, porque não se consegue lembrar porque é que telefonou.*

Algumas pessoas com demência vivem sozinhas. Algumas vezes porque os cuidadores não têm possibilidades de os ter em casa, mas muitas vezes porque eles não querem deixar a sua própria casa. Pode ser difícil cuidar de alguém com demência que não deseja viver na mesma casa, sobretudo se vive noutra cidade, ou noutra região. Pode ter que se deslocar de longe para fazer a visita, e ter que confiar nas pessoas que vão informando sobre o andamento das coisas. Isto pode-lhe trazer sentimentos de culpa e de ansiedade. Para agravar a situação, pode ficar limitado à ajuda que pode dar, e à ajuda que a pessoa quiser receber. Há-de chegar uma altura, em que sente que é necessário arranjar outra solução, mas até lá pode ir tomando outras medidas para ajudar a pessoa a ficar em casa, e preencher o tempo o melhor possível. Mas quer a pessoa viva ou não consigo, pode ter filhos que achem difícil lidar com um familiar demente. A segunda parte deste capítulo pretende ajudar a explicar às crianças e aos adolescentes o que é a demência, e como conviver com ela.

### 1ª Parte: Viver sozinho com demência

#### **Como lidar com a situação da pessoa que tem demência e vive só**

- Procure rodear a casa da pessoa com a máxima segurança (veja mais abaixo, bem como no capítulo de segurança).
- Vigie a saúde da pessoa, e certifique-se de que toma a medicação.
- Tome conta das tarefas domésticas e certifique-se de que a pessoa come adequadamente.
- Visite-a e telefone-lhe com regularidade.
- Ajude a pessoa a tratar dos assuntos do dia-a-dia (formalidades e pagamentos).
- Previna as companhias que prestam serviços, comerciantes locais e a polícia da área, sobre potenciais problemas.
- Certifique-se que a pessoa traz algum tipo de identificação, e de que tem uma foto recente dela.

## ***Como proceder quando a pessoa vive sozinha***

Procure rodear a casa de toda a segurança.

Além das usuais medidas de segurança (queira consultar o capítulo sobre segurança), existem algumas precauções adicionais a tomar, quando a pessoa vive só.

- Para evitar inundações reveja a possibilidade de adaptar as torneiras, ou um sistema de corte automático, e certifique-se de que o lavatório e a sanita têm um sistema de escoamento de segurança.
- Verifique os fios da instalação eléctrica. Pode ser necessário substituí-los, se a casa em que a pessoa vive já tem muitos anos, e os fios se deterioraram, tornando-se perigosos.
- Verifique regularmente as lâmpadas. Se ficar subitamente no escuro, a pessoa pode entrar em pânico.
- Confirme se o aquecimento oferece segurança. Um sistema automático seria o ideal.
- Observe se os sapatos que estão a ser usados não são demasiado velhos, porque podem dar azo a quedas.
- Pode lembrar a pessoa do que deve, ou não deve fazer na sua ausência, deixando-lhe mensagens estrategicamente colocadas. (veja o capítulo sobre comunicação).
- Peça a um vizinho para ir vigiando a pessoa, a sua casa e as pessoas que lá entram (quando deixam de reconhecer as pessoas, deixam entrar qualquer um).
- Veja se encontra um mecanismo de segurança para as portas e janelas, que lhe garanta o máximo de segurança.
- Arranje um jogo extra de chaves, para uma emergência.

## ***Medicamentos e cuidados pessoais***

À medida que a pessoa for perdendo a noção dos problemas de saúde, deve marcar uma revisão médica, ou uma visita domiciliária. Se for preciso tomar medicação, há o risco de ser tomada em excesso, de não ser tomada, ou de ser tomada a medicação errada. Pode deixar mensagens, ou o número de telefone, para lembrar. Em alternativa, uma caixa compartimentada é uma boa ajuda. Os comprimidos ficam separados, mostram quando devem ser tomados, e permitem que isso seja confirmado com rapidez. Se tudo isto falhar, pode ter que arranjar alguém para tomar conta da medicação diariamente. É importante deitar fora qualquer medicamento desnecessário, a fim de diminuir a possibilidade de confusão.

Pode ser necessário orientar, comprar, cozinhar, e mesmo vigiar as refeições, dependendo das capacidades da pessoa. Passe uma revisão aos armários e frigorífico, para ver se há restos de comida estragada; veja se o caixote do lixo foi despejado, se a pia não está entupida, e se os animais têm sido alimentados e levados a passear. Se não for possível fazer isto, devido à distância, talvez possa arranjar uma ajuda externa, de amigos ou de serviços sociais.

#### Visitas e chamadas telefónicas.

As visitas regulares e as chamadas telefónicas são maneiras práticas de se assegurar que a pessoa não teve nenhum acidente, ou de que está a precisar de alguma coisa. Permite-lhe saber como é que ela vai indo, e de que tipo de apoio precisa, à medida que as suas necessidades mudam. As visitas podem também quebrar o isolamento de quem vive só, e ajudam a reconhecer períodos do dia, porque criam uma rotina (queira consultar o capítulo sobre desorientação). Pode também ser a única vez que a pessoa tem contacto com outros, ou tem a oportunidade de sair, e apanhar ar fresco.

#### Ajude a pessoa a lidar com os problemas do dia-a-dia.

Se puder, avise os comerciantes de que a pessoa pode sair, esquecendo-se de pagar. Pode ser fácil estabelecer um acordo para situações como esta. Relativamente ao pagamento das contas, pode oferecer-se para isso ser feito por si, ou por ordem ao Banco, ou por uma procuração, que lhe conferiria a si o poder de actuar oficialmente no lugar da pessoa doente. Pode também avisar as respectivas companhias de serviços, para elas, ao tomarem conhecimento, providenciarem para que não haja cortes de energia, telefone, etc.

#### Deambulação e identificação.

Assegure-se de que a pessoa tem sempre consigo uma identificação, seja ela de que forma for (por exemplo, uma braçadeira, pulseira, etc.). E o melhor é ter o nome de um vizinho, ou de um amigo, inscrito nela. Não se esqueça de ter sempre em seu poder uma fotografia actualizada da pessoa.

## **2ª parte: Como ajudar as crianças a conviver com um familiar que tem demência**

*Sinto que devia estar triste pela minha avózinha, porque eu gosto dela. Mas às vezes sinto-me realmente saturado, porque ela está a viver connosco. Por causa dela a minha vida foi toda alterada. Tenho que dividir o quarto com o meu irmão, e tenho que estar sempre a aturar as perguntas da avó. Por vezes sinto remorsos, porque ela não tem culpa. Mas sinto-me melhor, quando consigo estar sozinho com a minha mãe e falar disso.*

*O meu avô vive connosco e às vezes faz coisas que são mesmo embaraçosas. Uma vez estava um grupo de amigos meus cá em casa, e ele apareceu e começou a despir-se! Eu fiquei tão envergonhado que não fui capaz de explicar, e durante várias semanas toda a gente gozava comigo na escola. Por fim eu disse-lhes que o meu avô tinha a doença de Alzheimer, e qual era o significado disso, e eles depois disso reagiram praticamente bem.*

*Sinto-me como se eu tivesse mudado muito. Já não me sinto, em espírito, como se tivesse só 14 anos. A minha mãe ainda me tratava como se eu fosse uma criança. As suas energias e o seu tempo iam todos para o meu pai. Isto acabou quando eu lhe disse que me estava a sentir, como se a estivesse a perdê-la a ela e ao meu pai. Eram 2 da manhã, quando falámos sobre isto. Agora conversamos muito, e ela trata-me mais como se eu fosse um adulto.*

*Costumava ajudar o meu pai a tratar da minha mãe à noite, depois dos meus trabalhos de casa. A minha irmã nunca me ajudava. Ela é mais velha do que eu, e leva a vida a sair. Eu pensava que ela não ligava. Mas uma noite falamos sobre isso, e ela estava muito preocupada - acho mesmo que pior do que eu. Pôs-se a chorar e a contar como se lembrava da maneira de ser da mãe antes, e de como lhe custava estar agora ao pé dela. Eu ainda gostava que ela ajudasse mais, mas agora compreendo-a melhor.*

As crianças podem ter um efeito tranquilizante sobre as pessoas afectadas por demência. Podem ser igualmente atentas e pacientes, sem que tenham a noção do que se está a passar. Muitos pais não se dão conta disto e tentam poupá-las, fazendo muitas vezes de conta que não se está a passar nada de novo. Mas a maioria das crianças cedo se dá conta de que algo não está bem. A reacção pode ser variada. Alguns podem censurar, enquanto outros podem ter medo do comportamento errado ou fora do vulgar da pessoa.

## ***Como ajudar as crianças a conviver com um familiar que adocece com demência***

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

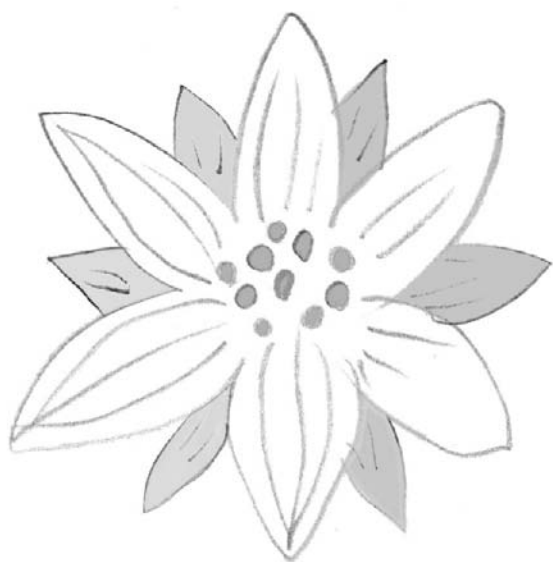
Forneça às crianças leitura apropriada. Fale-lhes sobre a demência, e encoraje-os a colocar perguntas. Dê respostas simples e honestas, e discuta as alterações do comportamento à medida que elas surjam. Como está absorvido (ou absorvida) pela tarefa de cuidar da pessoa, pode por vezes não reparar nas necessidades dela, ou subestimar os seus problemas. Por isso tente dar-lhe atenção que merece. Será uma boa ideia lembrar as crianças de que o comportamento da pessoa é uma consequência da doença, e não propositadamente dirigido a alguém em especial. Algumas crianças pequenas pensam que elas poderão ter dito ou feito alguma coisa que provocou a doença, e pode ser necessário assegurar-lhes de que não há nada a censurar. Às vezes pode haver alguém que, na família, tenha mais jeito para explicar e para falar com crianças. Ao longo da doença pode haver modificações no relacionamento. Numa família pode haver pessoas que se afastem dumas, para se aproximarem doutras.

Encoraje as crianças a falar aos amigos e aos professores

É uma boa ideia encorajá-los a explicar aos amigos e aos professores o que é a demência, e aquilo que sentem. As crianças ficam frequentemente envergonhadas em frente dos seus amigos, quando há um comportamento excêntrico. Pode ajudá-los a explicar a situação, e receber os pequenos amiguinhos com o máximo de simpatia e conforto. Desde que os professores saibam da situação, eles vão com certeza ajudar os seus filhos autorizando-os a terem mais tempo para os trabalhos de casa, ou ajudando-os a resolver problemas na escola. Podem até propor arranjar um acompanhamento.

### **Como ajudar as crianças a conviver com um familiar que adocece com demência**

- Converse com elas e convide-as a fazer perguntas.
- Tente dar-lhes respostas simples e honestas, sempre que possível.
- Faça com que o ambiente seja tranquilizante e acolhedor.
- Encoraje-as a contarem aos amigos e aos professores (e ajude-as, se necessário).





# COMPORTAMENTO AGRESSIVO

*O Sr. Alberto está já há um bom bocado perto da porta, a murmurar qualquer coisa por entre dentes. As enfermeiras não ligaram nenhuma. Então ele começou a bater com a bengala contra a porta. Uma das enfermeiras pegou-lhe no braço para o levar dali para fora. Ele tentou libertar-se, mas ela pareceu não perceber. De repente ele deu-lhe uma bofetada.*

*O meu marido era um verdadeiro cavalheiro, mas agora pragueja como um magala. Não é agressivo, mas diz nomes que nunca diria na frente duma senhora. Primeiro fiquei chocada. Mas agora dei-me conta de que ele não se consegue controlar, e que não o faz de propósito. Ele olha para mim tão admirado e triste se eu ralho: não percebe que fez mal. Normalmente aviso as pessoas antes de o levar, e elas, dum modo geral, colaboram.*

As pessoas com demência comportam-se geralmente duma maneira agressiva, quer seja dum modo verbal, quer seja de forma física (se bem que a agressão verbal seja mais comum). Isto pode escandalizar e pode achar que é difícil lidar com isso. Contudo, é importante ter em conta que o comportamento agressivo é causado mais pela doença, do que pela própria pessoa doente. Por esta razão, nenhuma pessoa está livre disso. Mesmo aqueles que têm um feitio muito dócil, podem por vezes comportar-se de uma forma agressiva. Por isso é que o comportamento agressivo pode ser chocante e desconcertante. Há muitas razões possíveis para um comportamento agressivo, tais como a frustração ou a ansiedade. Em geral a causa é geralmente o medo - uma reacção natural, defensiva perante a percepção, geralmente falsa, de perigo ou ameaça eminente. Nem sempre é possível evitar a reacção, mas é bom pensar na forma de minimizar os danos e de se proteger a si.

## **Como lidar com comportamento agressivo**

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

### **Como evitar um comportamento agressivo**

- Tente descobrir o que possa ter sido a causa, de modo a poder evitar a repetição.

### **Como lidar com comportamento agressivo**

Mantenha a calma e transmita segurança.

É importante tentar conservar a calma, de modo a não perder o controlo da situação. Isto não é, provavelmente, fácil, principalmente se a pessoa doente está a gritar consigo, ou a comportar-se de uma maneira ameaçadora. Pode ser uma ajuda, ter em conta que as atitudes e as palavras da pessoa não são ditas intencionalmente contra si, e que são causadas pela doença. Também, da mesma forma que, da sua parte possa haver zanga ou medo, o mesmo se pode estar a passar com a pessoa doente. Por isso, ela precisa de ser tranquilizada. Talvez possa fazer isso com palavras, ou com pequenos toques carinhosos, explicando o que se está a passar.

Tente distrair a pessoa.

Às vezes é possível impedir alguém de se comportar de uma forma agressiva, distraíndo-a. Por exemplo, pode propor tomarem uma bebida em conjunto; ir dar um passeio, ou fazer qualquer coisa, que saiba que lhe dá prazer.

#### **Evite:**

- cenas de confrontação e discussão,
- tomar a peito o que a pessoa lhe diz,
- provocar, através de confrontação física, troçar ou rir,
- mostrar medo,
- tentar prender a pessoa,
- ficar embaraçado, ou a pessoa,
- não ter espaço para cada um,
- estrebuchar para se libertar, se ficar preso (ou presa),
- aplicar castigos.

Zeze pela sua própria segurança.

A pessoa doente pode ter muito mais força do que pensava, principalmente quando se sente ameaçada ou nervosa. Por isso deve arranjar

uma maneira de poder escapar a isso, se vier a ser preciso. Seria uma boa ideia encontrar uma pessoa experiente, que lhe pudesse ensinar o que fazer, no caso de ficar manietada. Isto pode deixá-la descansada, permitindo-lhe manter a calma. Se for feito com delicadeza, pode ser transformado num gesto carinhoso. Não tenha problemas de consciência, em pensar na sua própria segurança. Se tranquilizar e distrair não resultar, não haverá muito mais alternativas de que se possa servir. Ao abandonar a sala, está a conceder à pessoa com demência não só tempo e espaço para ela se acalmar, como também se está a poupar para continuar a desempenhar o seu papel de cuidador. Se sofresse um acidente, já não ficaria nessas condições. É também melhor avisar antecipadamente as pessoas, da possibilidade de poder vir a haver um comportamento agressivo, e assegurar-lhes de que ninguém as culpará, caso isso venha a suceder.

Converse sobre o sucedido, e informe o médico.

A seguir a um incidente agressivo, é melhor desabafar com alguém da sua confiança. Mesmo que pense que resolveu bem a situação, pode vir a ficar afectado (ou afectada) mais tarde. Talvez possa ter ficado a pensar nalguma coisa que a pessoa doente disse ou fez; ou ficou a preocupação de como proceder no futuro. O incidente pode mesmo ter despertado lembranças de experiências anteriores, que se tenham passado consigo e das quais não tenha falado a ninguém.

Se o problema se está a tornar incontrovel, ou se está com medo, não hesite em consultar um médico. Ele aconselha-la-á, e poderá mesmo receitar medicamentos, se bem que deve ter em conta, que os medicamentos podem ter efeitos colaterais desagradáveis.

### ***Como evitar um comportamento agressivo***

Tente descobrir o que possa ter sido a causa.

Ansiedade, medo, agitação, cólera e frustração podem conduzir a um comportamento agressivo, e os conselhos dados nos capítulos relativos a estes problemas, podem provar ser úteis. Em todo o caso, à semelhança doutros problemas, nem sempre é possível evitar que a pessoa se comporte de uma forma agressiva, e não deve em absoluto culpar-se, se isto vier a acontecer.

# AGITAÇÃO E NERVOSISMO

*A minha mãe andava para cá e para lá, na sala de estar, compondo almofadas, mudando “bibelots”, e abrindo e fechando as gavetas das cômodas. Estava-me a pôr nervoso. Então tive uma ideia. Subi as escadas e tirei todas as toalhas limpas do armário para o chão. Trouxe-as para baixo e pedi à minha mãe para as dobrar, porque tanto eu como a minha mulher tínhamos muito que fazer. Começou a dobrá-las logo a seguir, e aos poucos foi acalmando.*

Quando estão agitadas ou nervosas, as pessoas com demência, em regra, parecem estar inquietas e irritáveis. Podem andar para cá e para lá, ou andar aos encontrões às coisas, mudando as coisas de sítio, na cozinha, mexendo nas gavetas, ou abrindo as torneiras. Por vezes, isso pode ser causado por modificações no cérebro, mais do que por algo que tenha acontecido, ou que tenha sido feito por si. Em todo o caso, esse tipo de comportamento pode pô-lo a si e às outras pessoas da família igualmente nervosos. Para resolver a situação, é melhor tentar manter a calma, e dizer isso à pessoa doente.

## **Como lidar com a agitação e com o nervosismo**

- Mantenha a calma e fale baixo.
- Não se aproxime muito, para que a pessoa não se sinta ameaçada.
- Dê-lhe algo que lhe mantenha as mãos ocupadas, como por exemplo, um lenço de assoar, ou um terço.
- Arranje uma ocupação útil, como por exemplo: descascar batatas, ou dobrar os guardanapos do lanche.
- Um gole de água pode ajudar a acalmar.
- Não se censure a si próprio.

## **Como evitar estados de agitação e nervosismo**

- Corte as bebidas que contenham cafeína.
- Procure simplificar o ambiente.
- Consulte um médico, se a pessoa andar demasiado agitada.

## **Como lidar com a agitação e com o nervosismo**

É aconselhável evitar prender a pessoa, ou impedir que ela vá para outro lado, quando se sente nervosa e está agitada. Veja se está alguma

coisa a magoá-la, ou se tem algo no sapato. As pessoas nestas situações são capazes de ter uma força desmedida. Mesmo o simples facto de lhe pegar no braço, pode ser extremamente doloroso. Por isso é melhor deixá-la à vontade e falar com calma e sem elevar a voz. Às vezes pode ajudar, arranjar um entretenimento para as mãos, como um lenço de assoar, ou uma tarefa útil, como descascar batatas. Alguns cuidadores descobriram que, dar um copo de água à pessoa (num recipiente inquebrável), pode ajudar. Mas não se culpe a si próprio. O problema surgido não foi causado por nada que tenha sido feito por si.

### ***Como evitar estados de agitação e nervosismo***

Pode tentar reduzir bebidas tais como: o chá, o café e o chocolate quente, pois todos eles contêm cafeína, a menos que haja outras orientações. Pode também tentar simplificar o ambiente, como por exemplo, evitar demasiado barulho, pessoas em excesso, alterações desnecessárias, actividade excessiva, etc. Se a agitação passa a ser um problema regular, ou se a pessoa fica extremamente agitada, em última análise o seu médico pode estar apto a prescrever medicamentos, se bem que deva estar a par dos efeitos colaterais.



# CÓLERA

---

*No momento em que ouvi uma gritaria encolerizada, que vinha da cozinha, levantei-me e fui ver o que se passava, para haver tanto barulho. Cheguei mesmo a tempo de ver a minha neta bater com a porta atrás de si, enquanto gritava: “Estou farta disto. Vou para casa.”. O meu marido gritou-me qualquer coisa, que eu não percebi bem, e foi-se embora para a sala, com ar de zangado. Vi um pacote em cima do aparador, com o fecho meio rasgado, e o leite todo derramado no chão. Limpei tudo e voltei para a sala, onde fui recebida pelo meu marido com um sorriso amável.*

Por vezes a pessoa com demência pode-se encolerizar, atirando coisas para o chão e gritando. O que pode ser muito perturbador. Pode sentir-se mágoa e tristeza, pelo que parece ser uma mudança no feitio da pessoa. Para além disto, ataques de cólera podem pôr a casa em reboliço. Se tem crianças pequenas, elas podem mesmo sentir-se culpadas disso. E mais: ataques de cólera podem parecer exagerados e como se tivessem falhado o alvo - uma hiper reacção a alguns incidentes bem sem importância (leia o capítulo sobre reacções exageradas). Para a pessoa doente, o ataque de cólera pode ser a única maneira de exprimir qualquer coisa. Ou então pode estar zangada por ter tido que lhe pedir ajuda para algo, que antes era capaz de fazer sozinha. Porém, mesmo que não se saiba qual a razão da zanga, é possível tomar medidas para reduzir a frequência dos ataques de zanga.

## **Como lidar com os ataques de cólera**

- Mantenha a calma. Não leve isso a peito.
- Não sinta remorsos pelo incidente. A pessoa muito provavelmente vai-se esquecer disso logo a seguir.

## **Como evitar os ataques de cólera**

- Procure descobrir o que desencadeou a zanga, para poder evitar nova crise.
- Tente não intervir desnecessariamente, nem exagerar a importância das coisas.
- Procure não adoptar uma atitude protectora, nem autoritária.

## ***Como lidar com os ataques de cólera***

É provável que seja difícil manter a calma, e não tomar a sério o acontecimento. Há quem ache, que contar até 10 ajuda. Em todo o caso, é importante lembrar-se de que o ataque de cólera é muito provavelmente uma consequência da doença. De facto, é muito frequente que as pessoas fiquem amigas e carinhosas logo a seguir ao ataque. Isto pode ser o resultado de uma mudança brusca de humor (consulte o capítulo sobre mudanças bruscas de humor), ou porque eles esqueceram o incidente. Por isso, se conseguir distrair a pessoa, ela acaba por se esquecer do que a aborreceu.

## ***Como evitar os ataques de cólera***

Procure descobrir o que desencadeou a zanga, para poder evitar nova crise.

Às vezes é possível descobrir o quê que aconteceu antes do incidente. Por exemplo, se a reacção puder ter sido causada por a pessoa não ter sido capaz de fazer alguma coisa, pode tentar modificar a tarefa, estar por perto, ou evitar que a mesma situação se repita.

Procure não intervir desnecessariamente, nem exagerar a importância das coisas.

A pessoa doente pode fazer algo, que pareça um pouco estranho, ou não fazer nada. Pode sentir-se tentada a travá-la, ou continuar a fazer as coisas por ela, e fazer o que for preciso, bem feito. Mas, provavelmente isto não será preciso, e o único resultado pode ser o de pôr a pessoa novamente furiosa.

Procure não adoptar uma atitude protectora, nem autoritária.

Sem que se dê conta, pode às vezes parecer protector ou autoritário. A pessoa doente pode, por vezes, interpretar mal instruções ou ajudas, tomando-as como actos ou ordens para a tratar como se fosse uma criança. O que disse pode não ter nada de mal para as outras pessoas, mas a pessoa doente pode estar mais sensível em relação aos seus próprios problemas, e dependente em relação a outros. Se isto poder ser um problema, tente dizer o que queria, de uma forma diferente. Por exemplo, em vez de dizer: “Agora vista o seu casaco”, pode dizer: “Aqui tem o seu casquinho. Posso ajudar a vesti-lo?”.

# ANSIEDADE E MEDO

*IMAGINE QUE: Acaba de acordar num quarto que não conhece. Olha para a colcha e vê mãos engelhadas e cheias de manchas, que não são nada parecidas com as suas mãos, que têm a pele lisa e jovem. Mas essas mãos parecem estar presas aos seus braços. É muito confuso. Alguém entra no quarto com uma chávena de chá. E diz: “Mãe, bom-dia. Hoje é quarta-feira. É o seu dia de ir ao Centro-de-Dia.”. Mas se só tem uma filha, e ela tem só 17 anos, quem é esta mulher com mais de 50, que lhe está a chamar mãe a si? E o que vem a ser um Centro-de-Dia?*

As pessoas com demência por vezes sentem-se receosas, ou ansiosas. Há muitas razões possíveis que justifiquem isso. Algumas ficam ansiosas por se estarem a misturar coisas do passado com o presente (por exemplo, preocupações com a segurança das crianças no regresso da escola). Outras vezes podem sentir-se ansiosas ou receosas em consequência de alucinações, ou de pensamentos delirantes, ou em resposta ao ambiente que se vive em casa. Pode ser unicamente o resultado de viver no que parece ser um mundo em constante mudança. Há também as preocupações e os medos que muitos de nós têm, como os que dizem respeito ao futuro.

Infelizmente, nem sempre é possível determinar a causa exacta da ansiedade ou do medo. Como cuidador, pode ficar angustiado por ver a pessoa preocupada ou receosa. Pode sentir-se perplexo, sem saber o que deve fazer. Contudo, não é absolutamente necessário compreender a causa da preocupação, para ser capaz de ajudar. Pode, mesmo assim, oferecer tranquilidade e carinho, e exprimir o seu cuidado. Como pode ver mais abaixo, pode igualmente tomar medidas para reduzir as probabilidades da pessoa se sentir ansiosa ou receosa.

## **Como lidar com a ansiedade e com o medo**

- Ofereça segurança e contacto físico.
- Atenda aos sentimentos que vão sendo expressos.
- Se possível, arranje uma distracção, ou elimine a causa da preocupação.
- Se o problema for grave, consulte o médico.

## **Como evitar a ansiedade e o medo**

- Tente conservar o ambiente calmo e manter a rotina
- Procure reduzir potenciais fontes de medo.
- Procure criar um ambiente tranquilo em casa.



## ***Como lidar com a ansiedade e com o medo***

Tranquilizar.

Se a pessoa aparenta estar receosa ou ansiosa, deve tranquilizá-la, explicando-lhe que compreende como ela se deve sentir, mas não há motivo para preocupações. Se a pessoa der mostras de não estar a perceber o que lhe diz, segure-lhe na mão, ou ponha-lhe o braço à volta dos ombros. Se estiver a ter alucinações assustadoras, é melhor não pretender estar a vê-las também, nem tentar convencê-la de que não está lá nada. (consulte, por favor, o capítulo sobre alucinações e delírios paranóides).

### ***Procure dar resposta aos sentimentos, tanto quanto às palavras***

As pessoas com demência podem ter dificuldade em se expressar. Aquilo que elas dizem no momento pode não ser bem a verdadeira causa da ansiedade ou do medo. Por exemplo, se a pessoa tem um olhar assustado e não para de perguntar: “Quanto tempo?”, pode aproveitar para dizer: “Quanto tempo falta para jantar?”. Mas também pode ser que ela quisesse dizer: “Quanto tempo vais demorar?”. Quanto melhor conhecer a pessoa, mais fácil lhe será perceber o que ela lhe está a querer dizer. Pode, contudo, responder sempre à emoção que ela exprime, transmitindo-lhe segurança e mostrando-lhe que se está a ocupar dela.

### ***Arranje distrações ou elimine a causa da ansiedade ou do medo (se souber qual)***

Vai ver que, se conseguir distrair a pessoa, ela se vai esquecer de que estava com medo, ou com ansiedade. É muitas vezes difícil saber qual é a causa. Mas se pensa que sabe o que é que está na origem do medo, tente primeiro pôr isso de parte (por exemplo: retirar um “bibelot”, um cartaz, ou um espelho, não deixar estar tantas pessoas na sala, iluminar melhor, para que não haja tantas sombras, etc.). Outra hipótese, é levar a pessoa para outro lado.

Consulte o médico.

Os medicamentos para a ansiedade podem, por vezes, resultar, mas só devem ser tentados, quando a ansiedade é grave, e depois de se terem experimentado todas as outras opções. Há sempre o problema dos possíveis efeitos colaterais, tais como o aumento da confusão causados pelos medicamentos para as pessoas com demência.

## ***Como evitar a ansiedade e o medo***

Explique sempre quem são as pessoas que estão presentes, e o que se está a passar.

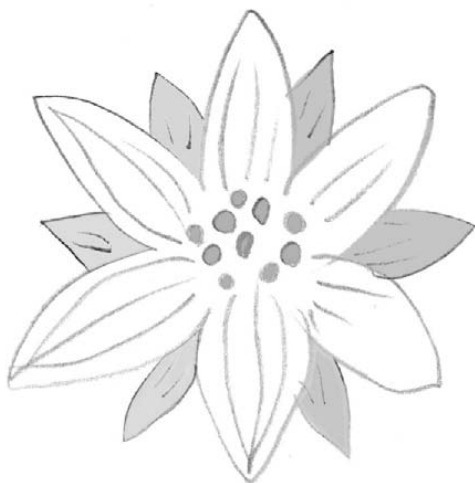
Transmitir calma, e explicar o que se está a passar, e quem as pessoas são, ajuda a pessoa doente a sentir-se menos ansiosa. Mesmo que a pessoa não perceba o que lhe está a dizer, ele, ou ela, sentir-se-á provavelmente securizado pela sua expressão e pelo seu tom de voz.

Procure manter um ambiente estável e conservar a rotina.

Criar e manter um ambiente estável, bem como a rotina, vai muito provavelmente fazer com que a pessoa tenha mais hipóteses de sentir segurança à sua volta. Podem continuar a não reconhecer os lugares familiares, nem as pessoas, mas têm pelo menos qualquer coisa, a que se prender.

Lembre-se de que a pessoa doente pode ser sensível ao humor.

Mesmo as pessoas com demência podem ter dificuldade em comunicar, podem manter-se muito sensíveis ao humor dentro de casa. Uma atmosfera pesada pode fazer com que a pessoa se sinta insegura ou pouco à vontade. Claro que não pode garantir que haja sempre uma atmosfera de harmonia em casa, nem é realístico pretender que tudo está bem, quando não está. Mas é bom não esquecer que, por vezes, a pessoa pode ser influenciada pelo humor que paira no ar, e precisar de ser tranquilizada.



# APATIA

*Durante o último ano a minha mãe tinha muita dificuldade em se organizar para fazer as coisas. Se a deixassem, ficava sentada na cadeira dela a maior parte do dia, entregue aos seus pensamentos. Mas acabei por descobrir que ela tem prazer em fazer certas coisas, como “arrumar” a caixa de costura, desde que eu a desafie a começar.*

Quem tem demência pode simplesmente ficar sentado numa cadeira, ou ficar em pé, parado, durante muito tempo, sem querer fazer nada. Podem parar de falar com as pessoas e retirarem-se, talvez em consequência da sua incapacidade em comunicar. Se bem que um comportamento desse tipo venha pouco provavelmente a ser um problema, pode ter dificuldade em se habituar, e preocupar-se com o bem-estar da pessoa. Ela pode ter um ar infeliz, ou parecer ter perdido o interesse pela vida. Em todo o caso, com paciência e perseverança, pode conseguir, aos poucos, encorajá-la a fazer alguma coisa, e a interessar-se pelo que a rodeia. Por outro lado, pode ter por vezes que se render à evidência de que tenha necessidade de um pouco de privacidade.

## **Como lidar com a apatia**

- Não obrigue a pessoa a fazer alguma coisa, quando ela já deu a entender que não tem vontade.
- Estimule-a a fazer algo que esteja ao alcance das suas capacidades.
- Dê-lhes os parabéns pelo que consegue fazer.
- Procure mantê-la com o espírito e as mãos activos.
- Deixe que pare quando já se cansou.
- Tente estimular o interesse da pessoa (actividades agradáveis, passeios, concertos, etc).

## **Como lidar com a apatia**

Não obrigue a pessoa a fazer alguma coisa, quando ela já deu a entender que não tem vontade.

Nem sempre é possível convencer a pessoa doente a fazer algo que ela não quer. Nessas alturas o melhor é não insistir, pois o mal que lhe pode vir a causar pode exceder os possíveis benefícios da actividade em causa.

Encoraje actividades que ela possa executar, e que exercitem tanto o espírito como o corpo.

A pessoa pode ter resolvido retirar-se, como uma maneira de lidar com a situação, quando as coisas se tornam demasiado complicadas. Por isso é importante sugerir actividades que ela possa executar. Procure encontrar actividades que façam com que a pessoa se movimente. Por exemplo, pode pedir-lhe ajuda para fazer coisas, como limpar o pó, ou regar as plantas. Depois de começar a andar de um lado para o outro, ela pode sentir-se mais confiante e activa. Vai ver que, muitas vezes é só uma questão de sugerir qualquer coisa e dar o arranque. (Consulte, por favor, o capítulo de lazer, actividades e exercício, para obter mais informações sobre as actividades).

Tente concentrar-se no que foi conseguido, e não insista em continuar.

Procure concentrar-se nos aspectos positivos, ou seja dê os parabéns à pessoa, pelo que ela conseguiu fazer, em vez de a criticar por ter parado. Se houver muita pressão para continuar, da próxima vez que lhe proponha fazer qualquer coisa, ela pode estar mais inclinada em recusar.



# MUDANÇAS BRUSCAS DE HUMOR E TRISTEZA OU FELICIDADE EXTREMAS

*Beatriz dirigiu-se para a cozinha e sentou-se à mesa sorrindo. Então, enquanto a filha deitava chá numa chávena, sem razão aparente, levantou-se repentinamente e começou a andar de um lado para o outro, na cozinha, agitada. A filha assustou-se mas, calmamente, começou a atrair a atenção da mãe para o chá. Beatriz voltou, então, a sentar-se à mesa e a expressão prazenteira e calma voltou ao seu rosto.*

*No Centro de Dia, Júlia pediu um lenço. Depois de o utilizar, como não encontrava um bolso onde o pôr, depois de olhar rapidamente em volta, meteu-o no soutien. Desatou então a rir à gargalhada. Era engraçada a forma como ria. Os seus olhos ficaram cheios de lágrimas e parecia não conseguir parar de rir. Um cuidador interrompeu as suas gargalhadas para lhe dizer que o chá estava pronto. Esta interrupção distraíu-a e parou de rir.*

Por vezes, as pessoas com demência mostram sinais de extrema tristeza ou extrema felicidade sobre qualquer coisa que normalmente não levaria a tal reacção (isto é frequentemente referido como instabilidade emocional). Consequentemente, podem chorar ou rir descontroladamente o que pode parecer estranho ou ser mesmo perturbador. Não é razão para preocupação, devendo-se apenas tentar que parem de rir ou de chorar.

O comportamento do doente altera-se por vezes repentinamente, sem razão aparente. Esta alteração é por vezes tão dramática que perturba os que se encontram por perto. Estas alterações bruscas de comportamento e as emoções extremas são causadas pela doença. Não são reacções a qualquer coisa que tenha acontecido e, por isso, não devem ser tomadas pessoalmente.

## **Como lidar com alterações bruscas de comportamento e com felicidade ou tristeza extremas**

- Tente manter-se calmo. Não tome o incidente de forma pessoal.
- Tente transmitir segurança ao doente que pode estar a sentir-se assustado com o que se passou.

## ***Como lidar com alterações bruscas de comportamento***

Mantendo a calma reduz-se a possibilidade de a alteração de humor se transformar numa reacção violenta (ver também o capítulo sobre reacções exageradas). Poderá ser difícil manter a calma, especialmente quando o doente está a ser agressivo ou a proferir insultos, o que pode levar o cuidador a pessoalizar estas atitudes. É importante lembrar-se que tais reacções repentinas e excessivas são causadas pela doença e que não se trata de reacções pessoais contra o cuidador.

Se se mantiver uma atitude calma e simpática para com o doente, tentando inculcar-lhe segurança, a situação poderá ser ultrapassada. É importante transmitir segurança, uma vez que este poderá sentir-se desorientado, não percebendo a razão por que se comporta de tal forma, sentindo, no entanto, as emoções. Embora o riso não seja geralmente considerado um problema, os doentes ficam muitas vezes cansados ou podem mesmo ter receio das suas emoções. Podem esquecer o que desencadeou aquela emoção e sentem-se confusos. É mais importante transmitir-lhes confiança e dar-lhes apoio do que procurar a causa de tal comportamento. Além disso, o cuidador não deve sentir-se responsável pelas alterações de humor, ou pelas emoções exageradas do doente. Estas não acontecem por algo que tenha ou não feito.



# PERSEGUIÇÃO

*Houve momentos em que foi efectivamente muito difícil. Ela seguia-me por todo o lado, levando a minha paciência ao limite. O meu único escape era às vezes fechar-me à chave na casa de banho para ler o jornal. Agora ela vai para o Centro de Dia, que adora, e assim tenho dois dias por semana para mim próprio.*

Quando o doente o segue constantemente, a sua paciência pode chegar ao limite. Não só lhe é exigida atenção constante, como fica sem um único momento de privacidade. Além disso, é difícil descontrair-se quando sente que o outro está à espera do seu próximo movimento. Como poderá perceber no capítulo sobre a ansiedade e o medo, a pessoa com demência vive num mundo onde já nada faz sentido e onde tudo pode acontecer. Não surpreende pois que o doente não queira o cuidador fora da sua vista. O cuidador poderá representar o que se mantém estável no meio do que se tornou um mundo em constante mudança. Contudo, é importante que tente fazer alguma coisa antes de começar a ficar fragilizado e também para poder ajudar o doente a sentir-se mais seguro.

## **Como lidar com a perseguição**

- Assegure ao doente que regressará em breve
- Arranje alguém que se sente junto dele (ou dela)
- Arranje qualquer coisa para ele (ou ela) fazer enquanto estiver ausente
- Contacte um médico

## **Como lidar com a perseguição**

Assegure ao doente que regressará em breve

O doente necessita que lhe seja assegurado que o cuidador/familiar regressará e que regressará em prazos que possa entender. Infelizmente o doente pode ter uma ideia distorcida do tempo e pode não compreender o que o cuidador quer dizer, ou pensar que cinco minutos são cinco horas. (Ver capítulo sobre a desorientação).

Arranje alguém que se sente junto do doente enquanto estiver ausente

Poderá ser difícil explicar quando estará de volta ou conseguir que o doente fique noutro compartimento da casa enquanto tem um momento

para si próprio. Contudo, se encontrar alguém em quem o doente confie, será mais fácil que este o deixe sair sem tentar segui-lo. Não deve sentir-se culpado ou egoísta por assim proceder. O cuidador tem direito a ter algum tempo para si próprio e deverá tentar que assim seja. Nem todos têm acesso a um Centro de Dia, mas poderá descobrir que os amigos ou vizinhos gostarão de o ajudar de vez em quando. Precisam apenas que se lhes peça que o façam.

Descubra alguma coisa com que o doente se ocupe

Descobrir uma tarefa simples para o doente poderá ser uma forma de o manter ocupado e, assim, não o seguir por todo o lado. Não tem que ser uma tarefa que o doente necessite de facto de realizar, nem que o faça bem. O objectivo principal é distrair a sua atenção para que não se preocupe com a sua ausência durante algum tempo e possa, livremente, fazer o que tem a fazer.

Se o problema persistir e se sentir que o doente pode ficar com medo, contacte o seu médico, pois este poderá ajudar.





# COMPORTAMENTO EMBARAÇOSO OU ESTRANHO

---

*Estávamos um dia no supermercado e o meu Pai dirigiu-se a uma senhora, apontou para um pote de mel que ela tinha na mão e disse: “Hum! Isso é mel. É bom!”. Fiquei embaraçada com a forma desinibida como se dirigiu à senhora, que eu não conhecia. A senhora respondeu: “É mel sim, e delicado como o senhor”. Naquele momento compreendi que as normas sociais não eram importantes, que o que contava era a sensibilidade e que eu podia ir a todo o lado com o meu Pai.*

A pessoa com demência pode ocasionalmente ter um comportamento completamente inadequado ou fazer coisas que os outros achem estranhas. Por vezes, tal comportamento é meramente inusual; outras vezes, é perturbador ou embaraçoso para os outros. Isto pode dever-se a ter sido afectada a parte do cérebro que controla as inibições, o que tem como consequência que o comportamento já não é governado pelas convenções sociais. Por outro lado, a pessoa pode ficar confusa, desorientada ou pode tentar sem sucesso comunicar qualquer coisa. Os comportamentos embaraçosos ou estranhos são problemas mais para o cuidador do que para os próprios doentes. Assim, cuidar de uma pessoa com demência envolve lidar-se com as próprias emoções, ao tentar evitar que ofenda ou choque os outros, ao tentar perceber o seu comportamento e evitar que ocorra de novo. Nem sempre é possível evitar comportamentos embaraçosos ou estranhos, mas as pessoas não ficarão ofendidas se compreenderem que aquele comportamento se deve à doença.

## **Como lidar com comportamentos embaraçosos ou estranhos**

- Tente não reagir excessivamente
- Se a pessoa com demência se comportar de forma inadequada, tente afastá-la ou distrair a sua atenção
- Pense se é de facto necessário tentar deter aquele comportamento
- Discuta os seus sentimentos de embaraço com outras pessoas que já passaram por experiências semelhantes

## **Como impedir comportamentos embaraçosos ou estranhos**

- Procure um padrão que possa indicar o que causou aquele comportamento

## ***Como lidar com comportamentos embaraçosos ou estranhos***

Mantenha a calma e não reaja exageradamente

Embora se possa considerar um determinado comportamento perturbador ou estranho, o paciente poderá não se dar conta disso. Pode, no entanto, ficar surpreendido ou perturbado com as reacções dos outros perante as suas atitudes, o que poderá levá-lo a uma reacção violenta ou a uma atitude agressiva (ver capítulos sobre comportamentos agressivos e reacções excessivas). Por isso é importante que se mantenha a calma e não se tenha uma reacção exagerada.

Tente calmamente afastar o doente de locais públicos ou distraia-o.

Por vezes os comportamentos são particularmente embaraçosos em virtude dos locais onde ocorrem, ou porque se está com outras pessoas e o cuidador poderá sentir-se embaraçado ou recear que o comportamento do doente choque os outros. Nesse caso, bastará levar o doente do local ou afastá-lo daquela situação. Deve-se ter cuidado para que esta atitude não seja interpretada como repressiva. Se o doente não perceber que o seu comportamento é estranho ou não entender o que se está a tentar dizer-lhe, poderá opor-se a ser levado do local, ou a ser interrompido. Pode também tentar distraí-lo. Por exemplo, sugira-lhe que faça algo que já se sabe antecipadamente que gosta, ofereça-se para o levar a algum lado, fazer algo em conjunto ou leve-o para tomar uma bebida.

Pense se é realmente necessário tentar fazê-lo parar.

Mesmo se um comportamento for embaraçoso ou estranho, poderá não ser necessário tentar pará-lo. Em parte, o embaraço poderá ser causado pelo facto de as outras pessoas não perceberem as razões por que o doente se comporta daquela maneira. Explicar a situação antecipadamente poderá deixar todos um pouco menos inquietos se e quando ocorrerem tais comportamentos.

Discuta os seus sentimentos de embaraço com outras pessoas que tenham passado por experiências semelhantes

Pode ajudar discutir o seu embaraço com outras pessoas que tenham passado pelas mesmas experiências e, conseqüentemente, sabem como se sente. Falando sobre os seus sentimentos, começa a sentir que o seu embaraço vai diminuindo gradualmente. Poderá mesmo começar a ver o lado cómico das situações.

## ***Como impedir comportamentos embaraçosos ou estranhos***

Procure um padrão que possa indicar qual a causa de determinado comportamento

Tente lembrar-se de ocasiões anteriores quando o doente se comportava aparentemente de forma estranha. Poderá descobrir que tal acontecia em determinadas circunstâncias, ou a determinada hora do dia. Poderá, assim, detectar um padrão que explique um certo comportamento. Por exemplo, se descobrir que um determinado comportamento é frequentemente seguido de incontinência, esse comportamento poderá ser a forma do doente lhe comunicar que necessita de ir à casa de banho. Se o doente se precipita para um determinado objecto sempre que há visitas e a ele se agarra fortemente enquanto as visitas lá se encontrarem, isso pode significar que receia que alguém o roube. As dificuldades de comunicação e a perda de memória podem fazer com que reacções normais pareçam estranhas. Compreender que talvez haja uma razão para um comportamento estranho pode ajudar o cuidador a sentir-se menos incomodado, assim como a pôr fim a esse comportamento logo que este ocorra ou mesmo a impedir que ocorra.



# NÃO RECONHECER PESSOAS NEM OBJECTOS

---

*Quando visitei a minha mulher no hospital, ela falou sobre mim e sobre coisas que fizemos juntos como se estivesse a conversar com outra pessoa. Isto entristeceu-me, mas ao mesmo tempo compreendi que não se esquecera de mim. Ainda se interessa por mim, mas já não me reconhece.*

Quando o doente tem dificuldades em reconhecer pessoas e objectos, o cuidador atribui essas dificuldades à perda de memória, confusão ou falta de vista. Em alguns casos, pode estar certo. Contudo, há outra possibilidade. Poderá dever-se ao facto de o cérebro do doente não poder juntar e organizar o que recorda e o que vê. A informação proveniente destas duas fontes já não coincide. Este problema é por vezes referido como “agnosia”. Consequentemente, o doente muitas vezes não consegue reconhecer as pessoas e utiliza os objectos incorrectamente. Isto torna a sua vida muito difícil e aumenta o isolamento e o medo, uma vez que os familiares podem parecer-lhe estranhos. É também perturbador para as outras pessoas, que acham o seu comportamento estranho, e causa tristeza nos amigos e familiares, particularmente quando já não são reconhecidos. Contudo, é possível ajudar o doente a perceber quem são as pessoas e de que objectos se trata e como os deve utilizar.

## **Como lidar com o problema do não reconhecimento de pessoas e objectos**

- Explique quem a pessoa é e de que objecto se trata, se sentir que é mesmo necessário
- Quando o doente cometer um erro, entregue-lhe o objecto adequado
- Respeite a opinião do doente evitando correcções desnecessárias
- Não chame desnecessariamente a atenção para um erro cometido
- Tente não se ofender quando o doente não o reconhecer

## **Como lidar com o problema do não reconhecimento de pessoas e objectos**

Tente prestar ajuda sem chamar a atenção para o erro cometido.

Quando se trata de objectos, poderá ser mais simples entregar ao doente o objecto adequado e explicar ou demonstrar como se o utiliza.

Se a pessoa com demência não aceitar a explicação, não vale a pena discutir. Além disso, por vezes ajuda se indicar diferentes características do objecto ou características da pessoa - por exemplo, a sua voz.

Se o doente não reconhecer alguém, ou confundir os nomes das pessoas numa conversa, poder-se-á explicar-lhe quem são as pessoas - de facto, acaba-se por o fazer automaticamente. Mas talvez seja desnecessário e poder-se-á estar a chamar a atenção para um erro. Como o doente pode esquecer tudo alguns segundos ou minutos depois, será uma perda de tempo. É, pois preferível respeitar a sua opinião, ignorar o erro e atender ao que ele está quer dizer. Quando o doente não reconhece alguém, poderá ficar receoso ou perturbado e, neste caso, é necessário transmitir-lhe segurança. A verdade é que quando o doente não reconhece uma pessoa que anteriormente lhe era familiar, sente-se como se estivesse rodeado de estranhos, não sabendo se pode confiar nesses estranhos.

Não se ofenda se o doente não o reconhecer. Tente transmitir-lhe segurança

Embora possa sentir-se ferido pelo facto de o doente não o reconhecer, lembre-se que ele não o esqueceu e que não se trata de uma rejeição. O doente tem de facto recordações queridas sobre si e sente a sua falta, mesmo que esteja na sua presença.

# SENTIR TRISTEZA/ /ESTAR DEPRIMIDO

---

*João pensava que era natural que a sua mulher parecesse sempre triste e tivesse perdido o interesse pelo "tricot", em consequência da doença e das dificuldades por que estava a passar. Contudo, o pessoal do Centro de Dia suspeitou que ela estava deprimida o que veio a revelar-se ser o caso. Alguns meses mais tarde, tendo sido submetida a um tratamento, ela parecia mais feliz e tinha mesmo recommçado a fazer "tricot".*

*O médico perguntou a Júlio se tinha sintomas de depressão, tais como falta de apetite e de interesses, se tinha insónias, se se sentia inútil. Júlio respondeu negativamente a tudo, mas pensei para mim própria: "É a mim que está a referir-se". Falei mais tarde com o médico que me pôs em contacto com alguém que poderia ajudar-nos.*

Quando o doente aparenta tristeza e não tem interesse por nada, poder-se-á pensar que é natural e, até certo ponto, poder-se-á estar certo. Na verdade, o doente está a confrontar-se com muitas perdas e sente-se desanimado por ter de depender de terceiros. O cuidador/familiar sente-se também triste com as alterações e as perdas que ocorrem em resultado da doença, sente-se pessimista em relação ao futuro e sente-se só. Contudo, embora seja de esperar uma certa dose de desânimo, é importante que se entenda que este sentimento pode degenerar em depressão (depressão clínica). A depressão é uma situação médica mas que é tratável. As pessoas com demência que sofrem de depressão poderão começar a ter mais problemas de comportamento, como por exemplo a agressão. Poderá ser difícil estabelecer a diferença entre depressão e alguns sintomas da doença de Alzheimer. No entanto, há sinais que, se detectados, podem ser tratados o que poderá impedir sofrimento desnecessário. Por este motivo, este capítulo descreverá primeiro a forma como é possível reconhecer os sinais de depressão e depois como lidar com esta situação. Finalmente, não veja aqui a possibilidade de que também poderá sofrer de depressão (ver secção sobre cuidar de si próprio).

## **Como reconhecer a depressão**

- Procure sinais de depressão (ver em baixo mais detalhes)
- Procure motivos por que o doente possa estar deprimido,
- Procure alterações repentinas de comportamento, comentários e temas depressivos relativamente a alucinações

### **Como lidar com a depressão**

- Consulte um médico (e interrogue-o sobre medicação e terapias possíveis)
- Dê apoio e compreensão
- Tente romper o ciclo da depressão (ver detalhes abaixo)

### ***Como reconhecer a depressão***

As pessoas com demência e que se encontram deprimidas têm dificuldade em exprimir sentimentos complexos como sejam a tristeza, desespero e falta de auto-estima. Fazem comentários simples, como “Estou acabado” ou “Não quero saber”, na tentativa de exprimir o que estão a sentir. Para os que têm alucinações (ver capítulo sobre alucinações e delírios), as alucinações podem envolver conceitos de culpa e morte ou vozes a dizer que estão mal. Há sinais comuns (sintomas cruciais) a procurar. Não tem que se ter todos estes sintomas para se concluir que se sofre de depressão. Outros sintomas, como irromper em lágrimas e dores de cabeça, ocorrem muitas vezes durante a depressão, mas não significam eles próprios depressão. Quando se procura sinais de depressão, tente notar alterações marcadas no comportamento da pessoa com demência, e.g. alterações do apetite, do sono ou da energia. Uma falta repentina de interesse nas actividades de que gostava anteriormente poderão ser sinal de depressão.

### ***Sinais comuns a detectar:***

Sentir-se deprimido, com falta de interesse ou prazer, apetite alterado, perturbações do sono, incapacidade para pensar/concentrar-se, fadiga, agitação ou retardação, falta de auto-estima, sentimento de culpa inadequado e pensamentos recorrentes de suicídio ou morte, inquietação, pensamentos negativos, reduzido nível de actividade e isolamento.

### ***Sintomas também presentes:***

Choro, ansiedade, sintomas físicos (dores de cabeça e outras dores) e tristeza crónica (personalidade deprimida).

### ***Causas possíveis:***

Depressão anterior, luto, perda de emprego, a própria demência, isolamento social, sentimentos de se sentir abandonado e sem ajuda, outras

doenças de que a depressão é sintoma: doença cardio-vascular (do coração), enfarte, disfunção da tiróide, alterações metabólicas, deficiência de vitamina B12, cancro e doença de Parkinson.

## ***Como lidar com a depressão***

Consulte um médico

Se o seu médico diagnosticar uma depressão, poderá também prescrever medicação. A utilização de medicamentos não deve ser considerada como “último recurso”, quando o resto falhou, nem como “cura tudo”. Pelo contrário, se for cuidadosamente prescrita, a medicação pode dar à pessoa com demência grande alívio dos sintomas e possibilitar a ambos (doente e cuidador) resolver algumas causas subjacentes. Não deve haver preocupação relativamente ao uso de anti-depressivos porque não provocam dependência. Embora os efeitos secundários possam ocorrer, isso não deverá acontecer com os medicamentos mais recentes, se for utilizado o medicamento certo nas doses correctas. É possível que não se veja melhoras imediatas. O efeito completo pode levar até dois meses a manifestar-se. Se os resultados forem bons, o médico poderá aconselhar que se continue o tratamento por um período de tempo razoavelmente longo, mesmo por vários anos.

## ***Dê apoio e compreensão***

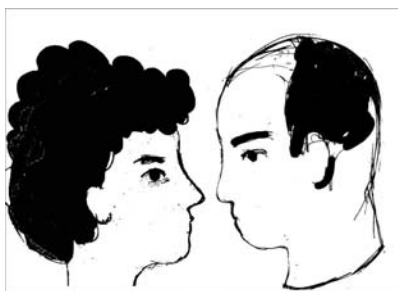
Para algumas pessoas com demência, falar dos seus problemas ajuda-as a ter algum alívio. Se a pessoa de quem está a cuidar, estiver na primeira fase da doença, poderá achar útil ser aconselhada. Mesmo quando falam dos seus problemas e sobre o que sentem e depois esqueçam tudo, temporariamente sentiram-se compensadas. Contudo, devido aos problemas de linguagem, qualquer tipo de terapia que assente na comunicação verbal será conveniente apenas para um pequeno número de pessoas que sofrem de demência ou para as que ainda estão na fase inicial da doença.

Outras formas de terapia incluem as que se baseiam na música e na arte. O seu médico pode pô-lo em contacto com um terapeuta, mas é importante que se trate de um terapeuta que compreenda as necessidades particulares das pessoas que sofrem de demência.



## ***Tente interromper o ciclo da depressão***

As pessoas que sofrem de depressão tendem a cair num círculo vicioso e quando também sofrem de demência a situação agrava-se. Perdem a capacidade para realizar muitas coisas de que gostavam anteriormente e tornam-se dependentes de terceiros. Se estes não reconhecem isto, e iniciam e mantêm actividades por elas, o ciclo continua. Assim, poderá caber ao cuidador encorajar activamente a pessoa a participar nas actividades que outrora lhe agradavam, prestando apoio quando necessário e mesmo encontrando novas actividades e interesses (ver capítulo sobre recreação, actividades e exercício). Encorajar a pessoa a desempenhar um papel mais activo nas decisões que dizem respeito à sua vida, fá-la sentir que tem um maior controlo, o que tem um impacto positivo no seu humor.



# FRUSTRAÇÃO

*A minha mãe gostou sempre de fazer bolos. Costumava trazer-nos bolos todas as sextas-feiras à noite, mas, desde que veio viver connosco, temos tido algumas surpresas desagradáveis e ela começou a sentir-se cada vez mais frustrada. Estava muito preocupada e terá dito que não ia fazer mais bolos. A minha filha encontrou, então, a solução. Disse à minha mãe que queria aprender a fazer bolos. Combinou-se que a minha filha faria o trabalho e a minha mãe, na qualidade de “perita”, faria a supervisão.*

Muitos dos sintomas da doença de Alzheimer envolvem perdas - perda de coordenação, de memória, de independência, da capacidade de comunicação e de controlo sobre a própria vida. As pessoas com demência são constantemente confrontadas com a evidência destas perdas. Conforme a doença vai avançando, vão-se tornando cada vez menos capazes de realizar as tarefas do dia-a-dia, tais como falar, vestir-se e comer. Tornam-se cada vez mais dependentes dos outros, o que pode ser extremamente frustrante. o cuidador também pode sentir-se frustrado quando os seus esforços para ajudar falham ou são mal aceites e quando não compreende ou não é compreendido pela pessoa de quem cuida. Contudo, saber e perceber o que está a frustrar a pessoa pode ser útil para ajudar a impedir que tais situações ocorram de novo.

## **Como lidar com a frustração**

- Utilize o humor

## **Como prevenir a frustração**

- Encoraje a pessoa a fazer as coisas sozinha
- Apresente escolhas limitadas

## **Como lidar com a frustração**

O humor alivia alguma tensão numa situação difícil. É possível impedir que a pessoa fique frustrada chamando a sua atenção para o lado cómico da situação (o que não é a mesma coisa que rir da pessoa).

## **Como prevenir a frustração**

A perda de capacidades e a dependência de terceiros pode levar não só à frustração, como também à perda do sentido de dignidade e auto-

estima e, eventualmente, a um estado desamparo. Quantas mais coisas a pessoa com demência conseguir realizar sem ajuda, menos frustrada e com maior auto-estima se sentirá. Encoraje a pessoa a tentar fazer alguma coisa sem ajuda, oferecendo, no entanto, apoio quando necessário e certificando-se de que há um ambiente calmo e descontraído. Se a pessoa tem, por exemplo, dificuldade em abrir um pacote de bolachas, o cuidador poderá pensar que é mais delicado e mais rápido abri-lo ele próprio. Contudo, seria menos uma tarefa que a pessoa conseguiria realizar sozinha, e possivelmente outro motivo de frustração. Talvez fosse melhor escolher no futuro pacotes de mais fácil abertura, e dar à pessoa tempo para o fazer. Outra solução seria explicar ou demonstrar como as coisas podem ser feitas de maneira diferente. Evite a humilhação em frente de outras pessoas e certifique-se de que tarefas difíceis não sejam realizadas na presença de outras pessoas. Mantendo a pessoa activa pode-se estar a evitar o aborrecimento. Sempre que possível, tente oferecer-lhe duas ou três alternativas - o doente apenas consegue lidar com um número limitado de escolhas. Assim, evitar-se-ão certas situações potencialmente frustrantes e faz a pessoa sentir que tem algum controlo sobre a sua vida.



# ALUCINAÇÕES E DELÍRIOS (FALSAS CRENÇAS)

---

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

*A minha irmã disse-me que um homem passa por ali todos os dias, e que tenta abrir a nossa porta de entrada. Um dia, logo depois de o carteiro ter entregue uma carta, ela disse-me que isso tinha voltado a acontecer, e ficou bastante preocupada. Garanti-lhe que o homem não era um ladrão, mas ela não pareceu convencida. Assim, como conheço bem o carteiro, ele concordou em tocar à campainha e entregar-me o correio, em vez de o pôr na caixa. A minha irmã ainda não tira os olhos dele, mas parece menos ansiosa.*

Uma alucinação é algo que se ouve, cheira ou sente, mas que na realidade não existe, e que normalmente é desagradável. Um delírio, por outro lado, implica que alguém acredite em algo de natureza persecutória que não é real, isto é, que o carteiro está deliberadamente a reter cartas importantes. Infelizmente, devido aos problemas de comunicação, as pessoas com demência tendem a sentir-se cada vez mais isoladas e têm poucas hipóteses de reflectir e trocar ideias com as outras pessoas. Frequentemente identificam mal os outros. O mais frequente tipo de identificação errada inclui a identificação de familiares ou cuidadores como sendo impostores, acreditarem que visitantes imaginários estão a viver na sua casa, a incapacidade de se reconhecerem ao espelho ou identificarem a sua imagem com outra pessoa, ficando chocadas por verem a imagem de uma pessoa idosa (o que pode dever-se também a problemas de memória) e interpretarem como reais as pessoas que aparecem na televisão. Além disso, em resultado dos danos cerebrais, podem confundir ou interpretar erradamente o que ouvem, sentem e saboreiam. Por exemplo, podem queixar-se de que uma sobremesa está salgada, que a música suave está alta ou que está muito frio quando está um sol brilhante e quente.

As alucinações e os delírios podem provocar medo intenso e levar mesmo a comportamentos agressivos. As pessoas com demência confrontam-se com uma situação que não compreendem e não conseguem

controlar. De início, o cuidador pode ficar chocado e sentir-se desamparado ou frustrado por não saber o que fazer. Contudo, o cuidador pode ajudar através da forma como lida com a situação, transmitindo segurança e tomando medidas para reduzir a probabilidade de o problema correr de novo.

### **Como lidar com alucinações e delírios**

- Tente explicar e transmitir segurança, sem questionar as crenças da pessoa
- Tente distrair a sua atenção
- Evite usar a força
- Não questione automaticamente aquilo em que a pessoa acredita - em certos casos pode estar certa

### **Como prevenir alucinações e delírios**

- Consulte um médico
- Tente descobrir a causa e alterar o ambiente

## ***Como lidar com alucinações e delírios***

Dê explicações e transmita segurança, sem pôr em causa o que o doente acredita.

Embora não deva alinhar com falsas crenças, pode no entanto assegurar que tudo está bem e sob controlo. Por exemplo, a ilusão de que alguém está a roubar as colheres pode causar ao doente algum desassossego. Sem o desmentir, diga-lhe que tem muitas colheres, mais do que as suficientes. Se tiverem alucinações, os doentes acreditam que o que vêem, ouvem ou sentem existe de facto. Não vale a pena tentar persuadi-los de que não é assim. A insistência apenas leva à frustração e desencoraja a pessoa a tentar comunicar o que está a viver. O cuidador pode ajudar transmitindo confiança e conforto. Tocá-lo e falar-lhe de forma calma e segura pode trazer a pessoa de volta à realidade. Deve-se ter cuidado para que quando se lhe toca não se seja interpretado como estando a utilizar a força. Outra forma de lhe dar resposta é explicar-lhe que não ouve ou vê o que ele está a ver, mas que compreende o que está a sentir.

Tente distraí-lo.

Distrair alguém que está com alucinações ou delírios pode ser uma boa técnica, particularmente se a pessoa está a sentir uma emoção forte,

tal como medo ou zanga, e se tentar transmitir-lhe confiança não resultou. Mas, isto nem sempre é possível. Em tais casos, deve-se dar à pessoa espaço suficiente, para não se ficar em perigo de ser agredido.

Evite usar força física.

É melhor não reprimir o doente quando este está com alucinações, uma vez que não se pode saber como se será interpretado. O doente poderá oferecer resistência ao sentir que alguém está a tentar impedi-lo de escapar de uma situação perigosa. Este é o caso com as alucinações que envolvem fogo ou perdas de gás. Talvez seja possível assegurar-lhe que tudo está bem e sob controlo e acalmá-lo. Ocasionalmente o cuidador pode sentir que é necessário utilizar a força. Nesse caso, tenha em atenção a sua própria segurança.

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

Tente não pôr em dúvida automaticamente as queixas do doente de que alguém está a roubar. O facto de alguém sofrer de alucinações e delírios não significa necessariamente que tudo o que diz é falso. Como qualquer outra pessoa, o doente pode estar a ser usado. As acusações de furto devem ser cuidadosamente investigadas. Se achar necessário abordar a pessoa posta em questão, deve-se dizer-lhe cuidadosamente (a menos que seja culpada!) que as acusações feitas pela pessoa com demência são consequência da doença e que em nenhuma circunstância devem ser tomadas pessoalmente.

### ***Como prevenir a ocorrência de alucinações ou delírios***

Consulte um médico.

As alucinações podem por vezes ser causadas por uma infecção, ou ser um efeito secundário da medicação. É importante contactar o médico para verificação destas duas possibilidades. O médico pode mandar parar ou alterar a medicação. Os medicamentos para parar as alucinações devem ser utilizados como último recurso devido à possibilidade de efeitos secundários.

Tente descobrir a causa e modificar o ambiente.

Por vezes, a alucinação pode ser causada por alguma coisa do ambiente, por exemplo um espelho, cantos escuros, sombras, estatuetas ou

objectos decorativos representando animais, pinturas, etc. Descobrir o que despoletou a alucinação, ajuda a impedir que ocorra de novo. Assim, é boa ideia retirar objectos que não sejam necessários, tendo o cuidado de não se fazer mudanças drásticas de um momento para o outro. De contrário, a pessoa pode sentir a falta dos seus objectos, pensar que alguém os roubou e sentir-se desorientada se o compartimento ou a casa deixar de lhe ser familiar. Em alternativa, pode-se simplesmente cobrir os espelhos e retirar as cortinas. Assegurar-se de que há bastante iluminação pode impedir que a pessoa veja coisas que não existem, por exemplo, interprete sombras como sendo buracos no chão.



# ESCONDER/PERDER COISAS FALSAS ACUSAÇÕES

---

*A minha mãe perde frequentemente as chaves e fica muito preocupada. Não sei se realmente as perde, ou se as esconde e depois se esquece, pois, às vezes, encontro-as em locais pouco habituais. Um amigo aconselhou-me a fazer cópias, o que fiz. Arranjei, também, uma argola igual à das suas chaves e, assim, se não conseguir encontrá-las, dou-lhe as cópias para não se preocupar.*

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

As pessoas que sofrem de demência pensam muitas vezes que perderam alguma coisa e ficam preocupadas. Podem esquecer-se de onde puseram o objecto ou que o deram a alguém. Talvez o tenham inicialmente escondido com receio que alguém o roubasse e depois se tenham esquecido de o ter feito. Se o doente sofre de incontinência poderá esconder a roupa interior suja por vergonha. É mesmo possível que o objecto perdido não exista. Poderá ser uma lembrança do passado ou simbolizar as perdas causadas pela doença. Objectos escondidos ou perdidos são frequentemente causa de preocupação para a pessoa com demência, mas isto pode também ser aborrecido para as outras pessoas, especialmente para as que são acusadas de furto. Poderá ser um choque ser-se acusado por um familiar, cônjuge ou amigo de que se roubou alguma coisa. Assim, não só é importante procurar o objecto e acalmar o doente, como também tentar lidar com as próprias emoções e com as das pessoas que possam estar aborrecidas ou tristes devido a acusações falsas.

## **Como lidar com o problema de perder ou esconder objectos e com acusações falsas**

- Acalme a pessoa com demência e ajude-a a procurar o objecto desaparecido
- Tente não considerar as acusações como uma agressão pessoal



### **Como evitar problemas devidos a perder ou esconder objectos**

- Tente saber sempre onde são mantidos os objectos e onde tendem a ser escondidos
- Arranje cópias dos objectos importantes (chaves, óculos para ler, documentos, etc.)
- Reduza o número de possíveis esconderijos e verifique as embalagens antes de as deitar fora
- Procure alimentos escondidos
- Avise antecipadamente as outras pessoas para não tomarem as acusações como agressões pessoais

### ***Como lidar com o problema de perder ou esconder objectos e com acusações falsas***

Acalme e ajude a pessoa

A pessoa com demência pode ficar agitada e talvez acuse outras pessoas de ter roubado alguma coisa. Poderá precisar que lhe seja assegurado que se vai encontrar o que está perdido e de que não há ladrões em casa. Encontrar o objecto será provavelmente suficiente para resolver o problema. Mas é também importante que o cuidador se mantenha calmo para evitar reacções violentas.

Não considere as acusações como uma agressão pessoal.

Poderá ser difícil não considerar uma acusação como uma agressão pessoal ou não se ficar ofendido. Contudo, é importante lembrar-se que a pessoa com demência não quis ofender, e que o seu comportamento é apenas resultado da doença. Tais acusações falsas são talvez compreensíveis - o doente sabe que determinado objecto se encontrava num determinado lugar, mas esquece-se de o ter mudado ou de o ter deitado fora, concluindo que alguém o mudou de lugar ou o roubou. O doente pode ficar mais desconfiado do que era antes de ficar doente e, por isso, ficar mais inclinado a acreditar que as coisas lhe são furtadas (ver capítulo sobre alucinações e delírios).

### ***Como evitar problemas devidos a:***

- perder/esconder objectos
- falsas acusações

Tente saber sempre onde são conservados os objectos e onde tendem a ser escondidos.

Tente saber onde a pessoa costuma deixar ou esconder os seus objectos. Acabará por descobrir que os objectos aparecem sempre nos mesmos lugares. Então, sempre que o doente se queixar de que alguma coisa foi roubada ou desapareceu, poderá já ter uma ideia de onde poderá encontrá-la. Fechando à chave gavetas e armários, reduz-se o número de possíveis esconderijos e aceleram-se as procuras quando falta alguma coisa. Não esqueça que o doente pode pôr as coisas em locais pouco comuns, por isso deve-se verificar sempre as embalagens e os cestos de roupa antes de os esvaziar.

Arranje cópias dos objectos importantes.

É possível que de tempos a tempos o doente perca mesmo alguma coisa. Para evitar problemas e aborrecimentos, poder-se-á arranjar antecipadamente cópias dos objectos importantes, tais como chaves, óculos para ler ou documentos.

Procure alimentos acumulados e escondidos.

É habitual as pessoas com demência esconderem ou amontoarem alimentos, o que poderá ser causado pelo receio de que lhes sejam roubados. É bom verificar regularmente esconderijos comuns, pois os alimentos podem começar a deteriorar-se, causando cheiros desagradáveis e podendo ser um risco para a saúde.

Avise as outras pessoas antecipadamente para não considerarem as acusações como agressão pessoal.

As pessoas que não estão familiarizadas com a doença e com o que esta implica, poderão ficar surpreendidas com uma acusação de furto, principalmente quando são familiares ou amigos íntimos da pessoa com demência. É, por isso, boa ideia avisá-las de que não deverão considerar as acusações pessoalmente. Assim, será menos provável que se sintam ofendidas, fiquem chocadas ou tristes com o comportamento do doente.

# REACÇÕES EXALTADAS

*Estavam todos sentados prontos para partir quando a D. Marta se aproximou da carrinha. De repente, começou a gritar e atirou a carteira para o chão, numa fúria. O condutor tentou de várias maneiras, mas não conseguiu acalmá-la. Finalmente, alguns minutos depois, disse: “Vamos então ver as fotografias?”*

*Ela deixou-o então levá-la de volta ao Centro de Dia e os outros seguiram-nos. A saída foi cancelada, mas todos pareciam gostar de estar a ver os álbuns de fotografias.*

Pode-se por vezes ficar surpreendido com a forma como a pessoa com demência reage fortemente ao que parece ser uma situação ou uma contrariedade triviais. O doente pode gritar, chorar, ficar agitado, proferir acusações pouco razoáveis e teimosamente recusar mover-se. Pode ser muito perturbador assistir a tais reacções violentas, especialmente quando não se tem a mínima ideia do que causou tal comportamento. Pode-se ficar inseguro, especialmente quando a situação nos apanha de surpresa. No entanto, reacções violentas, ou catastróficas, como por vezes são chamadas, fazem parte da doença. Não são causadas por ninguém e, por isso, não se deve ficar demasiadamente desanimado ou preocupado. Poderá não se poder impedir que ocorram tais reacções, mas há várias precauções que podem ser tomadas de forma a diminuir a sua frequência.

## **Como lidar com reacções exaltadas**

- Tente manter a calma. Não considere uma reacção pessoal
- Tente acalmar e distrair o doente
- Saia do compartimento se o doente se tornar violento
- Evite utilizar a força desnecessariamente
- Procure aconselhamento médico e apoio exterior se se sentir incapaz de lidar com a situação

## **Como impedir reacções exaltadas**

- Evite fazer exigências ao doente a que este não possa corresponder
- Procure sinais de “stress” e evite despoletar reacções violentas
- Tente manter um ambiente simplificado, familiar e descontraído

## **Como lidar com reacções exaltadas**

Domine a situação

Quando ocorre uma reacção violenta, pouco há a fazer para a dominar, mas talvez se possa evitar agravá-la. Deve-se manter a calma e falar

delicadamente com o doente que pouco a pouco se vai acalmando. Também se pode tentar segurar a mão do doente ou pôr um braço à sua volta. Claro que isto poderá ser extremamente difícil se o doente estiver a gritar e a insultar o cuidador - para além do facto de o cuidador se sentir ferido, o doente pode simplesmente não ouvir o que se lhe diz. Contudo, se se mantiver a calma, poder-se-á evitar uma discussão ou provocar respostas. Pode também acontecer que a pessoa com demência se torne violenta durante um certo tempo. Neste caso, o melhor é o cuidador não o reprimir, sair do compartimento onde se encontrarem, para se proteger, e dar-lhe tempo para recuperar (ver capítulo sobre comportamento agressivo, para mais detalhes sobre como lidar com esta situação). Logo que se acalme, poder-se-á, então, tentar incutir-lhe confiança.

#### Aconselhamento médico e apoio exterior.

Se durante as reacções violentas o cuidador se sentir incapaz de lidar com a situação, talvez seja melhor pedir ajuda a um vizinho ou a um amigo. Embora o cuidador saiba que esta reacção é consequência da doença e não uma reacção pessoal, é possível que se descontrole e reaja zangadamente. Se tal acontecer, não se deve ficar a pensar no caso ou sentir-se culpado. A pessoa com demência poderá provavelmente esquecer logo depois o que se passou. Contudo, se isto acontecer regularmente ou se se sentir que vai acontecer de novo, o melhor é contactar um médico, um assistente social ou um grupo de suporte local. O médico poderá verificar se há um problema físico, tal como dores, infecção ou mal-estar, que possa ser a causa de tal reacção, e poderá receitar medicação ou aconselhar sobre como lidar com a situação. Contudo, os sedativos deverão ser evitados - iriam apenas aumentar a confusão e poderiam contribuir para futuras explosões comportamentais.

### ***Como impedir uma reacção exaltada***

Evite fazer exigências a que a pessoa com demência não possa corresponder.

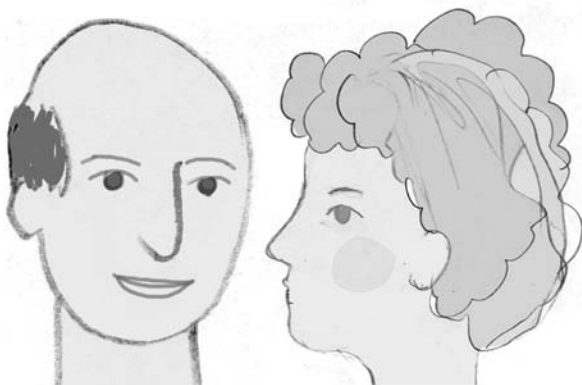
As reacções violentas poderão apanhar o cuidador de surpresa. Mesmo as tarefas mais simples, tais como pôr açúcar numa chávena ou entregar um livro, podem ser demasiado difíceis e resultarem numa reacção violenta. Por isso é tão importante tentar evitar que a pessoa com demência se depare com situações a que não pode dar resposta. Os exemplos incluem: muita gente a falar ao mesmo tempo; demasiadas perguntas; compreensão de problemas; estar rodeado de muitas pessoas; ser confrontado com uma tarefa difícil; e dificuldades físicas.

Procure sinais de “stress” e evite despoletar uma reacção violenta.

Antes de uma explosão, há frequentemente alguns minutos de aviso em que o doente se torna agitado. Poder-se-á, com sucesso, distrair o doente durante este período de tempo ou acalmá-lo inculcando-lhe confiança e, assim, impedir a reacção.

Tente manter um ambiente simplificado, familiar e descontraído.

Reacções violentas, assim como outros problemas como a desorientação ou frustração, podem muitas vezes ser impedidas mantendo-se um ambiente simples, familiar e descontraído. Se a pessoa com demência tem reacções violentas com demasiada frequência, isso poderá significar que está a sentir a vida tremendamente difícil ou confusa. Poder-se-á descobrir que simplificando o ambiente e oferecendo mais ajuda a situação se vá tornando menos frequente. Por exemplo, poder-se-á escolher um lugar mais calmo para o doente se sentar, diminuir o barulho e verificar mais vezes se precisa de alguma coisa.



# PERGUNTAS REPETITIVAS

*Ele costumava perguntar-me a mesma coisa vezes sem conta, o que por vezes me fazia perder a paciência. Perguntava normalmente quando chegava o autocarro para o Centro de Dia, o que era o jantar, coisas como estas. Agora tento recordar-lhe coisas conforme vou conversando e ponho notas na porta do frigorífico. Ainda faz perguntas, mas não tão frequentemente. Eu respondo ou aponto para a porta do frigorífico, o que permite que eu tenha mais paciência.*

Quando alguém está a fazer a mesma pergunta repetitivamente, poder-se-á pensar que está a tentar aborrecer-nos. Contudo, é pouco provável que seja este o caso com uma pessoa com demência que poderá simplesmente ter esquecido que já tinha feito a pergunta ou que a resposta já fora dada. A pergunta poderá significar alguma preocupação que o doente tem e a necessidade de ser tranquilizado. As perguntas repetitivas poderão ser extremamente cansativas e irritantes para o cuidador e frustrante para o doente que está permanentemente à espera de resposta, podendo sentir-se ansioso ou inseguro.

## **Como lidar com as perguntas repetitivas**

- Se não responder à pergunta, preste mais atenção
- Tente responder
- Escreva a resposta e chame a atenção do doente para o que escreveu
- Tente tranquilizar o doente ao mesmo tempo que responde
- Ignore a pergunta (o doente poderá compreender que não vai obter resposta)
- Arranje um intervalo

## ***Como lidar com as perguntas repetitivas***

Escreva a resposta e chame a atenção do doente para o que escreveu quando voltar a ser feita a pergunta

O cuidador deverá verificar se ajuda responder à pergunta. Mas, em vez de estar constantemente a repetir a mesma resposta, poderá escrevê-la e mostrá-la ao doente. No entanto, não se deve esquecer que a capacidade do doente para ler se vai deteriorando com o tempo e eventualmente poderá já não conseguir ler. Além disso, embora esta solução possa fazer com que o cuidador se sinta melhor, as perguntas repetitivas

são frequentemente sinal de ansiedade ou insegurança e escrever a resposta provavelmente não vai dar a segurança de que o doente necessita.

Tranquilize ao mesmo tempo que responde.

A pessoa com demência pode perguntar repetitivamente as horas. A razão desta pergunta pode ser a sua preocupação em estar atrasada para uma entrevista. Saber que horas são exactamente não é tão importante como ficar tranquilo por saber que não está atrasada. Consequentemente, poderá ser mais proveitoso assegurar ao doente que não está atrasado do que estar constantemente a dizer-lhe as horas.

Ignore a pergunta e arranje um intervalo.

Se nenhuma das sugestões acima funcionarem, o cuidador poderá ignorar simplesmente a pergunta. O doente poderá eventualmente compreender que não vai obter resposta e parar de perguntar. Contudo, embora esta atitude possa resultar com algumas pessoas, pode tornar outros muito zangados. Para que cuidador tenha paz de espírito, se tudo falhar, talvez o melhor seja sair do compartimento nem que seja por alguns minutos.



# COMPORTAMENTO SEXUALMENTE INAPROPRIADO

---

*O meu pai pensa por vezes que eu sou a minha mãe e vai para a minha cama quando lá estou. Na primeira vez que isto aconteceu fiquei muito embaraçada, pois não compreendi. Depois falei com a enfermeira de psiquiatria da minha área e senti-me melhor. Agora, quando ele faz isso, saio da cama e do quarto e depois regresso e digo-lhe: “Olá Pai-zinho”, para lhe recordar quem sou, sem o embaraçar.*

*Um dia, estando nós acompanhadas, a minha irmã pegou numa ponta da saia e puxou-a para cima até aos ombros. Não parecia minimamente embaraçada. Estava para lhe dizer qualquer coisa quando percebi que parecia um pouco fria e, então, passei-lhe um casaco. Ela deixou cair a saia e pôs o casaco à volta dos ombros.*

As pessoas com demência não têm uma predisposição especial para terem comportamentos sexuais inadequados. Contudo, quando acontece, poder-se-á ficar apavorado com receio de que tal comportamento suba em escalada. Geralmente não é assim. Poderá haver um causa que não propriamente de origem sexual, mas de confusão ou desorientação. Mesmo um comportamento sexual poderá ser devido à perda de inibições, à falta de oportunidade para se expressar sexualmente, confundindo uma pessoa com outra ou ainda a necessidade de ser acariciado, de se sentir seguro e mais próximo do outro. Contudo, o cuidador poderá sentir-se embaraçado e encontrar dificuldades em lidar com a situação. Para muitas pessoas é assunto tabú. O comportamento sexualmente inadequado é frequentemente um problema para o cuidador, atendendo a que a pessoa com demência normalmente não tem consciência de que a sua atitude é imprópria e mal aceite. Assim, para lidar com tal situação poderá ter que se chegar a acordo com os próprios sentimentos e tentar impedir que o doente perturbe outras pessoas.

## **Como lidar com comportamentos sexualmente inadequados**

- Tente não mostrar que está chocado ou aborrecido, pois isso poderia levar a uma reacção violenta
- Se a pessoa está a masturbar-se: tente persuadi-la a fazer qualquer outra coisa, dê-lhe algum objecto com que possa estar ocupada, distraia-a ou leve-a para longe de locais públicos ou de outras pessoas



- Se a pessoa fizer investidas sexuais inadequadas: tente manter a calma, informe-a delicadamente que não está interessado, ou que está a cometer um erro. Não tome a situação de forma pessoal nem se culpe da situação. Mais tarde fale sobre o assunto com alguém em quem confie.
- Procure uma explicação possível para aquele comportamento, pois pode não ser de ordem sexual

## ***Como lidar com comportamentos sexualmente inadequados***

Mantenha a calma e não mostre que está chocado ou aborrecido

É importante tentar manter-se calmo quando se depara com um comportamento sexual impróprio. Poder-se-á ficar chocado, mas é importante lembrar-se de que se trata de uma consequência da doença e que a pessoa com demência não tem a intenção de chocar ninguém. O doente poderá simplesmente não se aperceber que está a comportar-se imprópriamente uma vez que perdeu as suas inibições e o senso do que é ou não aceitável quando se encontra em público.

### **Masturbação em público**

As pessoas com demência que se masturbam em público poderão ter perdido as suas inibições ou simplesmente ter esquecido as convenções sociais, segundo as quais o deveriam fazer em privado. Estão apenas a fazer o que lhes sabe bem. Contudo, para impedir que as outras pessoas fiquem chocadas, tente persuadir a pessoa com demência a fazer outra coisa qualquer, distraia-a ou dê-lhe qualquer coisa para mexer, por exemplo, um lenço. Se não funcionar, tente levar o doente para uma zona privada. Dever-se-á ter cuidado para que isso não seja interpretado como repressão, o que poderia levar a uma reacção violenta (ver capítulo sobre reacções exageradas).

O que fazer quando a pessoa com demência faz uma investida sexual inadequada.

Tente manter a calma e informe delicadamente o doente que essa atitude não é bem aceite, sugerindo-lhe que talvez esteja a cometer um erro. Não tome a atitude pessoalmente e não sinta que pode ser de algum modo responsável. É consequência da doença, e não de alguma coisa que tenha feito. É possível que a pessoa com demência o tenha

confundido com outra pessoa. Por exemplo, um homem com demência poderá confundir a filha com a sua mulher, porque a filha se parece com a mãe quando esta era mais nova e porque ele mantém a recordação da sua mulher na juventude. Quando a pessoa com demência faz uma investida poderá ser boa ideia discutir o assunto com alguém em quem se confia, mesmo quando se pensa que se lidou bem com a situação. O cuidador poderá não se aperceber do quanto ficou afectado.

Procure uma explicação para aquele comportamento

Frequentemente há uma explicação inocente para um comportamento que parece ter uma orientação sexual. Por vezes, poderá ser o único caminho possível para comunicar uma necessidade ou dar resposta a uma determinada situação. Se o cuidador conseguir não ficar confuso ou perturbado pela natureza daquele comportamento, poderá perceber qual a necessidade do doente. Por exemplo, a agitação que parece masturbação, poderá ser causada apenas pela tentativa da pessoa com demência para se libertar da roupa para ir à casa de banho. Isto poderá ser também a razão por que uma mulher com demência levanta a sua saia e porque um homem desapesta as calças. Tirar peças de roupa poderá ser considerado indecoroso, quando na realidade o doente está com calor e está a tentar ficar mais fresco. Comichão pode dever-se a uma infecção urinária ou a uma peça de vestuário desconfortável. Acariciar-se poderá reflectir a necessidade de segurança, de proximidade ou de contacto humano.

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

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

Se a pessoa faz uma investida sexual imprópria: tente manter-se calmo, informe-o delicadamente de que não está interessado ou que está a cometer um erro; não tome a atitude pessoalmente, não se culpe, e mais tarde poderá conversar com alguém em quem confie.

Procure uma explicação possível, pois poderá não se tratar de uma atitude sexual

# INSÓNIAS E DEAMBULAÇÃO NOCTURNA —

*A minha mãe tem dificuldade em dormir à noite. Costumava vaguear pela casa, perdendo-se por vezes entre o quarto e a casa de banho e uma vez chegou mesmo a sair de casa. Eu ficava muito preocupada, sem saber o que fazer. Um amigo sugeriu-me, então, que colocasse um portão de segurança no cimo das escadas, o que fiz. Continuo a preocupar-me, mas pelo menos agora sei onde ela está.*

Por vezes, as pessoas com demência não conseguem dormir à noite. O termo correcto para esta situação é “insónia”. Para além de se sentirem extremamente aborrecidas, acordam as outras pessoas que precisam de dormir. Mas, enquanto que podem recuperar dormindo no dia seguinte, as outras pessoas que têm de ir trabalhar ou têm de estudar durante o dia, não o poderão fazer. Consequentemente, há o risco de a saúde e o bem estar de toda a família se ressentir, o que afectará a qualidade de cuidados que se pode prestar.

Resolver a situação de insónia e deambulação nocturna significa encontrar uma forma de assegurar que o cuidador e a sua família tenham uma boa noite de sono e significa tentar aumentar as chances para a pessoa com demência dormir. Contudo, como nem sempre será possível, o cuidador terá também de encontrar formas para minimizar os riscos potenciais e procurar dar o maior conforto possível ao doente durante as horas que possa estar acordado e só.

## **Como lidar com as insónias e a deambulação nocturna**

- Tente criar um ambiente seguro para o doente deambular à noite

## **Como prevenir as insónias e a deambulação nocturna**

- Limite as horas de sono durante o dia e mantenha o doente activo
- Tente descobrir se há uma causa específica para as insónias (demasiada iluminação, confusão entre a noite e o dia, dormir durante o dia, desconforto, etc.)
- Contacte um médico se suspeitar que o doente está deprimido (Ver capítulo sobre a depressão)
- Dê ao doente uma pequena bebida com leite. Poderá induzir o sono

## **Como lidar com a insónia e a deambulação nocturna**

Tente criar um ambiente seguro.

O capítulo sobre segurança dar-lhe-á informações úteis sobre como poderá tornar a sua casa segura para uma pessoa com demência. Contudo, se o doente deambula à noite, será boa ideia tomar mais precauções.

### ***Uma cancela e impedir o acesso à cozinha***

Se o quarto do doente ficar localizado ao cimo de um lanço de escadas é aconselhável colocar uma cancela, o que desencorajará o doente de descer as escadas sozinho no meio da noite. Além disso, haverá mais possibilidades de o cuidador o ouvir a andar, e talvez a pedir ajuda, se não conseguir ir para muito longe do sítio onde o cuidador está a dormir. Se não for possível instalar uma cancela (ou se a cozinha se situa no mesmo piso do quarto do doente), será boa ideia fechar à chave a porta da cozinha à noite. A cozinha é um local extremamente perigoso para as pessoas com demência, principalmente quando não estão a ser vigiadas.

### ***Fechaduras, iluminação e monitores***

Assegure-se que todas as portas que dão para o exterior estão fechadas à chave. Colocar fechaduras no exterior das portas poderá limitar o acesso a certos compartimentos. Poder-se-á, por exemplo, fechar todas as portas à excepção da da casa de banho, e a da sala e deixar a luz acesa nestes compartimentos, assim como na área que conduz ao quarto do doente. No entanto, quando estes compartimentos se encontram noutro piso, já não será boa ideia, uma vez que o doente poderá cair pelas escadas.

### ***Monitores***

Existem vários monitores que possibilitam ao cuidador saber quando o doente sai da cama ou do quarto. Estes dispositivos impedem que o cuidador fique acordado desnecessariamente e não interferem com a privacidade do doente. São normalmente pouco dispendiosos e de fácil instalação. A maioria detecta os movimentos através de pressão, magnetismo ou um raio de luz. Outros amplificam o som.

### ***Como impedir as insónias e a deambulação nocturna***

Limite as horas de sono durante o dia e mantenha o doente activo.

Dormitar durante o dia reduz a probabilidade de dormir à noite. As pessoas com demência têm tendência para dormir mais durante o dia,

porque estão aborrecidas, inactivas ou não dormiram à noite. Assim, uma boa maneira de resolver é, pois, mantê-las activas e impedi-las que durmam durante o dia. Isto será mais fácil se se tiver acesso a um Centro de Dia onde o pessoal pode manter os doentes em actividade durante todo o dia. Actividade física e ar fresco são outra forma de ajudar a induzir o sono à noite. O capítulo sobre recreação, actividades e exercício poderá dar algumas ideias, tais como passear, dançar e praticar exercício simples.

### **Possíveis causas de insónias e de deambulação nocturna:**

- *Tranquilizantes:* Se a pessoa com demência está a tomar tranquilizantes, estes poderão contribuir para a deambulação, pois se a dose for muito baixa, o doente pode vaguear como se estivesse drogado, nem completamente acordado, nem completamente a dormir. Se a dose for muito elevada, poderá criar sonolência e aumentar a confusão. Mesmo a dose certa pode aumentar a possibilidade de incontinência nocturna. Claro que se o cuidador precisar desesperadamente de dormir, poderá ter que pedir ao médico que prescreva um tranquilizante.
- *Perturbações do ritmo nocturno e diurno:* Muitas pessoas com demência perdem a capacidade de distinguir entre a noite e o dia. Poderá ajudar se se assegurar que o quarto fica escuro durante a noite, por exemplo, utilizando cortinas pesadas e escuras. Esconder as peças de vestuário que o doente usa durante o dia poderá também desencorajar a pessoa de se levantar a meio da noite.
- *Desconforto:* O doente dormirá melhor se se sentir confortável. Assim, dever-se-á verificar se não tem calor ou frio, se a cama está bem feita, se o colchão é confortável e se a janela está como gosta - aberta ou fechada.

Contacte um médico se suspeitar que a pessoa com demência está deprimida.

Frequentemente, quando uma pessoa está deprimida o seu sono é intranquilo. Se suspeitar que a pessoa com demência sofre de depressão (ver capítulo sobre sentir-se deprimido/ter depressão), dever-se-á consultar um médico que poderá ajudar.

Tente dar ao doente uma pequena bebida com leite açucarado.

Uma pequena bebida com leite poderá ajudar a pessoa com demência a dormir e não deve causar incontinência. No entanto, evite bebidas com cafeína, tais como chocolate quente, café e chá.

# DEAMBULAÇÃO

---

*Quando ele se dirige a uma loja das proximidades e não regressa, tenho que sair e ir procurá-lo. Fico calma quando o encontro. Por vezes, ele sorri e diz: “Estou contente por te ver. Dei um longo passeio.” Outras vezes, recusa-se a entrar no carro e eu deixo-o ir. Contudo, mantenho-o sob vigilância até que fica cansado e aceita a boleia.*

*A minha irmã costumava sair a qualquer hora. Eu ficava preocupada porque ela esqueceu como se atravessa a rua com segurança. Pus um grande aviso na parte de dentro da porta a lembrar-lhe que não deve sair sozinha e parece resultar a maior parte das vezes.*

A deambulação é muito comum nas pessoas com demência. Algumas pessoas andam apenas à volta da casa, enquanto outras tentam sair e outras vagueiam à noite, quando todos estão a dormir. (Ver capítulo sobre as insónias e a deambulação nocturna). Contrariamente ao que geralmente se pensa, os doentes raramente deambulam sem destino. Podem esquecer onde vão, o que tencionavam fazer ou serem incapazes de o explicar. Por vezes, deambulam sem parar e ficam assustadas quando percebem que estão perdidas. Há várias razões para a deambulação: aborrecimento, mal-estar, desorientação, problemas de memória, etc. O cuidador poderá achar que é cansativo e um esforço físico grande manter o doente sob vigilância constante e estar sempre preocupado com a sua segurança. O grau de perigo depende em certa medida do local onde se vive - se num local calmo, com vizinhança relativamente segura, se numa cidade agitada e perigosa. Contudo, onde quer que se viva enfrenta-se sempre o problema de se tentar evitar privar a pessoa com demência da sua independência e ao mesmo tempo assegurar-se de que não está exposta a qualquer risco.

## **Como lidar com a deambulação**

- Evite confrontos através de repressão física ou repreensões
- Tente distrair a pessoa
- Não entre em pânico
- Contacte a polícia local, se necessário
- Reveja a medicação

### **Como prevenir a deambulação (ou impedir que se torne num problema)**

- Tome providências para a deambulação em segurança e mantenha o doente activo
- Procure um padrão para a deambulação
- Mantenha o ambiente estável
- Preste assistência em ambientes estranhos
- Peça ajuda aos amigos e vizinhos
- Assegure-se de que o doente traga sempre uma identificação

### ***Como lidar com a deambulação***

Evite confrontos através de repressão física ou repreensões.

Quando a pessoa com demência tenta sair de casa, é melhor evitar confrontos ou utilizar a repressão física. Tal abordagem poderá levar o doente a tornar-se agressivo ou a ter uma reacção violenta. Uma abordagem alternativa poderá ser tentar-se criar uma distração. Poder-se-á sugerir que faça outra coisa, por exemplo, tomarem chá juntos. Se o doente insistir em sair, acompanhe-o e depois tente distraí-lo e levá-lo de volta.

Não entre em pânico.

Se perceber que o doente se escapou sem ninguém dar conta, não entre em pânico e não se censure, pois não é possível vigiá-lo vinte e quatro horas por dia. Procure-o na sua área de residência, peça ajuda a amigos e vizinhos, se possível. Se não descobrir logo a pessoa com demência, contacte a polícia local.

Reveja a medicação

Reveja a medicação sempre que possível. A dose necessária para reduzir a deambulação irá provavelmente causar efeitos secundários, tais como sonolência, confusão crescente e possivelmente incontinência. Contudo, o médico poderá determinar a causa do mal-estar ou da dor que leva o doente a andar de um lado para o outro. Muitas pessoas reagem assim quando têm dores.

### ***Como prevenir a deambulação (ou impedir que se torne num problema)***

Tome providências para a deambulação em segurança e mantenha o doente activo.

Dever-se-á criar um ambiente seguro em que o doente possa vaguear à vontade. Um jardim fechado, se se dispuser de um, possibilitará que o doente disfrute de um pouco de ar fresco. Em alternativa, poder-se-á criar um área na casa onde o doente possa deambular em segurança (ver capítulo sobre segurança). A deambulação pode muitas vezes ser causada por excesso de energia. Se for este o caso, dispor de um local seguro para deambular poderá reduzir a sua frequência. Outra solução poderia ser acompanhar o doente num passeio regular ou solicitar os serviços de um amigo ou de um voluntário. Poder-se-á mesmo combinar este passeio com uma tarefa diária, tal como ir às compras ou passear o cão. Como muitas pessoas com demência parecem deambular por se sentirem aborrecidas, tente assegurar que tenham alguma coisa em que ocupar o seu tempo (ver capítulo sobre recreação, actividades e exercício).

### Procure um padrão para a deambulação

É boa ideia tomar nota das circunstâncias e das horas em que a pessoa deambula, o que poderá possibilitar que se detecte um padrão. Assim, poder-se-ia impedir que ocorresse de novo, através da distração, acalmando ou ajudando a pessoa com demência. Possíveis causas:

- *Recordações que persistem do passado:* recordações de velhos hábitos poderão interferir com o presente, por exemplo, a pessoa poderá estar preocupada com a necessidade de ir passear o cão (mesmo se já não tem cão). Ou pode procurar amigos do passado ou uma casa que teve anteriormente.
- *Perder-se:* a pessoa poderá estar à procura de um compartimento específico, por exemplo da casa de banho (Ver capítulo sobre desorientação).
- *Confusão:* Estando confusa, a pessoa poderá estar a vaguear à procura de alguma coisa (por exemplo, de uma mala ou de um livro) que pode ou não existir.
- *Fome, sede, mal-estar ou dor:* As pessoas com demência nem sempre estão conscientes dos seus sentimentos e por vezes não os conseguem comunicar a outros. Poderão estar com fome, sede, dores ou precisarem de ir à casa de banho, mas não compreenderem o que estão a sentir. É possível que se venha a descobrir que o doente estava a sofrer já há algum tempo sem o perceber e sem conseguir expressá-lo. Se não se conseguir descobrir a causa para a deambulação e se suspeitar que o doente está a sofrer, o melhor é consultar um médico.

Mantenha um ambiente estável e preste assistência em ambientes estranhos.



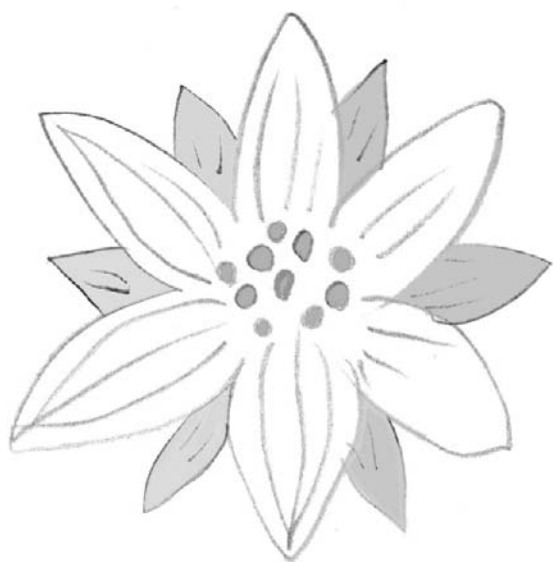
Tente evitar fazer muitas alterações na casa do doente. Mesmo as mínimas alterações poderão ser suficientes para tornar uma casa irreconhecível para alguém com demência. A deambulação é uma reacção normal num ambiente novo, tal como a casa de outra pessoa ou o centro de Dia. Quando a pessoa com demência mudou de casa recentemente, poderá passar por um período de transição em que se sente confusa, insegura e desorientada. Poderá precisar de ser acalmada e de auxílio para encontrar de novo o seu caminho. Contudo, com o tempo a deambulação cessa.

Peça ajuda aos amigos e vizinhos.

É boa ideia avisar os amigos e vizinhos de que a pessoa com demência tem tendência para deambular e pedir-lhes que estejam atentos. Isto reduzirá a possibilidade do doente deambular para longe de casa.

Identificação e fotografias.

Tente que a pessoa traga alguma identificação (e talvez uma mensagem ou um endereço). Isto poderá ser extremamente útil se o doente estiver a deambular e alguém quiser ajudar. Poder-se-á colocar esta informação numa carteira de senhora ou no bolso do casaco de um homem. Contudo, a senhora poderá sair sem carteira e o homem sem casaco. Uma solução possível será coser uma etiqueta nas peças de vestuário do doente. Ou poder-se-á conseguir que use uma pulseira de identificação com o seu nome, endereço e número de telefone. Tente assegurar-se de que dispõe de uma fotografia recente da pessoa. Isto poderá ajudar se precisar de contactar a polícia local ou perguntar às pessoas da vizinhança se viram o doente.



# OBSTIPAÇÃO

---

*A minha mãe sofria de obstipação mas recusava-se a tomar laxantes. Felizmente, o médico conseguia convencê-la quando necessário. Por isso, segui os seus conselhos e alterei a nossa dieta. Agora, ela raramente tem problemas.*

Há sempre ocasiões em que a pessoa com demência pode sofrer de obstipação, o que poderá causar dores, perda de apetite e mesmo incontinência. No entanto, o doente poderá não conseguir explicar o que se passa de errado, ou não estar consciente do problema. Além disso, não é boa ideia utilizar laxantes com demasiada frequência nos idosos que sofrem de demência, e isto por três razões principais: primeiro, a pessoa com demência poderá achar a experiência embaraçosa e pouco dignificante; segundo, poderá ter dificuldade em compreender o que lhe está ser dito ou explicado; terceiro, há o risco dos efeitos secundários. Quando usados com demasiada frequência, os laxantes podem causar dores de estômago, perda de apetite e mesmo, em alguns casos, agravar o problema. Por isso é tão importante procurar os sinais de obstipação, embora a melhor maneira de lidar com este problema seja primeiro tentar evitar que ele ocorra.

## **Como lidar com a obstipação**

- Anote com que frequência vai a pessoa à casa de banho e verifique se é menos vezes do que o habitual
- Evite dar laxantes
- Consulte um médico

## **Como evitar a obstipação**

- Altere a dieta do doente, incluindo mais fibras e líquidos

## **Como lidar com a obstipação**

Será boa ideia vigiar discretamente onde, e com que frequência a pessoa com demência vai à casa de banho. Poder-se-á verificar que o doente não está a ir com regularidade e que parece sentir-se desconfortável, com dores ou sem apetite. Mesmo quando vai à casa de banho, poderá, mesmo assim, ter problemas. Será melhor tentar descobrir se é este o caso, embora possa ser assunto tabu para algumas

pessoas. No entanto, mesmo quando não se tem a certeza de que o doente está a sofrer de obstipação, será melhor consultar um médico e não se dar laxantes, a menos que por indicação médica.

### ***Como evitar a obstipação***

Evitando primeiro a obstipação poder-se-á estar a ajudar a que seja reduzida a necessidade de laxantes, o que pode ser conseguido alterando-se a dieta do doente. Não será necessário alterar radicalmente o tipo de alimentos que se prepara. Dever-se-á apenas aumentar as doses de fibras e de líquidos, o que significa mais cereais, fruta, vegetais e sopa, assim como mais líquidos durante e entre as refeições. O médico poderá aconselhar os alimentos mais indicados a serem incluídos na dieta. O exercício, como andar, poderá também ajudar (ver capítulo sobre recreação, actividades e exercícios).

# PROBLEMAS COM OS DENTES

*Eu precisava de lembrar o meu pai de que tinha que lavar os dentes. Depois, ele começou a ter dificuldade em fazê-lo sozinho. Agora, deixa-me lavar-lhe os dentes, mas normalmente apenas os da frente, pois não abre suficientemente a boca para eu poder chegar aos dentes de trás.*

Devido à perda de memória, as pessoas com demência poderão, por vezes, esquecer-se de lavar os dentes ou a dentadura. Por outro lado, poderão encontrar dificuldades em utilizar a escova e a pasta, retirar a dentadura ou lembrarem-se da ordem por que as coisas são normalmente feitas, o que pode causar embaraços e levar mesmo os doentes a dizerem que já o fizeram, quando, na realidade, não é assim. Com o tempo surgem problemas dentários, como sejam gengivas doridas, cavidades dolorosas e dentaduras mal ajustadas. Estas são algumas das razões que podem levar os doentes a falar menos e a perder o interesse pelos alimentos. Além disso, algumas pessoas com demência podem não estar conscientes do problema ou serem incapazes de o explicar. Por isso, é importante que se fique com a responsabilidade da higiene dentária.

## **Como lidar com problemas dentários**

- Lembre à pessoa com demência que tem que lavar os dentes/dentaduras
- Ajude-a nesta tarefa
- Conforme a memória se for deteriorando, comece a lavar os dentes ou a dentadura do doente

## **Como evitar problemas dentários**

- Assegure-se de que o doente faz visitas regulares ao dentista (poderá ser útil uma visita ao domicílio)

## **Como lidar com problemas dentários**

Diferentes pessoas necessitarão de diferentes tipos de assistência, e estas necessidades provavelmente alterar-se-ão com o decorrer do tempo. Primeiro, serão suficientes alertas ocasionais e, conforme a memória se vai deteriorando, haverá necessidade de cada vez mais alertas. A pessoa com demência poderá precisar também de ajuda prática (por exemplo, que lhe seja posta a pasta na escova). Uma forma de dar

auxílio sem se tornar demasiado óbvio, será o cuidador lavar os seus dentes ou preparar a sua dentadura ao mesmo tempo que o doente, tornando o processo simples, fácil de seguir e levando um certo tempo, para que o doente o possa imitar e conseguir fazê-lo sozinho durante mais tempo. Eventualmente, contudo, isto poderá não ser suficiente e poder-se-á achar necessário prestar assistência física, isto é, guiar a escova, escovar os dentes ou ajudar a retirar a dentadura. Este tipo de ajuda, e mesmo quando se está apenas a lembrar, poderá ser embaraçoso para o doente que poderá sentir que está a ser tratado como uma criança. Dever-se-á ter cuidado e ser delicado.

### ***Como evitar problemas dentários***

Dever-se-á assegurar que a pessoa com demência vá ao dentista com regularidade, pois isso poderá contribuir muito para diminuir futuros problemas dentários. O melhor será marcar uma consulta o mais brevemente possível para que o doente ainda consiga explicar eventuais problemas, participar nas decisões e seguir ele próprio as indicações do dentista. Alguns dentistas poderão considerar a possibilidade de uma visita ao domicílio ou indicar alguém que o possa fazer.

*Quando a minha mãe começou a embater nas coisas e a chocar com os móveis, pensei que ela estava com problemas de equilíbrio. Comecei a preocupar-me sobre como faria se ela piorasse. Um dia, reparei que tinha receio de subir as escadas. O meu irmão pensou que talvez houvesse um problema de vista e levou-a a uma consulta. Estava certo. Agora ela usa óculos e está muito melhor. Ainda receia subir as escadas, mas eu ajudo-a e vamos instalar uma barra na parede oposta ao corrimão.*

A pessoa com demência poderá sofrer de miopia, vista cansada, cataratas ou visão dupla. Poderá chocar com as coisas ou ter dificuldade em calcular a altura das cadeiras ou degraus. Isto poderá dever-se ao facto de não conseguir distinguir as arestas dos móveis, ver os obstáculos ou calcular a sua profundidade. Poderá também ter dificuldade em distinguir um objecto de outro, quando são de cores semelhantes.

As pessoas com demência, por vezes, têm problemas de visão mesmo quando a sua vista ainda está intacta. Por exemplo, poderão ter dificuldade em dirigir ou alterar a direcção do seu olhar. Para complicar, muitas pessoas com demência sofrem de “agnosia”, o que significa que os seus olhos vêem correctamente, mas o cérebro não interpreta correctamente a informação que recebe. (Ver capítulo sobre não reconhecimento de pessoas e objectos).

Problemas de visão poderão criar dificuldades adicionais às pessoas com demência que poderão não compreender o que está a acontecer e ficarem confusas ou com medo. Contudo, tomar consciência do problema, ajudas visuais adequadas e algumas precauções ajudarão a diminuir o risco de acidentes e permitir que a pessoa com demência mantenha algum grau de independência.

## **Como lidar com problemas de visão**

- Leve o doente a um oftalmologista
- Preste assistência, por exemplo, em passeios, ao subir e descer escadas
- Ponha os óculos numa corrente e tente dispor de um par sobressalente

## **Como evitar problemas devidos à falta de vista**

- Prepare o ambiente de forma a minimizar os problemas devidos a vista fraca
- Aumente a iluminação
- Use cores fortes para chamar a atenção para os objectos

## ***Como lidar com problemas de visão***

O melhor será providenciar para que a pessoa com demência consulte um oftalmologista logo que possível e com intervalos regulares. Poderão, então, explicar ainda eventuais problemas e talvez passar a usar óculos ou lentes novos, se necessário. No estadio inicial da doença, o doente poderá estar mais consciente de um problema, se houver problema, e poderá explicar melhor o que se passa. Conforme a doença for progredindo, poderá ser necessário que o cuidador, ou outra pessoa, repare que há um problema.

Se o doente tiver falta de vista, poder-se-á simplificar-lhe a vida. Por exemplo, poder-se-á ajudá-lo a deslocar-se pela casa e a subir e descer escadas. O doente poderá gostar que se lhe leia ou que se lhe diga quem são as pessoas, etc. Uma maneira importante de ajudar será verificar se o doente está a usar os seus óculos. Poder-se-á colocá-los numa corrente para evitar que se percam ou mesmo ter um par sobressalente.

## ***Como evitar problemas devidos à falta de vista***

Algumas alterações na casa poderão reduzir o risco de acidentes. O tipo de alterações a fazer depende do traçado da casa. Sugestões que poderão ser úteis:

- Como a pessoa com demência corre o risco de cair e embater nos móveis, quaisquer objectos desnecessariamente espalhados no chão são particularmente perigosos, assim como o são as arestas aguçadas dos móveis. Poderá não ser possível substituir a mobília existente, mas talvez se possa alterar um pouco a sua disposição para se minimizar os riscos.
- Aumentando a iluminação pela casa, o doente terá mais hipóteses de ver os objectos e não embater nos mesmos.
- Cores nítidas e contrastantes poderão ajudar o doente a distinguir um objecto de outro. Por exemplo, poder-se-á colocar uma toalha vermelha sobre o muro branco da banheira ou instalar pegas de cor contrastante ao longo de uma parede.



# CRISES DE TIPO EPILÉPTICO

*No mês passado o meu irmão teve um ataque convulsivo. Como eu não sabia o que estava a acontecer, fiquei assustada e em pânico. Estava tudo bem afinal. Chamei depois o médico que me explicou que o ataque era consequência da demência, mas que não havia motivos para preocupação. Disse-me também o que deveria fazer para ajudar e penso que serei capaz de lidar melhor com a situação se voltar a acontecer.*

As convulsões são provocadas por uma alteração da actividade eléctrica nas células cerebrais. Não se trata de ataques epilépticos. É meramente uma consequência da demência. Embora possa ser exaustivo observar, como já deve ter descoberto, raramente é perigoso e não é sinal de insanidade. Algumas convulsões são mais dramáticas do que outras. Um ataque poderá consistir num movimento repetitivo da mão ou do braço, ou pode fazer com que a pessoa com demência se torne rígida, cerre os dentes, tenha estremecimentos, ou deixe mesmo de respirar temporariamente. Quando se depara com esta situação, o cuidador pode sentir-se perdido e preocupado com o que deve ser feito. Muitas pessoas acham esta situação assustadora. Contudo, desde que se compreenda do que se trata e de como prestar ajuda, o cuidador sentir-se-á provavelmente com mais controlo sobre a situação e menos aflito.

## **Como lidar com convulsões**

- Tente manter a calma. Não entre em pânico
- Deixe o ataque seguir o seu curso sem tentar fazê-lo parar
- Com cuidado deite a pessoa no chão e desobstrua a área
- Desaperte a roupa do doente
- Se a pessoa parecer ter deixado de respirar, levante com cuidado o queixo e puxe a testa para trás para deixar passar o ar
- Acalme o doente após o ataque
- Chame um médico se se tratar do primeiro ataque, se este ocorrer na primeira fase da doença ou se repetidamente, para confirmação do diagnóstico.

## **Como lidar com convulsões**

O que fazer quando a pessoa com demência tem um ataque.

Como já foi referido, não há motivo para preocupação. Se o cuidador conseguir manter-se calmo, será capaz de pensar com mais clareza e tomar as medidas necessárias para impedir que o doente se magoe. Não é necessário tentar parar o ataque ou pôr uma colher entre os dentes. De facto, deve-se evitar fazê-lo. Simplesmente, deve-se deixar o ataque seguir o seu curso. Irá passar naturalmente. Contudo, devido aos movimentos descontrolados dos braços e das pernas, a pessoa com demência arrisca-se a magoar-se nos móveis que o rodeiam. Tente deitar a pessoa com cuidado no chão ou numa cadeira confortável. Desobstrua a área de objectos que possam causar ferimentos e tente desapertar a roupa do doente, se o conseguir com facilidade.

### **O que fazer depois do ataque**

Quando o ataque chega naturalmente ao fim, deve-se verificar se a pessoa respira. Se parecer não estar a respirar, levante com cuidado o queixo do doente e puxe a testa para trás para desimpedir a passagem do ar. Se notar saliva à volta da boca da pessoa, rode a cabeça com cuidado para um lado e limpe à volta da boca. Após o ataque, a pessoa poderá sentir-se chocada com a experiência e precisar de se sentir em segurança. Algumas pessoas com demência sentem-se irritadas ou agressivas, outras sentem-se confusas. A pessoa poderá não ter consciência do que se passou. O cuidador poderá também estar perturbado com a experiência, especialmente se foi a primeira vez. Após o primeiro ataque, quando já se teve tempo para recuperar, dever-se-á chamar um médico para que este possa determinar a causa, prescrever, talvez, medicação para minimizar o risco de repetição e aconselhar sobre o que fazer no futuro. Dever-se-á também contactar o médico do doente para confirmação do diagnóstico, se as convulsões ocorrerem na fase inicial da doença ou se ocorrerem repetidamente.

# AUDIÇÃO

---

*Desde que conheço o Tio Manuel que tenho que lhe falar alto, pois tem má audição. No entanto, quando o visitei, pareceu-me que ele tinha também dificuldade em perceber o que eu dizia. Olhava-me com uma expressão perplexa no rosto. Tentei que ele percebesse o que eu estava a dizer mas não era fácil. Então, uma outra familiar visitou-o também quando eu lá me encontrava. Apontou imediatamente para o seu aparelho de audição e disse-lhe para o ligar. “Está sempre a fazer isto!”, disse ela e rimos todos. Confirmou-se que ele entendia mais do que eu pensava, desde que tivesse o aparelho de audição ligado.*

As pessoas com demência tendem a ter dificuldade em falar e em perceber os outros. Por vezes, isto é resultado de um problema de audição ainda não detectado. Poder-se-á ter a impressão que a pessoa com demência não percebeu o que se lhe disse, quando simplesmente não ouviu. Se o doente não tiver consciência do problema poderá pensar que os outros estão deliberadamente a cochichar.

Desde que o cuidador se aperceba do problema, será capaz de tomar as medidas adequadas para evitar que o doente se sinta frustrado, confuso, desconfiado e talvez mesmo alheado das conversas.

## **Como lidar com problemas de audição**

- Fale devagar, em voz baixa e clara
- Articule as palavras para facilitar a leitura nos lábios (sem exagerar)
- Dê pistas sobre de onde vem a voz
- Reduza o ruído de fundo

## **Como prevenir problemas devidos à falta de audição**

- Leve a pessoa a fazer testes de audição/verificações do aparelho

## **Como lidar com má audição**

Logo que perceba que a pessoa com demência não ouve bem, provavelmente começará a falar mais alto. Poderá ajudar se falar com um tom de voz mais baixo (sem que soe demasiado estranho), pois é mais fácil ouvir. A articulação clara é essencial, embora se deva ter o cuidado de não exagerar, o que tornaria o que se está a dizer mais difícil de entender. Muitas pessoas que têm dificuldade em ouvir, fazem a leitura

nos lábios sem se aperceberem. Assim, se se tiver o cuidado de se ficar sentado em frente da pessoa com demência quando se fala, esta poderá ver a boca do outro e beneficiará dos esforços feitos.

Poder-se-á também dar pistas sobre de onde vem a voz, e reduzir o ruído de fundo, tal como a televisão, rádio ou outros aparelhos eléctricos, para que a voz de quem está a falar possa ser distinguida dos outros ruídos. É também boa ideia evitar que várias pessoas falem ao mesmo tempo.

### ***Como prevenir problemas devidos à falta de audição***

A pessoa com demência deverá ir à consulta da especialidade, logo que possível e a intervalos regulares, para se evitar que o problema continue por detectar. Se o doente usar aparelho de audição, este deverá ser testado ocasionalmente e dever-se-á verificar sempre se está ligado.

# INCONTINÊNCIA (URINA E FEZES)

---

*A minha mãe vinha muitas vezes do Centro de Dia molhada. No entanto, em casa estava bem. No Centro não conseguia encontrar a casa de banho e penso que não perguntava porque sentia que devia saber. Falei com o pessoal e agora uma delas leva-a à casa de banho.*

*A minha mãe experimentava todas as portas à procura da casa de banho e, por isso, pus uma indicação na porta: “Senhoras”. Agora não tem dificuldade em a encontrar. Mas, um amigo meu que tentou isto disse-me que com a sua mãe tinha funcionado melhor a figura de uma banheira.*

A pessoa com demência poderá vir a sofrer de incontinência urinária. A incontinência fecal ocorre ocasionalmente, mas é mais comum na fase tardia da doença. Para a pessoa com demência, qualquer tipo de incontinência pode ser extremamente perturbador. Poderá sentir-se envergonhada e humilhada. Poderá ser difícil lidar com este problema. O cuidador poderá sentir-se nauseado ou embaraçado e interrogar-se sobre se alguma vez saberá lidar com esta questão. No entanto, é importante perceber que a incontinência não se deve apenas a causas físicas. Pode ser causada por outros problemas tais como a perda de memória, desorientação, problemas de comunicação ou um problema médico associado. Normalmente, prestando atenção cuidadosa à pessoa com demência e alterando certas características da casa, reduzir-se-á o número de “acidentes” e/ou limitar-se-á as consequências desagradáveis.

## **Como lidar com a incontinência**

- Tente controlar os seus próprios sentimentos e adopte uma atitude de simpatia, não crítica
- Tente compreender como se sentirá a pessoa com demência
- Certifique-se, depois, de que o doente está lavado, seco e mudado
- Limpe, ventile e desembarace-se rapidamente do material sujo

### **Como prevenir a incontinência ou limitar as suas consequências**

- Consulte um médico para determinar se é uma causa tratável
- Tente anotar quando vai a pessoa com demência à casa de banho e depois desenvolva uma rotina
- Torne a casa de banho reconhecível, acessível e fácil de utilizar
- Tente reduzir a ingestão de líquidos a partir do final da tarde
- Tenha em consideração que os tranquilizantes podem causar incontinência nocturna
- Providencie vestuário fácil de desabotoar e despir
- Proteja a cama e os estofos
- Encare a possibilidade de utilização de pensos/fraldas

### ***Como lidar com a incontinência***

#### **Embaraço e repugnância**

Não se preocupe se tiver dificuldade em lidar com o problema da incontinência. Muitas pessoas têm. Ir à casa de banho é um tabu em muitas famílias. Embora se possa sentir inquieto, talvez se possa imaginar o quão humilhante deve ser tal experiência para a pessoa com demência. Em vez de se fazer da incontinência um grande problema, tente adoptar uma atitude terra-a-terra, e assegurar ao doente que não há necessidade de se sentir envergonhado. A atitude do cuidador é extremamente importante porque se o doente se sentir culpado e tiver a sensação de que é censurado, poderá tentar esconder a evidência dos acidentes e isto só tornará a tarefa mais difícil. Poderá ser mais fácil ser compreensivo e tolerante se se lembrar que a incontinência é causada pela doença e não é deliberada. Conversar com outros cuidadores que já têm experiência poderá ajudar a conciliar os próprios sentimentos e a inquietação que se possa sentir por se ter que levar a cabo cuidados tão íntimos.

#### **Higiene**

A incontinência pode levar a irritações e ulcerações da pele. Por isso, é importante certificar-se de que a pessoa com demência se lava adequadamente após um acidente. Água morna com sabão é normalmente suficiente, mas verifique se que o doente está bem seco e se tem roupa limpa para vestir. Se as úlceras se desenvolverem, o melhor será contactar um médico pois por vezes são difíceis de tratar (ver capítulo sobre úlceras de pressão). O cuidador confrontar-se-á então com a tarefa da

limpeza. Se não se conseguir lavar imediatamente a roupa suja, dever-se-á colocá-la num recipiente com tampa que vede bem para evitar que o quarto comece a cheirar desagradavelmente. Os desodorizantes são mais eficazes do que os aerossóis que apenas iriam intensificar o que se pretende esconder. Para neutralizar o cheiro de urina nos tapetes o vinagre é realmente eficaz. Além disso, dever-se-á manter o local bem arejado e, acima de tudo, não se sinta embaraçado nem se censure se persistir um odor indistinto - apenas se pode fazer o melhor possível!

## ***Como prevenir a incontinência ou limitar as suas consequências***

### **Consulte um médico**

Como a incontinência é tratável em alguns casos, será boa ideia consultar o médico. Dever-se-á estar preparado para responder a perguntas relativas à frequência e natureza do problema. O médico poderá considerar que se trata de um problema médico que pode ser tratado, tal como uma infecção do tracto urinário. Ou que a causa se encontra na medicação que torna confusa a pessoa com demência.

### **Torne a casa de banho reconhecível, acessível e fácil de utilizar**

Por vezes ocorre um acidente porque a pessoa não consegue encontrar a casa de banho a tempo, mesmo estando na sua própria casa. É, pois, importante que a casa de banho esteja claramente assinalada (ver secção três do capítulo sobre comunicação). Pintar a porta de várias cores poderá ajudar algumas pessoas. Se a casa de banho for confortável, de fácil utilização e quente, o doente poderá ficar mais propenso a ficar ali sentado durante o tempo necessário. Pegas e um assento ligeiramente levantado pode tornar mais fácil o acesso e a utilização da casa de banho. Para os homens que tenham dificuldade em saber onde urinar, poder-se-á colorir a água dentro da sanita para ser mais fácil distinguir. Também poderá ajudar um homem a urinar correctamente se a bacia estiver fixa na altura certa. Mantenha a entrada para a casa de banho clara, certifique-se que a porta não está perra ou o puxador difícil de manipular. Deixe a luz acesa. Quanto mais próximo se situar a casa de banho, mais hipóteses há de o doente lá chegar a tempo.

### **Desenvolva uma rotina**

Anote o momento em que o doente vai à casa de banho e sempre que estiver incontinente. Poder-se-á concluir, por exemplo, que o doen-

te esteve incontinente, em algumas ocasiões, meia hora depois do pequeno almoço. Poder-se-á, então, tentar que o doente vá à casa de banho logo depois do pequeno almoço. Poder-se-á também reparar nos sinais que o doente apresenta quando necessita de lá ir, para que possam ser interpretados noutras situações. Desenvolver uma rotina pode ajudar a que se tenha a certeza de que o doente vai à casa de banho com regularidade, mesmo que nem sempre seja necessário. Para algumas pessoas um alerta ou uma sugestão subtil poderá ser suficiente, enquanto que para outras ter-se-á que as levar e mesmo prestar assistência.

### **Evite agravar o problema**

É importante verificar se a pessoa com demência bebe muita água (cerca de 8 chávenas/um litro e meio por dia). Contudo, será melhor não lhe dar de beber cerca de uma hora antes de ir para a cama. Dever-se-á também ter cuidado com o uso de tranquilizantes, pois podem causar sonolência e o doente continuar a dormir mesmo quando o seu organismo envia sinais de que é necessário ir à casa de banho. Se houver o problema da incontinência urinária nocturna, ter-se-á que acordar o doente a meio da noite para se certificar de que vai à casa de banho. Algumas peças de vestuário podem causar dificuldades ao doente quando tem uma necessidade urgente (ver o capítulo sobre o vestuário).

### **Proteja a cama e os estofos**

Apesar de todos os esforços, os acidentes acontecem de vez em quando. É pois aconselhável proteger a mobília. Coloque cobertas de plástico sob as almofadas. É possível arranjar protecções à prova de água para os colchões, mas dever-se-á ter em atenção que o plástico não deverá estar em contacto com a pele o que poderia causar ulcerações (ver capítulo sobre úlceras de pressão). Existem absorventes especiais para usar sob os lençóis, assim como resguardos reutilizáveis. Se a incontinência for um problema regular, será bom substituir as carpetes por vinil ou linóleo pois é mais fácil de lavar e reduz o problema dos cheiros. Finalmente, é perigoso que alguém incontinente use cobertores eléctricos standardizados - existem cobertores eléctricos especiais, mas são mais caros.

### **A utilização de pensos/fraldas**

Quando o problema da incontinência se torna mais grave, dever-se-á considerar a utilização de pensos/fraldas. Poder-se-á achar difícil abordar o assunto e ter-se-á certamente que ter muito cuidado para não ofender



o doente. Os pensos/fraldas são uma ajuda não só para o cuidador como também para a pessoa com demência pois tornam o problema da incontinência menos visível aos outros. Os diferentes tipos variam grandemente no grau de absorção, guarnições e se se destinam a ser utilizados de dia ou de noite. A escolha e o tamanho são importantes, pois um tamanho demasiado grande pode ser muito óbvio e também limita o andar. Demasiado pequenos, podem ser desconfortáveis. Urinóis poderão ser muito úteis, particularmente à noite. Os bacios e arrastadeiras são outras alternativas, mas algumas pessoas acham-nas difíceis de utilizar. As algalias deverão ser colocadas por um médico ou um enfermeiro e geralmente são consideradas como último recurso. De qualquer modo, será útil discutir as diferentes possibilidades com o médico.

# MOVIMENTOS INVOLUNTÁRIOS

*A senhora que limpa a casa da minha mãe queixou-se um dia de que a minha mãe lhe tinha dado um pontapé. Pedi desculpa pela minha mãe e ela compreendeu. Então, um dia, aconteceu o mesmo comigo. Fiquei muito surpreendida, mas quando olhei para a minha mãe vi que ela estava tão surpreendida como eu e ambas rimos.*

Ocasionalmente, as pessoas com demência têm movimentos bruscos involuntários nos braços, pernas ou corpo. Não se trata de convulsões pois não são repetitivos, envolvendo apenas um único movimento do braço ou da perna. Alguns podem atirar um braço para o lado repentinamente e sem razão aparente. O único problema é quando alguém se magoa - uma pessoa presente ou o próprio doente. Não há pois motivo para preocupação. Dever-se-á simplesmente acalmar o doente e tentar evitar que magoe alguém ou a ele próprio.

## **Como lidar com movimentos involuntários**

- Não se preocupe
- Acalme as pessoas eventualmente envolvidas
- Tente reorganizar o ambiente para que o doente não se magoe

## **Como lidar com movimentos involuntários**

Embora os movimentos involuntários de braços, pernas ou corpo não sejam motivo para preocupação, será bom tomar algumas precauções para minimizar o risco de ferimentos. A pessoa com demência pode magoar uma perna numa mesa baixa ou bater com um braço numa parede. Um movimento brusco repentino pode também fazer cair um objecto. Bater num recipiente com um líquido quente tal como chá ou café será particularmente perigoso. Infelizmente, não é possível prever estes movimentos e não há tratamento efectivo (os medicamentos têm efeitos secundários). Quando estes movimentos ocorrem cedo, quando a demência é ligeira, será bom consultar o médico para confirmação do diagnóstico.

Poderão ser tomadas precauções gerais - tais como verificar se há alguma coisa que possa causar ferimentos junto da cadeira onde o doente se senta durante o dia. Por exemplo, dever-se-á certificar que as mesas para café não estejam colocadas onde possam levar um pontapé e

que não haja objectos frágeis e aguçados em cima dos armários ao lado cadeira. Poder-se-á também alertar os familiares e os amigos para terem cuidado quando se aproximam do doente com bandejas ou bebidas e referir a possibilidade de ocorrerem estas situações. Dever-se-á também acalmar o doente que poderá ficar igualmente surpreendido e possivelmente sentir-se apreensivo por poder magoar alguém sem intenção.

# LEVANTAR E MOBILIZAR A PESSOA COM DEMÊNCIA

---

*Há alguns meses, a minha mãe começou a ter dificuldades em se levantar da cadeira e em se movimentar. Se eu deixasse, ficava sentada todo o dia embora eu soubesse que estava aborrecida. Agora tem um andarilho para andar. Aprendi também a ajudá-la a levantar-se da cadeira e fiz algumas alterações no apartamento. Insisto para ela me ajudar em tarefas simples, precisamente para se movimentar e sentir-se útil. Parece estar mais feliz e penso que é útil ela fazer um pouco de exercício todos os dias.*

Poder circular livremente dá à pessoa com demência uma oportunidade de fazer exercício, ficar em boa forma física e manter um certo grau de independência. Andar e outras formas de movimento melhoram a circulação e promovem uma sensação de bem-estar. O exercício pode também ajudar a prevenir a rigidez das articulações, o enfraquecimento dos músculos e dos ossos. A pessoa com demência não parece gostar muito de se movimentar e mesmo quando se lhe sugere qualquer coisa, têm dificuldade em perceber o que se lhe está a dizer. Poderão ter também problemas físicos que dificultam os movimentos. Contudo, com perseverança e encorajamento, poder-se-á conseguir mantê-la activa e mais independente também se poderá tornar a prestação de cuidados fisicamente menos esgotante e menos cansativo a nível emocional.

## **Como lidar com o movimentar e o levantar**

- Encoraje a pessoa com demência a movimentar-se
- Divida em fases uma acção ou um movimento
- Explique calmamente o que está a tentar fazer e tente conseguir a colaboração do doente

## **Como prevenir problemas quando se levanta ou ajuda alguém a movimentar-se**

- Leia “Conselhos para levantar e ajudar alguém a movimentar-se”
- Certifique-se de que o ambiente está em ordem e seguro
- Instale barras e faça adaptações que facilitem os movimentos

## ***Como lidar com o movimentar e o levantar***

Como pode faltar à pessoa com demência o incentivo para se movimentar ou ter dificuldade em se levantar de uma cadeira, é necessário encorajá-la e ajudá-la. O doente precisa também de ser encorajado a completar a acção uma vez começada. Poderá ajudar dizer, por exemplo, “Muito bem. Segure-se na barra” ou “Está quase”. Quando o doente tem dificuldade em se movimentar ou completar uma determinada acção, poder-se-á talvez intervalar com fases mais viáveis. Isto poderá levar mais tempo, por isso, tem que se ter o cuidado de não apressar o doente.

Não é de surpreender que as pessoas com demência pareçam ser pouco cooperantes quando os cuidadores tentam ajudá-las a movimentar-se. É possível que não compreendam o que pretende o cuidador ou não gostem de ser tratados como se fossem um objecto. Se o cuidador se aproximar do doente com calma, descontraidamente, a sorrir e levar algum tempo a explicar o que está a fazer, verificar-se-á que ele é mais colaborante. Mesmo quando não compreende o que se lhe diz, poderá sentir confiança no tom de voz e na expressão do cuidador. É possível explicar o que se pretende de outras formas: fazendo-se uma demonstração, por exemplo, ou guiando delicadamente os seus movimentos. Por vezes, poderá simplesmente não lhe apetecer mover-se. Em tais casos, é preferível deixá-los por momentos e tentar mais tarde. Ajudar alguém que não queira a movimentar-se poderá ser uma tarefa desnecessariamente extenuante.

## ***Como evitar que a pessoa com demência tenha problemas ao movimentar-se***

É melhor verificar se não há tapetes soltos, soalhos escorregadios, fios pelo chão, mobília pouco firme ou obstáculos que possam dificultar os movimentos ou causar acidentes. As pessoas com demência normalmente têm pouco equilíbrio quando estão de pé e por vezes têm problemas de visão, tais como visão dupla. O cuidador deverá verificar se nem ele, nem o doente têm calçado escorregadio. Poderá ser útil colocar barras ao longo das paredes, em ambos os lados das escadas e nos compartimento (por exemplo, na casa de banho). Bengalas e similares poderão também ajudar. Poder-se-á alterar também a mobília para ser menos um problema (por exemplo, levantar a altura da sanita, da cadeira ou da cama). Seguem-se algumas informações úteis sobre como levantar e ajudar alguém a movimentar-se.

## ***Informações úteis sobre como levantar e ajudar alguém a movimentar-se***

Não se deve nunca transportar um doente sem ajuda, pois pode-se lesionar gravemente a si próprio e ao doente. Ajudar alguém que é muito pesado ou dependente pode ser um risco, a menos que se tenha muitos cuidados. Por isso é tão importante que peça aconselhamento a um terapeuta ocupacional, fisioterapeuta ou outro profissional sobre as formas mais fáceis de levantar e ajudar o doente. As indicações seguintes poderão ajudar, mas o cuidador deverá tentar arranjar alguém que o ajude.

- Mantenha os seus pés separados e firmemente assentes quando estiver a levantar o doente. Flita os joelhos e os quadris, mantenha-se junto do doente e diga-lhe o que quer que ele faça. Leve o tempo que lhe for necessário e nunca lhe pegue em peso até se sentir completamente confortável. Como levantar e torcer o doente pode lesionar as suas costas, tente evitar movimentos de torção alterando a posição dos móveis e objectos. Evite sempre puxar o doente para cima pelos braços, pois pode lesionar-lhe os ombros. Finalmente verifique se tem espaço suficiente para se movimentar e que não há obstáculos no caminho. Se em qualquer momento sentir que não consegue, nem a pessoa que o está a ajudar consegue, aguentar o peso ou que o esforço está a ser excessivo, páre e peça a ajuda de outra pessoa.

### **Ajudar o doente a levantar-se da cadeira**

É mais difícil erguer alguém de uma cadeira baixa. Se a cadeira for demasiado baixa para o doente, uma almofada no assento poderá ajudar. Cadeiras de braços firmes ajudam o doente a ser independente durante mais tempo. Primeiro encoraje o doente a chegar-se para a beira da cadeira. Os pés do doente deverão estar firmemente assentes no chão. Uma maneira de ajudar, se o doente consegue colaborar, é ficar ao lado da cadeira e segurar na mão do doente (palma contra palma). Segure com a outra mão firmemente o doente, debaixo do braço, do lado oposto. Pode então aguentar o doente de pé. Quando o doente não colabora, fique de pé à sua frente e ponha os braços do doente à volta dos seus ombros (não do pescoço) e as suas mãos na parte mais estreita das costas do doente. Os seus joelhos devem estar contra os joelhos do doente e os seus pés a segurar os dele, não os deixando avançar. Se sentir que é um esforço excessivo, não continue. Será melhor deixar o doente sentado e procurar ajuda.

## **Ajudar o doente a sair da cama**

Fique de pé junto à cama e ajude o doente a mover-se para a beira da cama, para o local onde se encontra. Guie o doente a trazer as pernas por cima da cama e então a sentar-se, colocando os seus pés firmemente no chão. Poderá então ajudá-lo a levantar-se da mesma forma que da cadeira.

## **Ajudar o doente a levantar-se do chão**

Se o doente cair, verifique primeiro se não se magoou. Se suspeitar que ficou magoado, ponha-o confortável e peça ajuda. Se não estiver magoado, pode ajudá-lo a levantar-se colocando uma cadeira segura ao seu lado. Ajude-o a ajoelhar-se e ponha uma mão na cadeira, inclinando-se sobre esta. Agarre na mão do doente e segure-o por baixo do braço, junto do tronco, com a sua mão livre. Encoraje-o, então a avançar para a cadeira com a outra mão, enquanto o ajuda a levantar-se. Se achar isto difícil, é melhor não persistir, pois poderia fazer mais mal que bem. Se a pessoa não for capaz de colaborar ou for muito pesada ( e se o chão estiver quente e confortável) dê-lhe uma almofada e um cobertor e deixe-a ali ficar até conseguir ajuda.

# PERDA DE COORDENAÇÃO E DE APTIDÕES MANUAIS

---

*O meu pai tem dificuldade em manipular objectos, mas é muito determinado. Quando leva tempo, normalmente consegue, a menos que sinta que as pessoas estão à espera ou a observá-lo. Por vezes, encorajoo ou distraio-o para fazer outra coisa se for óbvio que a tarefa é muito difícil.*

Poderá ser muito difícil para a pessoa com demência apertar um botão, acender uma luz ou agarrar qualquer coisa. Poderá mesmo ter dificuldade em andar. Este problema é por vezes chamado de “apraxia”. Tais problemas de coordenação e manipulação têm repercussões na vida diária, causando dificuldades no vestir e na higiene. Em alguns casos, a pessoa com demência perde completamente a capacidade de se levantar e de andar, mesmo quando não existe qualquer problema físico. Isto porque embora não haja nada de errado com os braços, mãos ou pernas, o cérebro já não transmite aos membros a mensagem adequada. Por vezes, é difícil saber se é esta a questão ou se tudo se deve à perda de memória ou à confusão. Mesmo que não se esteja certo da causa das dificuldades, deve-se oferecer ajuda e se possível evitar que surjam outros problemas.

## **Como lidar com a perda de coordenação e das capacidades manuais**

- Tente dar assistência sem tornar o doente dependente
- Providencie um ambiente descontraído e dê tempo suficiente ao doente
- Dê segurança e seja sensível aos sentimentos do doente de incompetência e inépcia

## **Como lidar com a perda de coordenação e das capacidades manuais**

Tente dar assistência sem tornar a pessoa com demência dependente.

Por vezes a pessoa com demência poderá gostar de ser ajudada. Pode-se dar assistência física, tal como dividir a tarefa em fases ou realizar-se parte da mesma. Dever-se-á ter o cuidado de não assumir tudo, pois isso poderá levar à perda de motivação. Há coisas que as pessoas fazem que, com os anos, se tornam automáticas. Nesses casos, poderá



ser suficiente guiar a mão do doente ou iniciar o que se vai fazer. Se o doente parecer ter perdido a capacidade de andar e de se levantar, poderá ser necessário dar assistência física (ver capítulo respeitante ao levantar e movimentar). Contudo, dever-se-á ter cuidado para não se fazer esforços físicos exagerados ou correr-se o risco de sofrer um acidente. Chegar-se-á à conclusão de que uma cadeira de rodas será a melhor solução.

Propicie um ambiente descontraído e dê à pessoa tempo suficiente.

Por vezes, verifica-se que o doente está a lutar para fazer qualquer coisa e que quer ajudar. Pode acontecer que dar-lhe um pouco mais de tempo seja tudo o que necessita. Sentir-se pressionado para executar qualquer coisa rapidamente fará provavelmente o doente sentir-se em tensão e com mais probabilidades de falhar.

Transmita segurança e seja sensível aos seus sentimentos de incompetência e inépcia.

As pessoas com demência estão frequentemente conscientes das dificuldades que estão a experimentar. Para além da frustração de não serem capazes de executar uma tarefa, ficam embaraçadas com as suas falhas e sentem-se incompetentes e inaptas. Se estiverem na presença de outras pessoas, o embaraço poderá ainda ser maior. Consequentemente, poderão tentar esconder as suas dificuldades não voltando a desenvolver aquela actividade ou tarefa. Dever-se-á também tentar evitar criar situações em que as probabilidades de falhar possam ser particularmente embaraçosas.

# ÚLCERAS DE PRESSÃO (ESCARAS)

*Um vizinho chamou a minha atenção para uma marca na parte de trás do pescoço da minha mãe e outra num braço e que poderiam ser úlceras de pressão. Eu não sabia o que eram úlceras de pressão, mas ele explicou-me e sugeriu algumas precauções e que contactasse um médico se as marcas não desaparecessem dentro de alguns dias. Felizmente desapareceram e agora tenho mais cuidado.*

Uma mancha vermelha na pele, que não desaparece algumas horas depois, poderá ser uma úlcera de pressão. Uma úlcera de pressão ( ou escara, como normalmente é chamada) é uma área da pele que está lesionada em resultado de pressão ou fricção. As pessoas com demência correm o risco de desenvolver úlceras de pressão se permanecerem deitadas ou sentadas por longos períodos sem se mexerem. As úlceras podem aparecer em qualquer parte do corpo mas tendem a aparecer nas partes do corpo que estão mais em contacto com a cama ou a cadeira. Embora seja possível tratá-las, podem ser particularmente dolorosas e desagradáveis. Por este motivo, é importante tentar impedir que surjam.

## **Como lidar com úlceras de pressão**

- Remova qualquer fonte de fricção ou pressão
- Cubra a ferida se a pele tiver aberto
- Procure cuidados médicos se a úlcera infectar

## **Como prevenir úlceras de pressão**

- Verifique se a pessoa com demência se voltou na cama ou se mexeu um pouco de duas em duas horas
- Providencie uma boa dieta e exercício para melhorar a circulação
- Certifique-se que o doente está bem limpo e seco depois de tomar banho ou de ter estado incontinente
- Encoraje o doente a usar pensos/fraldas, se necessário
- Evite vestuário apertado ou a cama excessivamente quente e húmida

## **Como lidar com úlceras de pressão**

Se se suspeita que uma mancha encarnada é uma úlcera de pressão, deve-se tentar determinar o que a poderá ter causado. Por exemplo, poderá ter sido causada por uma prega nos lençóis ou uma peça de vestuário

rio a causar fricção, o que pode ser imediatamente rectificado. Remover a fonte de pressão ou fricção e proteger a área da úlcera é normalmente o suficiente para resolver o problema. Almofadas para alívio de pressão podem ajudar a proteger a área de ulceração ou as partes ósseas do corpo. Existem vários tipos e o melhor será perguntar ao médico o que será mais adequado para a pessoa de quem se está a cuidar. Se a úlcera infectar, é extremamente importante procurar assistência médica, pois poderá ser difícil para o cuidador cobrir a ferida. Se a úlcera tiver uma infecção grave, o médico poderá mesmo recomendar uma curta permanência no hospital. Contudo, não será muito provável que o cuidador se depare com uma situação destas se tratar das úlceras logo que estas apareçam.

### ***Como prevenir as úlceras de pressão***

Movimento, actividade e dieta saudável.

Mesmo quando não é possível que a pessoa com demência saia da cama ou da cadeira, poder-se-á ajudá-la a mudar de posição de duas em duas horas. Preste especial atenção às áreas que estão em contacto com a cama ou a cadeira, assim como às partes do corpo que não estão cobertas por carne. Dever-se-á ajudar o doente a levantar-se e andar um pouco de duas em duas horas. Se isso não for possível, o doente poderá simplesmente mexer-se de um lado para o outro na cadeira ou fazer pequenos movimentos. Exercício regular melhora a circulação e pode ajudar a aliviar quando da eventual formação de uma úlcera (ver capítulo sobre recreação, actividades e exercícios, para exemplos de exercícios simples). A pele das pessoas tende a tornar-se mais frágil com a idade. Contudo, uma dieta equilibrada e saudável pode ajudar a conservar a pele em boas condições tornando-a, assim, mais resistente às úlceras.

### **Higiene pessoal e incontinência**

Quando se está a ajudar a pessoa com demência a lavar-se e vestir-se, deve-se verificar se tem quaisquer manchas vermelhas que pareçam úlceras de pressão. Deve-se verificar se o doente está bem seco depois de se lavar. A pele deverá ser seca com delicadeza e não esfregada. Esfregar ou massajar qualquer parte do corpo em que a pele esteja vermelha pode causar mais lesões. Se o doente sofre de incontinência, é importante verificar se não se senta com roupa molhada nem se deita numa cama húmida. Se a urina ficar durante muito tempo em contacto

com a pele, esta poderá começar a ficar macerada e menos resistente às úlceras. Por este motivo, se o doente sofrer de incontinência e estiver confinado a uma cama ou a uma cadeira, poderá ser boa ideia considerar o uso de pensos/fraldas (ver capítulo sobre incontinência para mais informações).

### **Evitar fontes de pressão e fricção**

Qualquer coisa que dificulte a circulação ou cause fricção ou pressão pode levar ao desenvolvimento de úlceras de pressão. Calor excessivo e humidade podem também causá-las. As seguintes precauções são, assim, aconselháveis:

- Evite vestuário apertado e a roupa da cama demasiado presa, especialmente em cima dos pés
- Evite que o doente tenha calor e transpire
- Evite roupa que possa causar fricção (por exemplo, meias apertadas, cós apertados, etc.)
- Verifique se nos bolsos do doente se encontram objectos que possam causar fricção.

# ORGANIZAÇÕES DE AUTO-AJUDA

*Quando tive conhecimento de que a minha mulher tinha a doença de Alzheimer eu não sabia do que se tratava. Não compreendi nada do que o médico explicou. Foi demasiado de uma só vez. Uns dias mais tarde um amigo deu-me o nº de telefone de uma associação de Alzheimer. Ali deram-me prospectos e explicaram-me as coisas de forma a que pudesse entender. Desde então frequento as reuniões de um grupo de suporte. Partilhamos bastante. Primeiro não sentia que tivesse muito para dar aos outros, mas cedo percebi que, como eu, as pessoas gostavam de encontrar ouvidos que os escutassem, um ombro para chorar e alguém com quem rir.*

*“Quero que as pessoas saibam que existem grupos de suporte para os guiar nos momentos sombrios. Há pessoas que compreendem aquilo por que estão a passar.” (Nancy Reagan)*

Existem organizações de auto-ajuda, como a Associação de Alzheimer, que são dirigidas por pessoas que conhecem a doença e, em muitos casos, têm experiência pessoal. Por meios directos e indirectos, os membros dessas organizações tentam prestar informações e apoio, principalmente às pessoas que cuidam de alguém com demência, mas também àquelas que possam estar interessadas em obter informação, tal como jornalistas, estudantes e investigadores.

## Informar

Muitas pessoas vêm-se de repente responsáveis pelos cuidados a prestar a uma pessoa com demência. Inseguras sobre o que envolve o novo papel de cuidador e ansiosas por saber mais sobre a doença, as pessoas tentam encontrar o máximo de informações. Isto implica muito tempo e energia uma vez que a informação nem sempre se encontra concentrada no mesmo local. Nem sempre é fácil saber quem pode fornecer determinadas informações e algumas pessoas não têm consciência de que tipo de informação poderiam beneficiar. Assim, as associações não só fornecem as informações que lhes são solicitadas, mas também mantêm-se em contacto através de boletins, informam sobre conferências, reuniões ou publicações úteis e poderão dar indicações ao cuidador sobre profissionais capazes de fornecer informações e aconselhamentos especializados.

## **Grupos de suporte para cuidadores**

Os grupos de suporte para cuidadores dar-lhe-ão a oportunidade de se encontrar com outras pessoas que estão numa situação semelhante. Estas poderão ter vivido problemas idênticos e ter encontrado soluções que podem ser úteis. Ou, pode fazê-lo sentir-se melhor saber que não está só e que outras pessoas compreendem aquilo por que está a passar. Descobrirá que é mais fácil discutir os problemas com pessoas que têm experiência pessoal. Muitas vezes não encontrará uma solução mas “problema dividido, é problema meio resolvido”. Se não está habituado a socializar-se por si próprio, um grupo de suporte dar-lhe-á a oportunidade ideal para encontrar outras pessoas e frequentar mesmo eventos sociais ou juntar-se às campanhas para angariação de fundos. Algumas associações organizam eventos destinados, conjuntamente, a cuidadores e doentes. Pode frequentar os grupos de suporte para cuidadores sem qualquer compromisso. Dirija-se à Associação de Alzheimer ou a uma das suas delegações para integrar um grupo de suporte e veja se gosta.

Alertar a opinião pública para a existência da doença de Alzheimer e de outras formas de demência.

Um dos objectivos das organizações de auto-ajuda é frequentemente alertar a opinião pública para a existência da doença de Alzheimer e de outras formas de demência, assim como os prestadores de cuidados de saúde e os governantes. Para isso é importante estar em contacto com cuidadores e compreender as suas necessidades. Tendo conhecimento das experiências e opiniões dos cuidadores, essas organizações podem trabalhar no sentido de melhorarem a qualidade da informação e dos aconselhamentos. Estão também em melhor posição para lutar por serviços e apoios. Assim, mesmo que não queira assistir a reuniões pode, mesmo assim, apoiar estas organizações nos seus esforços, tornando-se membro e informando-se sobre o que poderão fazer para o ajudar.

# CUIDE DE SI PRÓPRIO

---

*Deixei o meu emprego para cuidar da minha mulher e, como não tenho tempo para os meus “hobbies”, desisti destes também. Deixámos de visitar os amigos que, por sua vez, também deixaram de nos visitar.*

*Duas senhoras vêm todas as terças-feiras da missão para estarem com a minha mãe. Normalmente vou visitar uma amiga no outro lado da cidade e depois vou às compras. Quando o tempo está bom, regresso a pé pelo parque. Quando chego a casa, sinto-me fresca e contente por ver a minha mãe. As senhoras são sempre muito simpáticas e não têm medo quando a minha mãe tem comportamentos estranhos ou quando grita.*

Cuidar de alguém com demência é física e mentalmente esgotante. Além da ajuda que o cuidador dá durante o dia, dorme pouco, principalmente quando a pessoa deambula durante a noite. Isto pode significar um tremendo esforço físico para o cuidador. Como prestar cuidados exige uma actividade intensa, o cuidador vai ficando cada vez mais isolado dos amigos. Estar alguns momentos do dia só, parecerá um luxo do passado. O cuidador poderá sentir emoções contraditórias relativamente à pessoa de quem cuida e não ter ninguém com quem discutir o assunto. O esforço continuado de tal situação irá muito provavelmente diminuir a sua resistência à doença e levá-lo a situações de “stress” e mesmo, em alguns casos, à depressão. Deve, pois, ter preocupação de cuidar de si próprio. Não é uma reacção egoísta, pelo contrário, é essencial para que a qualidade dos cuidados prestados, a sua saúde e o seu bem-estar não se deteriore.

## **Como lidar com a questão de ter de prestar cuidados e como cuidar de si próprio**

- Reconheça os seus próprios limites e estabeleça metas realistas
- Esteja atento aos sinais de alarme
- Procure informação e aconselhamento se necessitar
- Arranje tempo para si próprio
- Não valorize críticas
- Procure contacto social para quebrar o seu isolamento
- Aprenda a lidar com o “stress”

## ***Como lidar com ter de prestar cuidados e como cuidar de si próprio***

Reconheça os seus próprios limites e estabeleça metas realistas.

Ao tentar prestar os melhores cuidados possíveis à pessoa com demência, é importante que compreenda o que pode e o que não pode fazer, que defina prioridades e que aja, então, em conformidade. Evite estabelecer para si próprio metas irrealistas, que sejam impossíveis de atingir ou difíceis de serem mantidas durante um certo período de tempo. Tentar perspectivar as coisas poderá ajudar a reduzir a tensão em que se encontra. Como o teólogo alemão Dr. Reinhold Niebuhr escreveu em 1934:

“Deus dá-nos a graça de aceitar com serenidade as coisas que não podem ser alteradas, coragem para alterar as coisas que têm que ser alteradas, e sabedoria para distinguir uma da outra”.

### **Esteja atento aos sinais de alarme**

Se de tempos a tempos der consigo a gritar com a pessoa de quem cuida, não se preocupe dando ao facto demasiada importância. Afinal é apenas um ser humano e, como toda a gente, tem os seus limites. Contudo, se começar a tornar-se frequente, é sinal de que está a ter dificuldade em cuidar da pessoa e deverá procurar ajuda antes de a situação se deteriorar. Poderá mesmo já ter chegado à violência física, a bater ou empurrar a pessoa. Se assim for, sem dúvida que se sente extremamente perturbado e talvez envergonhado pelo seu comportamento. Contudo, insistir não ajudará. A sua reacção foi mais dirigida contra o comportamento do que contra a pessoa. Como qualquer profissional sabe, embora as pessoas com demência não consigam controlar os seus comportamentos e não o façam propositadamente, podem por vezes ficar enfurecidas. Contudo, é muito importante que saiba que o que aconteceu foi consequência da tremenda tensão em que se encontra e procure imediatamente ajuda. A Associação de Alzheimer (ver secção 5 onde poderá encontrar mais detalhes) pô-lo-á em contacto com alguém que o ajudará.

### **Procure informação e aconselhamento**

É importante não se sentir intimidado com as pessoas que estão em posição de lhe dar apoio e aconselhamento. Seja claro relativamente ao



que quer e se não perceber o que lhe foi explicado, peça que lhe repitam a explicação de forma mais simples e escreva-a, se necessário. Mesmo se não precisar de um determinado serviço no momento, é sempre útil saber que tipo de ajuda está disponível, para o caso de um dia vir a necessitar.

## **Arranje tempo para si próprio**

É absolutamente essencial que arranje tempo livre para si próprio - pelo menos um dia e uma noite por semana. Peça a uma pessoa da sua família ou a um amigo que fique com o doente na sua ausência. Como os outros não têm consciência da tensão em que se encontra ou não sabem de que maneira poderiam ajudar, poderá caber-lhe a si pedir-lhes. Voluntários e instituições de caridade ou organizações religiosas poderão também ajudar. A Associação de Alzheimer poderá dar-lhe informações mais detalhadas sobre o tipo de cuidados disponíveis na área da sua residência e indicar a quem se deve dirigir, assim como dar-lhe informações sobre reuniões de grupos de suporte para cuidadores (ver capítulo anterior e a Secção 5, para mais detalhes). Será boa ideia ir habituando o doente a ser cuidado por pessoas diferentes logo desde o início da doença. Poderá pôr algumas objecções e as pessoas que ajudam podem não fazer as coisas exactamente como gostaria, mas todos têm que dar um pouco para que tudo funcione.

## **Não valorize as críticas**

Alguns membros da família e alguns amigos poderão criticar a forma como está a cuidar do seu doente. Poderão comentar que a casa não está limpa e que o doente não está convenientemente vestido. Isto poderá acontecer porque estão a reagir a um determinado momento mas não compreendem a situação na sua globalidade ou não reparam nas alterações graduais que o doente vai sofrendo. As suas críticas desagradáveis podem, por outro lado, reflectir os seus próprios sentimentos de culpa por não ajudarem mais. Assim, tente não valorizar as críticas. Se você e o doente se sentirem bem com a forma como as coisas estão a ser feitas, continue da mesma maneira. Talvez possa ajudar os seus familiares e amigos a compreenderem melhor se os envolver na tarefa da prestação de cuidados.

## **Procure contacto social e tente romper o seu isolamento**

Depois de conseguir algum tempo para si próprio, faça o que mais lhe agradar e durante esse tempo esqueça as suas preocupações. A princípio poderá aproveitar a oportunidade para ter uma noite bem dormida e não fazer nada durante todo o dia. Mas, será boa ideia quebrar o isolamento que a situação lhe impôs - saia de casa, apanhe ar fresco e mude de ambiente, encontre-se com pessoas que já não vê há algum tempo, fale e pense em assuntos que não sejam a doença e faça um pouco de exercício. Poderá retomar coisas que anteriormente gostava de fazer e contactar velhos conhecimentos. Se sempre se relacionou socialmente como casal e tem dificuldade em se sociabilizar como pessoa só, tente descobrir novas actividades que o ponham em contacto tanto com pessoas sós e como com casais, por exemplo, jogar as cartas, organizações voluntárias, aulas nocturnas, etc. O desporto é um bom caminho para se pôr em forma e se sentir saudável ao mesmo tempo que está a sociabilizar-se. Mesmo os desportos individuais como a nataç  o e o ciclismo podem pô-lo em contacto com outras pessoas.

Mas n  o se marginalize desnecessariamente. As pessoas que o conheceram como parte de um casal poder  o sentir-se pouco   vontade por causa da doen  a, mas depois ultrapassam esse sentimento. N  o impe  a as pessoas de se aproximarem. A dem  ncia n  o   nada de que se deva envergonhar. Se explicar um pouco da doen  a e os informar sobre comportamentos que eventualmente venham a ocorrer e os possam surpreender ou chocar, n  o haver   problema. Ter pessoas por perto dar-lhe-  oportunidade para conversar e poder   ser uma altera  o agrad  vel para o doente. Al  m de poder ter convidados, n  o pense que j   n  o pode ir a restaurantes. Muitos restaurantes t  m  reas mais sossegadas que poder   reservar antecipadamente. Mesmo se o doente tiver dificuldades a comer, o pessoal de servi  o ser   muito compreensivo se lhes explicar a situa  o.

## **Aprenda a lidar com o “stress” e a descontrair-se**

Poder   ser   til aprender a lidar com o “stress” e a descontrair-se. Existem v  rios m  todos que podem ser aprendidos, como treinar-se em dormir um sono profundo e controlado que dura cerca de 3 a 5 minutos e do qual acorda completamente recuperado, yoga, pensamentos positivos e relaxa  o. Certas t  cnicas envolvem aprender a fazer alguma coisa por si pr  prio, enquanto outras envolvem o contacto com outras

pessoas. Participar num desporto é outra forma de aliviar a tensão, assim como de melhorar o seu estado geral de saúde. Finalmente, rir pode ser uma boa maneira de aliviar o “stress”. Com certeza já se deu conta, ao cuidar de uma pessoas com demência, de como uma situação tensa pode ser transformada com um pouco de humor.

# OS ESTÁDIOS TARDIOS DA DEMÊNCIA

*A doença de Alzheimer atingiu o seu máximo. A minha mulher é só corpo, o seu espírito morreu. Se a sua alma ainda vive, não sei. Agora cuido dela e faço os serviços da casa. Mas, conseguirei continuar até ao fim? Felizmente, apesar de ter 78 anos, sinto-me em boa forma. Além disso, as pessoas têm-me prestado uma assistência valiosa, tanto física como mentalmente. Tenho de continuar. A Maria precisa de mim mais do que nunca.*

*Admitir que não podia continuar a cuidar da minha mulher foi muito difícil. Compreendo agora que lutei demasiado tempo porque me sentia mal por deixar que outras pessoas cuidem dela. Agora ela está numa casa de repouso aqui perto e são-lhe prestados melhores cuidados dos que os que eu poderia dar. Sinto-me muito mais descontraído. Vou vê-la frequentemente e como já não tenho de fazer todo o trabalho de rotina, descobri que gosto muito do tempo em que estamos juntos.*

Conforme a doença for progredindo irá verificar que as necessidades da pessoa com demência se vão alterando, com certos comportamentos deixando de ser problema e surgindo novas necessidades e novos comportamentos. Nos últimos estádios da doença, descobrirá que as necessidades do doente são um pouco diferentes na medida em que tendem a ser mais de natureza fisiológica, por exemplo, problemas relacionados com alimentação e a locomoção. É normal que o doente perca peso nos últimos estádios da doença e corra o risco de vir a ter úlceras de pressão. Existe também um risco maior de contrair broncopneumonia. Poderá não ser possível manter a pessoa em casa durante todo o tempo em que durar a doença. O seu médico irá provavelmente sugerir uma clínica/casa de repouso/lar se verificar que o doente necessita de cuidados profissionais de que não pode beneficiar em casa. Ou, por outro lado, talvez tenha de admitir que simplesmente já não pode continuar a cuidar do doente. Pode também acontecer que a pessoa com demência decida ela própria que prefere ir para uma casa de repouso/lar. Esta secção divide-se em duas partes: na 1<sup>a</sup> descreve-se o tipo de cuidados que poderão ser necessários nos últimos estádios da doença e na 2<sup>a</sup> considera-se a solução do Lar.

## **1ª Parte: Cuidar de uma pessoa com demência nos últimos estadios da doença**

### **Como lidar com a questão da prestação de cuidados nos últimos estadios da doença**

- Chame um médico se a pessoa parecer estar com dores ou se tiver dúvidas
- Descubra que tipo de assistência será necessário e que problemas poderão vir a surgir:
  - Andar
  - Comer
  - Beber e desidratação
  - Incontinência
  - Dar conforto ao doente
- Tente arranjar ajuda
- Transmita segurança e não esqueça o contacto físico, suave
- Fale numa voz calma e suave

### ***Como lidar com a questão da prestação de cuidados nos últimos estadios da doença***

#### **Chame um médico se o doente parecer estar a sofrer ou se tiver dúvidas**

Conforme a doença for evoluindo e as necessidades do doente se forem alterando, poderá sentir-se inseguro sobre como cuidar da pessoa. Como a sua capacidade para comunicar pode ser muito afectada nos últimos estadios da doença, o doente não poderá provavelmente explicar como se sente. Pode, pois, sentir-se inseguro pois não sabe se o doente estará a sofrer. Por isso, se tiver dúvidas sobre como deve proceder, se a pessoa está a sofrer e/ou se necessitar de ajuda, não hesite em contactar o seu médico, que poderá prescrever medicação para tratar as náuseas e os vómitos, dar analgésicos e arranjar oxigénio se necessário.

### ***Assistência física que poderá vir a ser necessária***

#### **Andar**

A pessoa irá provavelmente necessitar de grande ajuda física nos últimos estadios da doença (ver capítulo sobre levantar e movimentar a pessoa com demência). Poderá também ficar confinada à cama ou à cadeira e eventualmente ter dificuldade em levantar a cabeça, em engolir

e em sorrir. Nesta fase, poderá ser mais fácil instalar uma cama num outro compartimento que não o quarto (especialmente se este estiver situado num piso diferente daquele onde se está durante mais tempo).

## **Comer**

Algumas pessoas com demência perdem por completo o apetite, enquanto outras parecem ficar com preferências estranhas. Há o risco da perda de peso devido à falta de utilização dos músculos, mesmo que a pessoa pareça estar a comer mais ou menos normalmente. Embora não deva ficar preocupado demasiadamente, o melhor será consultar o seu médico. Comer pode tornar-se particularmente difícil se o doente tiver problemas ao engolir (ver capítulo sobre comer e beber, para informações mais detalhadas sobre como ajudar alguém com dificuldades em engolir).

## **Beber e desidratação**

Quer a pessoa com demência coma bem ou não, deverá assegurar-se de que bebe quantidades suficientes de líquidos. Pode-se viver mais tempo sem comer do que sem beber. Muitas pessoas com demência sofrem de secura na boca e nos olhos. A sua pele tende também para ficar extremamente desidratada e isso pode ser muito doloroso. Pode-se ajudar borrifando um pouco de água na boca do doente, aplicando gotas oculares (lágrimas artificiais) e espalhando creme sem álcool para hidratar a pele. Aplique o creme muito suavemente e não massage, pois a pele pode estar muito sensível.

## **Incontinência**

Embora a pessoa com demência possa já ter sofrido de incontinência urinária, na fase final da doença poderá vir a sofrer de incontinência total. Deve-se, por isso, ter o cuidado de lavar e secar o doente se tal acontecer. Será boa ideia colocar uma protecção na cama, tendo atenção para que o plástico não fique em contacto com a pele do doente.

## **Dar conforto ao doente**

Provavelmente, nesta fase, o doente ficará confinado a uma cama. É, por isso, importante prestar atenção às úlceras de pressão (ver capítulo sobre úlceras de pressão). Em virtude de a circulação do sangue começar a ser mais lenta, os pés e as pernas do doente poderão inchar e ficarem frios e rígidos. Colocar uma almofada por baixo dos pés poderá ajudar.

## **Tente arranjar ajuda**

Para poder prestar os cuidados necessários ao doente nos últimos estadios da doença, deve procurar ajuda. Ter de prestar atenção constante às necessidades do doente levará muito do seu tempo. Consequentemente, poderá precisar de apoio nas tarefas que terá de realizar durante este tempo (por exemplo, ir às compras, cozinhar, limpar) e precisará de alguém para cuidar do doente enquanto estiver a dormir. Obviamente não poderá fazer tudo. A Associação de Alzheimer e o seu médico poderão pô-lo em contacto com pessoas que podem ajudar (por exemplo, assistentes sociais, apoios domiciliários, enfermeiros, etc.).

## **Transmita segurança e não esqueça o contacto físico**

Nos últimos estadios da doença, poderá de facto haver pouco mais a fazer para além de dar ao doente todo o conforto possível e transmitir-lhe segurança. O doente poderá sentir medo e ficar confuso, mas como a sua capacidade para falar estará provavelmente muito afectada, poderá não conseguir exprimir-se. Nesta fase, é muito comum o doente repetir a mesma frase ou as mesmas palavras vezes sem conta, sem compreender o que está a dizer ou o que lhe está a ser dito. Por outro lado, o doente pode manter uma boa audição até ao fim. Assim, deve-se ter cuidado e não falar como se a pessoa ali não estivesse. Embora a pessoa possa não compreender o que lhe está a ser dito, sentir-se-á provavelmente mais seguro ao ouvir uma voz suave e familiar.

Outra forma de o doente saber que está a cuidar dele e que não está só, é através do contacto físico. Pode-se simplesmente segurar na sua mão sem dizer nada, ou colocar o seu braço à volta dos seus ombros. Contudo, tenha cuidado, para não lhe causar qualquer dor, devido à sensibilidade da sua pele. O contacto físico pode transmitir segurança.

## **2ª Parte: Tratar de um Lar**

### ***Como lidar com a questão da colocação do doente num Lar***

Discuta este assunto antecipadamente com o doente e com os outros familiares.

Não faça promessas que possa não poder cumprir.

Verifique as várias possibilidades de Lares logo que possível.

Ajude e prepare a pessoa para a transição para o Lar e visite-a regularmente quando já lá estiver.

Tente gerir as suas emoções.

## **Discuta a possibilidade do Lar no princípio da doença**

É melhor considerar esta possibilidade com antecedência do que numa altura em que não possa cuidar da pessoa em casa. É boa ideia discutir o assunto com o doente na fase inicial da doença quando este ainda está em condições de compreender e de comunicar. A família deverá ser incluída nesta decisão, talvez numa reunião de família (ver secção 2 sobre os primeiros sintomas da doença).

## **Tente não fazer promessas que não possa cumprir**

É importante que nunca diga categoricamente que não permitirá que a pessoa com demência seja levada para um Lar. Poderá acontecer que em determinada fase da doença não consiga prestar os cuidados médicos necessários. Contudo, pode ser difícil não o dizer, especialmente se o doente o fizer prometer que cuidará dele sempre em casa. Contudo, deve tentar assegurar ao doente que pode tratar dele e responder à sua preocupação sem fazer queixas relativamente ao futuro. Desta forma, evitará a angústia e a culpa que poderá sentir quando chegar o momento em que é necessário considerar a hipótese de um internamento num Lar.

## **Verifique logo que possível as várias possibilidades de Lares**

Como se trata de uma decisão difícil, pode ter tendência para a adiar tanto quanto possível, talvez até que seja inevitável. Nessa altura, poderá não ter tempo para analisar as várias possibilidades e as escolhas podem ser mais limitadas. Assim, é melhor proceder a verificações logo que possível, mesmo que pense que não virá a ser necessário. O seu médico e a Associação de Alzheimer poderão aconselhá-lo sobre os diferentes tipos de Lares disponíveis. Poderão também pô-lo em contacto com os serviços competentes se necessitar de ajuda financeira. O melhor será visitar vários Lares/Instituições quando tiver de escolher, para verificar como estão organizados, falar com o pessoal e tentar determinar qual seria o mais conveniente. Se tiver tempo passe lá todo o dia. Será boa ideia fazer uma lista de pontos a considerar e de perguntas a fazer. Leve consigo uma lista e vá tomando notas para ter a certeza de que não se esquece de nada importante.



## *Alguns pontos a considerar:*

### **Residentes**

- Os utentes parecem felizes e cuidados?
- Podem fazer escolhas sobre assuntos que lhes dizem respeito?
- Os utentes são imediatamente mudados em caso de incontinência?
- Os utentes têm o mesmo passado cultural?
- As suas crenças, práticas e costumes são respeitados?
- Os utentes podem deslocar-se livremente sempre que queiram?
- Os utentes podem ter animais de estimação?

### **Pessoal**

- Qual é a percentagem de pessoal em relação ao número de utentes?
- O pessoal tem formação?
- Há pessoal suficiente de serviço durante a noite?
- Qual é atitude do pessoal para com os utentes?
- Respeitam a privacidade e a dignidade dos utentes?
- Como lidam com os comportamentos difíceis?
- Aceitam bem ou permitem a ajuda dos familiares?
- O pessoal responde às perguntas que lhes são feitas e parece compreender as preocupações dos cuidadores e utentes?

### **O edifício**

- Está bem localizado para permitir visitas frequentes?
- Como está planeado e mobilado?
- Os quartos parecem frios ou pessoais?
- Há casas de banho suficientes e acessíveis?
- Há áreas para fumadores e não-fumadores?
- O edifício está adaptado para deficientes físicos?
- Tem jardim ou área exterior ?

## **Serviços**

- Estão organizados eventos/actividades para os utentes que podem participar e, em caso afirmativo, estes são encorajados?
- Qual a qualidade da alimentação?
- Foram tomadas medidas tendo em conta a escolha/gosto pessoal dos utentes?
- Há compartimentos tanto para se estar com privacidade como para socialização?
- O horário das visitas é suficientemente flexível?
- As visitas são permitidas a qualquer hora?
- As crianças são aceites?
- As visitas podem passar lá a noite ?

## **Ajude e prepare a pessoa para a transição**

Há várias coisas que pode fazer para que a transição para um Lar seja mais tranquila. Mesmo que não tenha a certeza sobre o quanto o doente se apercebe, tente explicar-lhe o que está a acontecer e envolva-o nos preparativos (por exemplo, embalar roupas, tomar decisões sobre peças de mobiliário a levar, etc.). Se o doente frequentou um Centro de Dia, a transição poderá ser mais fácil. De contrário, tente levá-lo ao Lar antes de para aí ir definitivamente. Ajudará muito se fizer visitas frequentes e regulares no período a seguir à admissão no Lar para ajudar a pessoa a compreender que não foi abandonada e para que compreenda também que não é esse o caso. Tente que as visitas sejam feitas com regularidade. Mesmo que sinta que a pessoa já não o reconhece e não consiga que haja comunicação, a sua visita será sempre benéfica.

## **Tente controlar as suas emoções**

Tomar a decisão de procurar um Lar para o doente poderá ser uma das mais difíceis decisões que tenha de tomar. Poderá sentir-se culpado por não ter sido capaz de cuidar dele até ao fim em casa e sentir que o está a abandonar. Contudo, é importante ter presente que o que está a fazer é o melhor no interesse de todas as pessoas envolvidas. Embora de início seja difícil lidar com esta questão, a pessoa beneficiará dos cuidados profissionais prestados a tempo inteiro. Pense que poderá visitá-lo regularmente e com o tempo poderá mesmo descobrir que a vossa rela-

ção melhora, uma vez que já não está sujeito a um esforço tão grande. Poderá ser-lhe difícil ver o doente a ser tratado por outras pessoas e sentir-se, de algum modo, excluído. Por isso é tão importante visitá-lo regularmente e, se possível, ficar activamente envolvido nos cuidados a prestar-lhe. Poderá, por exemplo, assistir às horas das refeições, pentear-lhe o cabelo, dar-lhe de beber e ajudar a pô-lo mais confortável. Estará, assim, a ajudar o pessoal do Lar e, ao mesmo tempo, a continuar a cuidar do seu doente.



## FALECIMENTO E LUTO

*“Quando a minha mãe faleceu ao cabo de dez anos de doença de Alzheimer, ela era já uma pessoa totalmente diferente da que fora. De certa maneira eu tinha já começado a sentir que a estava a perder muito antes dela morrer. Mas apesar disso, o vazio que ela deixou na minha vida foi enorme. Faz dois anos que ela faleceu e eu consegui entretanto retomar a minha vida própria. Tenho a noção de que ela me irá fazer sempre falta, mas o pior já passou e acho que a consigo recordar tal como ela era antes de adoecer.”*

## FAZER FACE À MORTE E AO LUTO

- Reconheça e aceite os seus sentimentos
- Prepare-se para viver uma série de emoções
- Mantenha o contacto com a sua família, com os amigos de sempre, e eventualmente outras pessoas que possam ajudar a lidar com os seus sentimentos
- Procure um médico, se sentir que começa a estar deprimido
- Fale com o seu médico se não se sentir bem, porque está exposto a um risco maior de ficar doente
- Contacte o seu conselheiro espiritual, caso tenha um

O processo de luto após o desaparecimento duma pessoa atingida pela doença de Alzheimer, ou por uma doença semelhante, é muito particular. Face a este tipo de doença sabe-se desde o início que a evolução será fatal para a pessoa que está a tratar, e vai passar por lutos sucessivos ao longo da doença, tais como a perda da personalidade e do carácter da pessoa, a perda das suas capacidades e o desaparecimento dos projectos que arquitectou com ela para um futuro comum. Nas fases finais da doença, quando a pessoa nem sempre, ou já não o reconhece mais, vai-se sentir provavelmente rejeitado e vai ter a impressão de estar já a fazer o luto, mesmo antes dela morrer: é um luto estranho, porque é antecipado. Depois da sua morte vai sentir emoções contraditórias, como um choque, uma acalmia, tristeza ou alívio. Mas segundo o testemunho de inúmeros cuidadores que trataram duma pessoa e que sofreram com o seu desaparecimento, vai acabar por se conformar com o desaparecimento da pessoa de quem gostava. Com o tempo a recordação da doença será menos viva e vai reter a imagem da pessoa tal como ela era antes de adoecer. Embora nas semanas que se seguem ao falecimento isso lhe pareça pouco provável.

## **FAZER FACE AO FALECIMENTO E AO LUTO**

*Admita e aceite os seus próprios sentimentos e emoções*

Por conta da doença pode passar por uma série de emoções contraditórias antes e depois do desaparecimento da pessoa. É importante que reconheça e aceite os seus próprios sentimentos, sem ser duro para consigo próprio. Mesmo que tenha sempre presente que o desfecho vai ser fatal, vai sentir um choque quando esse dia chegar. Por outro lado pode vir a sentir alívio por ter terminado o sofrimento da pessoa. Alguns cuidadores têm assim a impressão de não terem sido verdadeiramente atingidos pelo falecimento da pessoa, ou afirmam terem conseguido adaptar-se.

As suas emoções podem mudar após a primeira reacção ao falecimento da pessoa. Pode ter que se confrontar com depressão, com cupabilidade, com cólera ou com solidão. Pode sentir que não consegue aceitar a perda duma pessoa próxima, mesmo que de início lhe parecesse que ia assumir a situação. A intensidade destas emoções podem causar um vazio emocional. É importante que não as ignore, mas sim que as aceite e que aguarde que a situação melhore. É assim que vai conseguir aceitar este desaparecimento e prosseguir a sua própria vida, sabendo que está a fazer o melhor que pode.

*Mantenha o contacto com a família, com os amigos e com outras pessoas que possam ajudar*

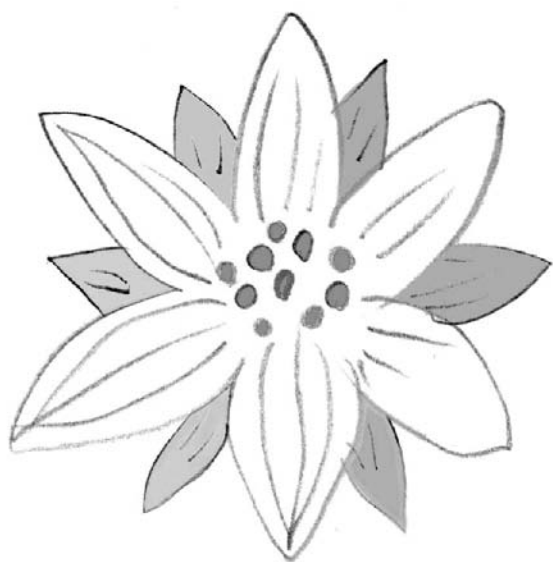
Falar com pessoas que o conhecem e o compreendem impedi-lo-á de ter ideias negras e dúvidas. Depois da morte da pessoa vai começar a interrogar-se se não teria podido ter feito melhor, e reflectir nas ocasiões em que perdeu a calma, bem como naquelas em que não tratou a pessoa como ela merecia. Pode sentir-se perturbado pelos aspectos do seu relacionamento com a pessoa antes dela adoecer, ou sentir-se culpado porque ela não deu o seu consentimento para o internamento, mesmo que isso fosse a melhor decisão a tomar na altura. Falando e partilhando a sua tristeza vai sentir diminuir a tensão que sentia e que se foi acumulando ano após ano, e vai começar a ver as coisas sob o seu melhor ângulo, lembrando-se dos momentos felizes passados em conjunto, mais do que se culpar a si próprio.

Se não se consegue abrir com os amigos nem com a família, talvez se possa dirigir a uma pessoa que esteja pronta para lhe oferecer um suporte emocional, isto é, um ombro no qual possa derramar lágrimas. Uma

associação de Alzheimer pode ajudá-lo, pondo-o em contacto com outros cuidadores, e se for crente, pode obter ajuda junto dum membro da sua comunidade religiosa.

*Zelee pela sua condição física e pelo seu estado de espírito*

Durante o processo de luto qualquer pessoa é vulnerável e corre um risco maior de ficar doente ou de se deprimir. Deve por isso vigiar a sua saúde e contactar o médico se se sentir doente ou deprimido. Consulte-o para evitar confundir uma depressão com a tristeza normal do luto (ver em Depressão), porque a depressão necessita de tratamento médico e trata-se de forma eficaz.





# BIBLIOGRAFIA

---

## *Austria*

Alzheimer Angehörige Austria, Die Alzheimer Krankheit - ein Ratgeber für Angehörige und Betreuer von Alzheimer-Patienten  
Alzheimer Selbsthilfegruppe Wien, Schlimmer als das Vergessen ist das Vergessen werden.  
Ebewe Arzneimittel G.m.b.H.Demenzen "was wollte ich sagen?... wo habe ich denn nur?...wie heisst denn?"

## *Bélgica*

Ligue Alzheimer, Les "Dix commandements nécessaires pour aborder et communiquer avec le malade d'Alzheimer" (poster)  
Ligue Alzheimer, Vivre dans la confusion : guide pour les familles et les soignants

## *Dinamarca*

Alzheimerforeningen, Alzheimers sygdom Gode råd til pårørende  
Paulsen, O. B (1994), Alzheimerforskning, Alzheimerforeningen

## *Inglaterra*

Alzheimer's Disease Society, Advice Sheets package  
Alzheimer's Disease Society, Open Learning Programme - Carers Resource Pack  
Alzheimer's Disease Society (1996), Opening the Mind  
Gauthier, Burns and Pettit (1997), Alzheimer's disease in primary care, Dunitz  
Kitwood, T & K. Bredin, T & K (1992), Person to Person, Gale Centre Publications  
Lay, C. and Woods, B. (1996), A guide for families and other carers, ADS  
Mace, N. & Rabins, P. (1992), The 36-hour day, Hodder & Stoughton  
Stedman's Pocket Medical Dictionary (1993), Williams and Wilkins, London  
WHO/ADI, Alzheimer's disease - help for caregivers

## *França*

Association France Alzheimer et troubles apparentés, La Maladie d'Alzheimer à la Maison/Les activités  
Association France Alzheimer et troubles apparentés, La Maladie d'Alzheimer  
Association France Alzheimer et troubles apparentés, Les tracts France Alzheimer  
Khosravi, M., Aimer et accompagner le malade d'Alzheimer  
Major Lapierre, R. (1989), L'Alzheimer - Vivre avec l'espoir, Ed. Sand  
Thomas, P., Pesce, A., Cassuto, J.P. (1989), Maladie d'Alzheimer, Masson

## *Alemanha*

Hirnliga e.V., Mit neuem Mut Demenzkranke betreuen  
Kurz, A. (1995), Alzheimer-Patienten erkennen und behandeln, Hoechst

## *Irlanda*

Alzheimer Society of Ireland, Carers' guide

## *Itália*

Pettenati, Spadin & Villani (1996), Vademecum Alzheimer, Associazione Italiana Malattia di Alzheimer  
Alzheimer Italia, Aggressività, Comunicazione, Incontinenza & Vagabondaggio/perdita dell'orientamento

## *Luxemburgo*

Association Luxembourg Alzheimer, Leben mit Alzheimer-Kranken/Vivre avec le malade  
Association Luxembourg Alzheimer, Die Alzheimersche Krankheit/La maladie d'Alzheimer

## *Holanda*

Coene, E. H. & Ravensbergen, H. H., Dementie Zorgmap

## *Escócia*

Cox, S. & McLennan, J., A guide to early onset dementia, Dementia Services Development Centre, University of Stirling  
Health Education Board for Scotland, Coping with Dementia - A handbook for carers  
Robertson, S. (1996), Younger people with dementia: the impact on their children, Dementia Services Development Centre, University of Stirling  
Warrington, J. (1996), Depression and Dementia: Coexistence and differentiation, Dementia Services Development Centre, University of Stirling

## *Espanha*

Diaz Dominguez et al, En casa tenemos un enfermo de Alzheimer, Composiciones Rali S.A.  
Selmes, J. & Antoine Selmes, M., Vivir con ..... la enfermedad de Alzheimer, Meditor S.L.

## *Suíça*

Schweizerische Alzheimervereinigung, Alzheimer Krankheit - Ratgeber für betreuende Angehörige  
Schweizerische Alzheimervereinigung, Die Alzheimersche Krankheit  
Schweizerische Alzheimervereinigung, Alzheimer-Krankheit, die 10 Warnsymptome

## *Artigos*

Garner, J. (1997), Dementia: an intimate death in the British Journal of Medical Psychology, 70, 177-184  
Family, friends and social life in TriADTM ADaptations for living newsletter  
Morris, C. and Murray, M. (1997), Swallowing problems - how to help, in the Journal of Dementia Care, March/April 1997

## **SECÇÃO 5**

### **PRINCIPAL LEGISLAÇÃO APLICÁVEL**



## SECÇÃO 5

### PRINCIPAL LEGISLAÇÃO APLICÁVEL

Em Portugal não existe legislação que regule especificamente as questões referentes a pessoas com Doença de Alzheimer. No entanto, existem aspectos legais que devem ser referidos e tidos em conta por forma a melhor garantir a salvaguarda dos seus interesses.

### PRESERVAÇÃO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEMÊNCIA

Uma das questões mais importantes no âmbito da intervenção com doentes de Alzheimer prende-se com a necessidade de garantir a preservação dos seus direitos e definir os limites da legitimidade dos prestadores de cuidados, quer sejam familiares, quer sejam profissionais.

Mesmo que esteja dependente do apoio de terceiros, quer tenha dificuldades em formar, expressar e efectivar a sua vontade em razão da doença, o indivíduo com Alzheimer continua a ser um cidadão e deve ser respeitado na sua individualidade.

À medida que a doença progride, o doente vai perdendo, gradualmente as suas capacidades, até se tornar juridicamente incapaz.

De acordo com a **Recomendação nº R (99) 4 do Comité de Ministros aos Estados Membros sobre os Princípios relativos à protecção jurídica dos Maiores Incapazes**, são maiores incapazes, as pessoas com mais de 18 anos que, *“em razão de uma alteração ou de uma insuficiência das suas faculdades pessoais, não se encontram em condições de compreender, exprimir ou tomar, de forma autónoma, decisões relativas à sua pessoa e ou aos seus bens, não podendo, em consequência, proteger os seus interesses.”*

Assim, devemos distinguir **incapacidade de dependência**, que é um *“estado em que se encontram as pessoas que, por razões ligadas à falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, têm necessidade de uma assistência e/ou de ajudas importantes a fim de realizar os actos correntes da vida”*, como decorre da **Recomendação nº R (98) 9, da Comissão dos Ministros aos Estados Membros**.

No âmbito da ordem jurídica portuguesa e, segundo o **Código Civil Português** (artigo 138º), *“podem ser interditos do exercício dos seus*

*direitos todos aqueles que por anomalia psíquica, surdez-mudez ou cegueira se mostrem incapazes de governar suas pessoas e bens”.*

## **SUPRIMENTO DA VONTADE DO ADULTO INCAPAZ**

### ***Diagnóstico clínico***

A confirmação da incapacidade só pode ser obtida com base num diagnóstico clínico. Neste sentido, sempre que um familiar ou um profissional verifique que uma pessoa ao seu cuidado apresenta sinais que podem comprometer a livre e esclarecida formação e/ou expressão da vontade deve, de imediato, solicitar ao médico que normalmente acompanha a pessoa ou a um especialista da área da saúde mental, o respectivo relatório clínico.

É fundamental que esse diagnóstico clínico contenha a indicação da causa da incapacidade e sua extensão, designadamente os efeitos ao nível da gestão da pessoa e dos seus bens, referindo, expressamente, as áreas em que a pessoa precisa de apoio.

### ***Diagnóstico social***

Em simultâneo, deve ser elaborada uma caracterização social do indivíduo em situação de incapacidade, por forma a fornecer ao Tribunal as informações suficientes para que este conheça melhor a pessoa em causa e possa decidir sobre quem assumirá as funções de tutor ou curador.

1 - A família deve, por isso, fornecer todos os dados relevantes relativamente a:

- Situação patrimonial do indivíduo;
- Constituição do agregado familiar;
- Rede informal de apoio;
- Rede formal de apoio;
- Residência

2 – Caso o indivíduo em situação de incapacidade esteja acolhido ou a beneficiar de apoio no contexto de uma resposta social, a entidade responsável deve, igualmente, elaborar relatório social sobre as questões que se prendem com o tipo de cuidados prestados.

## ***Interposição da acção***

A partir do momento em que for diagnosticada uma situação de incapacidade, a intervenção realizada pela família e/ou pelos profissionais deve adaptar-se, já que o indivíduo não se encontra em situação de gerir a sua pessoa e bens de forma totalmente livre e consciente, precisando de ajuda ou até mesmo de ser substituído nessa função, sendo indispensável dar início ao processo de interdição.

Podem intentar essa acção especial, nos termos dos artigos 141º e 156º do Código Civil, o cônjuge do interditando ou inabilitando, o tutor ou curador, qualquer parente sucessível e o Ministério Público.

É sempre preferível que seja a família a tomar essa iniciativa e, preferencialmente, envolvendo o próprio doente, rodeando o processo da maior delicadeza para reduzir o seu sofrimento. Os familiares devem procurar o apoio de um advogado da sua confiança ou, em caso de indisponibilidade financeira, podem solicitar apoio judiciário.

Os familiares devem assegurar-se, ainda, que a situação é explicada ao advogado, antes de se realizar qualquer consulta jurídica que inclua a pessoa com demência. Durante esta consulta deve-se acompanhar o ritmo da pessoa doente e os participantes devem evitar referir-se à pessoa na sua presença, como se ela não estivesse ali.

Sempre que o indivíduo em situação de incapacidade não possua família ou esta não se mostre disponível para iniciar o processo de suprimimento da vontade, a instituição que lhe presta apoio pode contactar o Ministério Público e solicitar a sua intervenção.

## ***Tutela provisória***

Infelizmente trata-se de um processo moroso, nem sempre compatível com as necessidades urgentes do doente e da sua família. De qualquer modo e em qualquer altura do processo, pode o juiz, por si próprio ou a requerimento das partes, proferir uma decisão provisória nomeando um tutor provisório ao requerido que pode, em nome deste e com autorização do tribunal, praticar todos os actos urgentes em relação à pessoa e bens do requerido e cujo adiamento lhe possa causar prejuízo (artigo 953º nº 1 do CPC e 142º e 156º ambos do Código Civil).

## ***Gestão de negócios***

Após o diagnóstico clínico e o mais precocemente possível, devem ser tomadas decisões sobre a pessoa e sobre o património do doente, de modo a que ele possa, dentro das suas capacidades residuais, participar activamente, expressando a sua opinião.

Até que seja nomeado representante legal, os familiares ou profissionais quando necessitarem de tomar decisões relativas às pessoas e bens dos maiores em situação de incapacidade actuam como gestores de negócios, considerando-se “negócio”, neste contexto, a vida do indivíduo incapaz.

A gestão de negócios é uma figura jurídica regulada nos artigos 464º e seguintes do Código Civil e verifica-se quando uma pessoa assume a direcção de negócio alheio no interesse e por conta do respectivo dono, sem para isso estar autorizada.

Assim o familiar ou profissional deve agir em conformidade com as seguintes regras:

- Conformar-se com o interesse e a vontade real ou presumível do dono do negócio, sempre que esta não seja contrária à lei ou à ordem pública, ou ofensiva dos bons costumes;
- Avisar o dono do negócio ou o seu representante legal, logo que seja possível, de que assumiu a gestão;
- Prestar contas, findo o negócio ou interrompida a gestão, ou quando o dono ou seu representante legal as exigir;
- Prestar todas as informações relativas à gestão;
- Entregar ao dono do negócio ou seu representante legal tudo o que tenha recebido de terceiros no exercício da gestão ou o saldo das respectivas contas, com os juros legais relativamente às quantias em dinheiro, a partir do momento em que a entrega haja de ser efectuada.

## ***Exercício da Tutela***

A tutela é o meio adequado para suprir a incapacidade por interdição e a curatela o meio adequado para suprir a inabilitação. O regime da tutela é definido por referência ao poder paternal, apesar das especificidades que o legislador definiu, tendo em conta a situação diversa do interdito.



Podem ser tutores todos os indivíduos à excepção dos referidos no artigo 1933º do Código Civil e podem escusar-se apenas os indivíduos referidos no artigo 1934º do mesmo diploma.

De acordo com o artigo 1935º do Código Civil o tutor tem os mesmos direitos e obrigações que têm os pais no contexto do poder paternal, com algumas especificidades e deve exercer a tutela com a diligência de um bom pai de família. O tutor está, no entanto, impedido de:

- Dispor a título gratuito dos bens do interdito;
- Tomar de arrendamento ou adquirir, directamente ou por interposta pessoa, bens ou direitos do interdito, ou tornar-se cessionário de créditos ou outros direitos;
- Celebrar, em nome do interdito, contratos que o obriguem pessoalmente à prática de certos actos, excepto quando as obrigações sejam necessárias à sua educação, estabelecimento ou ocupação.

Precisa, igualmente, de autorização do Tribunal para outros actos que possam implicar prejuízo para o incapaz, tais como, nomeadamente::

- alienar ou onerar bens do interdito, salvo tratando-se de alienação onerosa de bens susceptíveis de deterioração;
- votar nas assembleias gerais das sociedades, deliberações que importem a sua dissolução;
- adquirir estabelecimento comercial ou industrial ou continuar a exploração do que o interdito tiver recebido por doação ou sucessão;
- garantir ou assumir dívidas alheias;
  - contrair empréstimos;
  - repudiar herança ou legado;
  - aceitar herança, doação ou legado com encargos;

No exercício das suas funções, o tutor é coadjuvado por um conselho de família, órgão consultivo de apoio ao exercício da tutela, composto por dois vogais escolhidos pelo tribunal entre os parentes e afins do interdito, ou por outras pessoas na falta destes, e pelo agente do Ministério Público, que preside.

A este conselho compete vigiar o modo como são desempenhadas as funções de tutor, sendo a fiscalização exercida, com carácter permanente, por um dos vogais que se denomina protutor.

## ***Gestão do Património***

Face ao exposto e para facilitar a acção, quer do gestor de negócios quer do tutor, sugerimos os seguintes procedimentos:

1. Antes de mais, deve constituir um processo onde devem ser registados todas as despesas efectuadas, todas as receitas utilizadas e arquivados os respectivos documentos probatórios.
2. Verificar se as contas bancárias estão apenas em nome do doente. Em caso afirmativo se o doente ainda tiver alguma capacidade cognitiva e não tiver sido declarado incapaz, poderá obter uma autorização de movimentação da conta, mas opte pela versão mais restritiva, que apenas garante a utilização das receitas para fazer face às despesas urgentes e inadiáveis;
3. Diligencie também para que o doente autorize a transferência bancária automática das despesas certas (pagamento da renda da casa ou da prestação de cuidados, água, luz, etc...) para que ninguém precise de movimentar o dinheiro do doente;
4. Caso o doente já não consiga tomar essas decisões, tem que aguardar a nomeação de representante legal para que se possa proceder à gestão dos rendimentos do incapaz, excepto se for co-titular da conta. Neste caso deve ser parcimonioso na sua utilização, registar e obter provas de que toda e qualquer movimentação que afecte o montante propriedade do doente visou satisfazer as suas necessidades.
5. É também adequado permitir a gestão de dinheiro de bolso ao doente, se este ainda estiver em condições para tal, de modo a incutir-lhe sentimentos de segurança e de independência.
6. Lembre-se que, enquanto gestor de negócios, não pode efectuar doações ou contratos que afectem a propriedade do doente ou tomar decisões que condicionem, com carácter definitivo, o seu projecto de vida.

## **PODER DE DECISÃO SOBRE A ASSISTÊNCIA EM CUIDADOS DE SAÚDE**

No domínio da prestação de cuidados de saúde, a situação da pessoa em situação de incapacidade ainda se revela mais frágil . A regra geral,

decorrente da Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina, que Portugal ratificou, bem como nos Códigos Deontológicos dos Profissionais de Saúde e na Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes, é só a cada um de nós que cabe o direito de tomar as suas próprias decisões em matéria de cuidados de saúde.

Os profissionais de saúde devem observar, escrupulosamente, o princípio do consentimento informado e guardar sigilo sobre o processo clínico do doente.

Todavia, no caso de uma pessoa com demência que tenha perdido as funções cognitivas e não possa compreender e/ou comunicar as suas decisões, é necessário garantir a intervenção do seu representante legal ou do tribunal nos termos do artigo 6º, n.º 3 da Convenção dos Direitos do Homem e da Família.

Em caso de urgência, não é necessário obter essa autorização, cabendo aos profissionais de saúde agir de imediato, de acordo com o artigo 7º do mesmo documento.

## **BENEFÍCIOS FISCAIS**

Não existem benefícios fiscais específicos para pessoas com a Doença de Alzheimer, nem sequer, em termos mais abrangentes, para pessoas com demência.

O que existe são benefícios fiscais para pessoas com determinado grau de incapacidade definido na Tabela Nacional de Incapacidades (D.L. n.º 314/93 DE 30.09), incapacidade esta que não se pode confundir com a incapacidade para gerir a própria pessoa e os seus bens, já anteriormente referida.

Assim sendo, é de referir a possibilidade de, nos termos do disposto no D.L. n.º 174/97, de 19 Julho, se poder obter, mediante requerimento dirigido ao Delegado de Saúde junto do Centro de Saúde da área de residência, emissão de ATESTADO MÉDICO DE INCAPACIDADE MULTIUSO do qual constará, em termos de percentagem, o grau de incapacidade para efeitos da referida tabela.

Uma vez reconhecido um grau de incapacidade superior a 60%, deverá a percentagem atribuída ser mencionada na declaração anual de IRS a fim de que a pessoa possa usufruir dos benefícios fiscais previstos

no art.º 16º do Estatuto dos Benefícios Fiscais que se transcreve em nota de rodapé<sup>(1)</sup>.

## PROTECÇÃO SOCIAL

Como qualquer outro cidadão, as pessoas com Doença de Alzheimer têm direito a protecção social no quadro do regime geral de segurança social, o qual engloba, entre outras, as eventualidades de **doença, invalidez e velhice**.

Como na maioria dos casos aquela patologia se manifesta depois dos 65 anos, os interessados, em princípio, terão direito a **pensão de velhice**<sup>(2)</sup>, nem sequer necessitando, para terem acesso à mesma, de comprovar a sua situação clínica.

Porém, existem, infelizmente, muitos outros casos em que a doença ocorre antes de se encontrarem cumpridos os requisitos de idade e/ou de carreira contributiva indispensáveis ao reconhecimento do direito à pensão de velhice pelo que se perfilará a hipótese de ser requerida **pensão de invalidez**<sup>(3)</sup>, caso o período contributivo mínimo para a

---

<sup>(1)</sup> Artigo 16º do Estatuto dos Benefícios Fiscais:

1 - Ficam isentos de tributação em IRS os rendimentos das categorias A, B e H auferidos por titulares deficientes, nos termos seguintes:

a) Em 50%, com o limite de E 13 774,86, as categorias A e B; (\*)

b) Em 30%, os rendimentos da categoria H, com os seguintes limites: (\*)

1) De E 7 778,74 para os deficientes em geral; (\*)

2) De E 10 340,29 para os deficientes das Forças Armadas abrangidos pelo Decreto-Lei Nº 43/1976, de 20 de Janeiro, e Decreto-Lei Nº 314/1990, de 13 de Outubro. (\*)

2 - São dedutíveis à colecta do IRS 30% da totalidade das despesas efectuadas com a educação e reabilitação do sujeito passivo ou dependentes deficientes, bem como 25% da totalidade dos prémios de seguros de vida que garantam exclusivamente os riscos de morte, invalidez ou reforma por velhice, neste último caso desde que o benefício seja garantido após os 55 anos de idade e cinco anos de duração do contrato, e em que aqueles figurem como primeiros beneficiários, nos termos e condições estabelecidos na alínea a) do Nº 1 do artigo 86º do Código do IRS.

3 - Os deficientes podem possuir uma conta de depósito bancário à qual se aplica o regime jurídico e fiscal da «Conta poupança-reformados».

4 - Para efeitos do disposto neste artigo, considera-se deficiente aquele que apresente um grau de invalidez permanente, devidamente comprovado pela entidade competente, igual ou superior a 60%.

5 - Os limites previstos nas alíneas do Nº 1 são majorados em 15% quando se trate de sujeitos passivos cujo grau de invalidez permanente, devidamente comprovado por entidade competente, seja igual ou superior a 80%.

6 - Por portaria conjunta dos Ministros das Finanças e do Trabalho e da Solidariedade são estabelecidos os procedimentos tendentes

(\*) Redacção introduzida pela Lei Nº 32-B/2002, de 30 de Dezembro.

<sup>(2)</sup> V.d. Dec.Lei .º 329/93, de 25/9; Dec.Lei n.º 9/99, de 8/1; Dec.Lei n.º 125/05, de 3/8

<sup>(3)</sup> V.d. Dec.Lei .º 329/93, de 25/9; Dec.Lei n.º 437/99, de 29/10; Dec.Reg. 7/94, de 11/3; Dec.Lei n.º 35/02, de 19/2

abertura do direito a esta prestação se encontre satisfeito e seja comprovada a incapacidade do requerente para o trabalho.

Por outro lado, na hipótese de o interessado não satisfazer as condições legais para ter direito a pensão – de velhice ou de invalidez – no âmbito do regime geral de segurança social dos trabalhadores, poderá, ainda assim, aceder a uma **pensão social de invalidez ou de velhice** desde que, a par da idade ou da situação de incapacidade, comprove a **situação de carência económica** prevista no âmbito do **regime não contributivo**<sup>(1)</sup>.

Em paralelo, aos indivíduos que sejam pensionistas de invalidez ou de velhice de qualquer dos regimes de segurança social, pode ser reconhecido o direito a uma prestação denominada **complemento por dependência**<sup>(2)</sup>, desde que careçam de assistência permanente de uma 3ª pessoa.

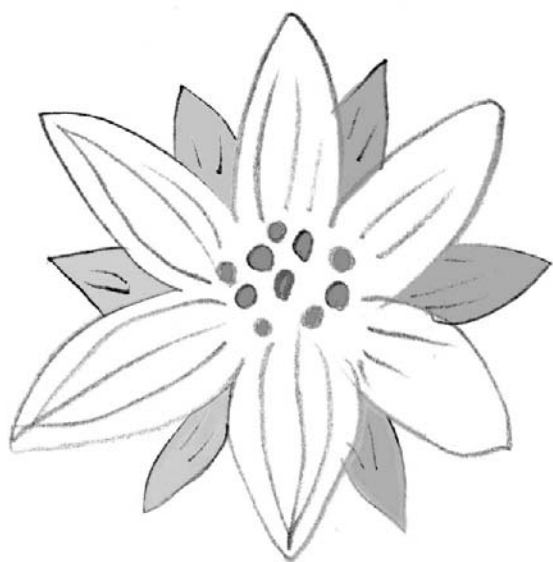
Esta prestação é atribuída em diferentes montantes consoante a pessoa comprove a necessidade de apoio para a realização dos actos da vida normal (1º grau) ou se encontre acamada ou sofra de demência grave (2º grau).

Acresce à protecção garantida no âmbito dos regimes de segurança social, tal como a mesma é reconhecida a qualquer outro cidadão que neles se integre, o eventual acesso a prestações de acção social, nomeadamente, em equipamentos e serviços para pessoas dependentes – públicos ou privados não lucrativos subvencionados pelo Estado acesso esse que obedece a critérios de oportunidade, não constituindo, portanto, um direito das pessoas em situação de dependência.

---

<sup>(1)</sup> Dec.Lei n.º. 160/80, de 27/5; Dec.Lei n.º 464/80, de 13/10

<sup>(2)</sup> Dec.Lei n.º. 265/99, de 14/7; Dec.Lei n.º 309 – A – 2000, de 30/11



## **SECÇÃO 6**

### **COMO OBTER AJUDA**





## SECÇÃO 6

### COMO OBTER AJUDA

Quando alguém se defronta com um diagnóstico médico de Doença de Alzheimer, quer o mesmo lhe diga directamente respeito, quer se reporte a um familiar, ocorre, necessariamente, um forte choque emocional que importa tentar gerir da melhor forma possível.

Para isso é importante obter, antes de mais, o máximo de informação sobre a doença, sua possível evolução, estratégias que melhor possam servir à salvaguarda da dignidade e dos interesses da pessoa atingida pela doença e respostas existentes.

A exemplo do que acontece na esmagadora maioria dos países, também em Portugal foi criada, em 1988, por iniciativa do médico neurologista Prof. Doutor Carlos Garcia e de familiares de doentes de Alzheimer, uma associação, posteriormente reconhecida como instituição particular de solidariedade social, cujos objectivos essenciais são, precisamente, o de divulgar informação sobre a doença e o de dar apoio aos doentes e seus cuidadores.

Assim, a **Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer** (APFADA), que tem âmbito nacional e é membro da Alzheimer Europe e da Alzheimer International, tem vindo a desenvolver uma acção que, actualmente, abrange, em síntese, as seguintes áreas:

#### 1. Informação

- 1.1. Realização de acções de esclarecimento sobre a Doença e seus efeitos, direitos dos doentes e formas de lidar com os problemas decorrentes da patologia, bem como sobre a acção desenvolvida pela Associação;
- 1.2. Publicação trimestral de um Boletim Informativo;
- 1.3. Difusão de uma Newsletter;
- 1.4. Manutenção e actualização constante da página da APFADA na Internet [www.alzheimerportugal.org](http://www.alzheimerportugal.org).

#### 2. Formação

- 2.1. Organização de cursos de formação para cuidadores, formais e informais;

- 2.2.** Realização de acções de formação temáticas para aprofundamento da preparação dos cuidadores em aspectos mais especificamente ligados ao bem-estar e qualidade de vida dos doentes e dos cuidadores;
- 2.3.** Realização de congressos, seminários, conferências, jornadas e outros eventos afins para aprofundamento das diversas temáticas ligadas à doença de Alzheimer;
- 2.4.** Colaboração com Universidades e Escolas Superiores para a realização de estágios académicos nos equipamentos da APFADA.

### **3. Apoio psicológico**

- 3.1.** Consultas de psicologia clínica;
- 3.2.** Grupos de suporte e de entre-ajuda;
- 3.3.** Linha telefónica de apoio.

### **4. Apoio social**

- 4.1.** Atendimento social;
- 4.2.** Banco de Ajudas Técnicas;
- 4.3.** Programas de apoio específico em situações de carência económica;
- 4.4.** Organização de fins de semana para pessoas com Doença de Alzheimer e respectivos cuidadores.

### **5. Equipamentos e Serviços**

- 5.1.** Centro de Apoio Diurno Prof. Dr. Carlos Garcia para 15 utentes;
- 5.2.** Serviço de Apoio Domiciliário;
- 5.3.** Serviço de Terapia Ocupacional no Domicílio;
- 5.4.** Serviço de Apoio Técnico e de Avaliação da Qualidade.

A APFADA cujo corpo técnico inclui assistentes sociais, psicólogos e terapeutas ocupacionais tem sede em Lisboa e Delegações no Norte, no Centro e na Região Autónoma da Madeira, bem como um Núcleo em Almeirim.

# CONTACTOS

## SEDE:

Av. de Ceuta Norte, Lote 1  
Lojas 1 e 2 - Quinta do Loureiro - 1350-410 LISBOA  
**Site:** [www.alzheimerportugal.org](http://www.alzheimerportugal.org)  
**Telefones:** 21 3610460 / 8  
**Fax :** 21 3610469  
**E-mail:** [alzheimer@netcabo.pt](mailto:alzheimer@netcabo.pt)

## DELEGAÇÃO DO NORTE:

R. Barão do Corvo, 181  
4430-039 VILA NOVA de GAIA  
**Telefone:** 22 6066863  
**Fax:** 22 3754484  
**E-mail:** [apfadaporto@sapo.pt](mailto:apfadaporto@sapo.pt)

## DELEGAÇÃO CENTRO:

Centro de Saúde de Pombal  
3100-000 POMBAL  
**Telefone:** 23 6200970  
**Fax:** 23 6200971  
**E-mail:** [chfadm1@cspombal.srsleiria.min-saude.pt](mailto:chfadm1@cspombal.srsleiria.min-saude.pt)

## DELEGAÇÃO DA REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA:

Av. Colégio Militar, Complexo Habitacional da Nazaré,  
Cave do Bloco 21 - Sala E  
9000-135 FUNCHAL  
**Telefone e Fax:** 29 1772021  
**E-mail:** [alzheimerfx@netmadeira.com](mailto:alzheimerfx@netmadeira.com)

## NÚCLEO DO RIBATEJO:

Rua Dionísio Saraiva, nº11, 1º  
2080 – 104 Almeirim  
**Telefone:** 24 3594136  
**Fax:** 24 3594137  
**E-mail:** [carla.apfada@netcabo.pt](mailto:carla.apfada@netcabo.pt)



# ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE FAMILIARES E AMIGOS DOS DOENTES DE ALZHEIMER

Associado N.º \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

## FICHA DE INSCRIÇÃO P/ ASSOCIADOS

Nome \_\_\_\_\_

Profissão \_\_\_\_\_ Data de Nascimento \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Morada \_\_\_\_\_

Código Postal \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_ Localidade \_\_\_\_\_

Tel. Casa \_\_\_\_\_ Tel. Emprego \_\_\_\_\_ Tlm \_\_\_\_\_

Email \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Tem ou teve familiar ou amigo com Doença de Alzheimer?

Sim ? ☐ Quem? (cônjuge, pai, mãe, irmão, amigo, etc.)

Não ? ☐ \_\_\_\_\_

Caso não lhe desagrade, responda às questões seguintes:

Nome do Doente \_\_\_\_\_

Morada \_\_\_\_\_

Freguesia \_\_\_\_\_ Concelho \_\_\_\_\_

Idade actual \_\_\_\_\_ Data de Nascimento \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Há quanto tempo foi diagnosticada a Doença? \_\_\_\_\_

Nome do cuidador \_\_\_\_\_

Qual o tipo de apoio que considera o mais prioritário?

Apoio psicológico ☐ Apoio social ☐ Formação ☐

Ajudas técnicas (Fraldas, Empréstimo de camas articuladas ,cadeiras de rodas, etc)

Centro de Dia ☐ Apoio Domiciliário ☐ Lar ☐

Outros ? Quais? \_\_\_\_\_

**QUOTAS – Os associados podem pagar as suas quotas enviando para a Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer -APFADA- Av. de Ceuta Norte, Lote 1- Lojas 1 e 2 – Quinta do Loureiro – 1350-410 Lisboa, por cheque ou vale de correio, a quantia mínima de €7,50 por semestre ou €15,00 por ano.**

"Para se inscrever como associado da APFADA preencha a ficha atrás,  
recorte-a pelo tracejado, meta-a num envelope e envie-a pelo correio para:

**ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE FAMILIARES  
E AMIGOS DOS DOENTES DE ALZHEIMER**

Av. de Ceuta Norte, Lote 1 - Lojas 1 e 2  
Quinta do Loureiro - 1350-410 LISBOA