

CONVIVENDO COM ALZHEIMER

MANUAL DO CUIDADOR

Márcio F. Borges - médico geriatra e coordenador da Sub-regional da ABRAz Juiz de Fora - MG

1 - Introdução	3
2 - As demências.....	4
3 - Doença de Alzheimer	11
4 - Familiares e cuidadores: uma doença que afeta toda a família.....	15
4.1 - Teste de estresse para o cuidador	17
4.2 - Declaração dos direitos dos cuidadores	18
5 - Rotinas para o idoso com demência.....	19
5.1 - Comunicação	21
5.2 - Vestuário	23
5.3 - Banho e higiene pessoal.....	25
5.4 - Incontinência urinária e fecal.....	27
5.5 - Medicamentos	30
6 - Problemas de comportamento: como proceder?	32
6.1 - Vaguear - Perder-se - Fugir.....	33
6.2 - Problemas com sono.....	35
6.3 - Problemas de comportamento sexual.....	37
6.4 - Perseguição	38
6.5 - 23 dicas para casos de agitação.....	40
7 - Nutrição para o idoso com demência.....	42
8 - Aspectos legais da doença de Alzheimer.....	45
9 - Decisões difíceis	47
9.1 - Como avaliar casas de repouso para idosos	50
9.2 - Como selecionar (contratar) um cuidador profissional.....	51
10 - Grupos de suporte: não estamos sós!	52
11 - O que esperar do futuro	55
11.1 - Carta de princípios da Associação Alzheimer Internacional.....	57
12 - Um longo adeus	58
13 - Convivendo com Alzheimer: por quê?.....	62

INTRODUÇÃO

Desde 1997, trabalhamos com familiares e cuidadores de idosos com demências, pela Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz), na cidade de Juiz de Fora - MG. A cada mês, um tema relevante ao cuidado desta doença é proposto, com palestras feitas por especialistas, dinâmicas de grupo e trocas de experiências. Todos os assuntos citados neste manual foram discutidos pelo nosso grupo, o que muito enriquece este material. Também destacamos que várias informações citadas foram fornecidas por estudiosos de várias interfaces da gerontologia. Não podemos esquecer da palavra sempre clara e presente da ALZHEIMER DISEASE INTERNACIONAL e da nossa ABRAz, vitais para evitar informações distorcidas e expectativas frustrantes.

A primeira parte do manual esclarece sobre os principais conceitos acerca do assunto, tais como, demência, Alzheimer, diagnóstico e tratamento, tipos de demência e atualidades. Já na segunda parte, a alma do manual, serão apresentados os vários aspectos do cuidado ao idoso com demência. Na terceira e última parte, haverá uma variedade de temas correlatos, enfocando desde problemas de ordem legal até a melhor maneira de se escolher uma possível instituição para idosos.

O agradecimento especial será para os familiares e cuidadores, que freqüentaram e os que ainda freqüentam nossas reuniões, pela riqueza de suas tão sofridas experiências e pela gratuidade da doação aos semelhantes.

A todos, a nossa colaboração.

Márcio F. Borges

AS DEMÊNCIAS

Primeiramente, iremos definir o que é demência. Depois, mostraremos os dez sinais mais comuns nesta síndrome; e posteriormente, mostraremos as principais doenças que cursam com a síndrome da demência.

- O QUE É DEMÊNCIA?

Demência não é somente um tipo de doença, de patologia. Ela é considerada uma síndrome. O que é uma síndrome? Síndrome é um grupo de sinais físicos (sinais em nosso corpo) e sintomas que a pessoa apresenta, sendo comum em várias doenças diferentes. Como exemplo, citamos a síndrome do cólon irritável, que apresenta como características principais dor abdominal, gases e ritmo intestinal alterado (diarréia ou prisão de ventre). Pode ser ocasionado por várias doenças intestinais.

Assim, a demência também é uma síndrome que apresenta três características principais:

1. Esquecimento ou problemas com a memória.
2. Problemas de comportamento (agitação, insônia, choro fácil, comportamentos inadequados.).
3. Perda das habilidades adquiridas pela vida (dirigir, vestir a roupa, gerenciar vida financeira, cozinhar, perder-se na rua...).

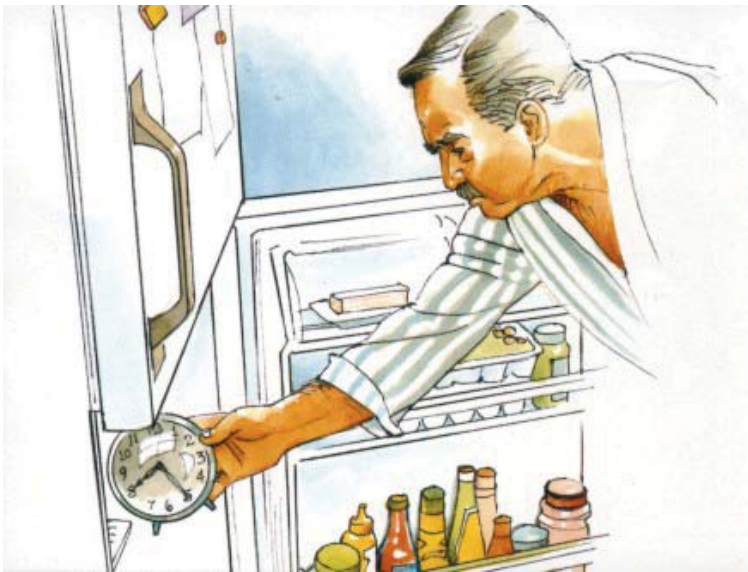
Existem várias doenças que se apresentam como a síndrome da demência. **A mais comum é a doença de Alzheimer ([terá um capítulo próprio](#))**. Também, temos a doença de Lewy, a doença de Parkinson, a hidrocefalia de pressão normal, dentre outras.

10 SINAIS MAIS COMUNS NAS DEMÊNCIAS

- 1- déficit de memória
- 2- dificuldades de executar tarefas domésticas
- 3- problema com o vocabulário
- 4- desorientação no tempo e espaço
- 5- incapacidade de julgar situações
- 6- problemas com o raciocínio abstrato
- 7- colocar objetos em lugares equivocados
- 8- alterações de humor de comportamento
- 9- alterações de personalidade
- 10- perda da iniciativa - passividade



Esquece coisas com maior frequência



Coloca coisas em lugares estranhos

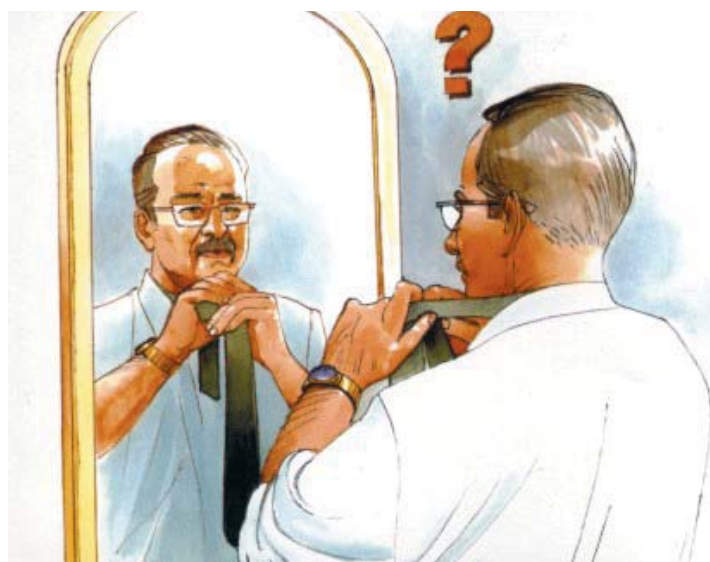


Esquece palavras comuns ou utiliza palavras incorretas



**Perda de
interesse em
fazer algo**

**Alterações
repentinas de
humor e
comportamento**

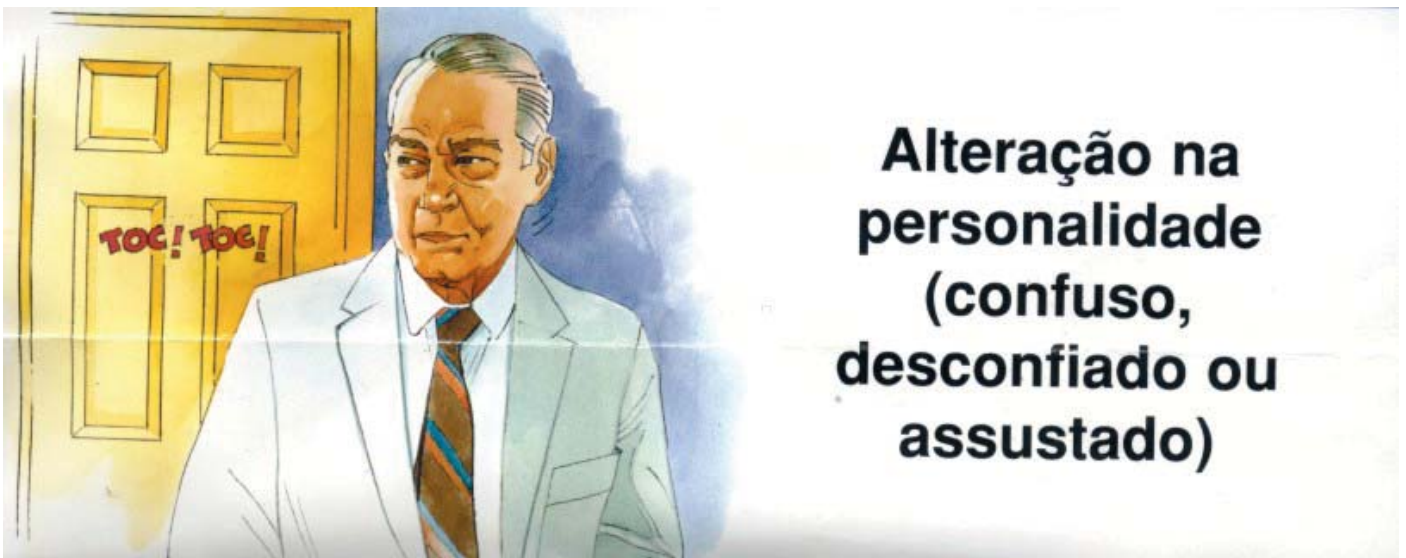


**Dificuldades
com atividades
diárias**

**Problemas
freqüentes
com tarefas
complicadas**

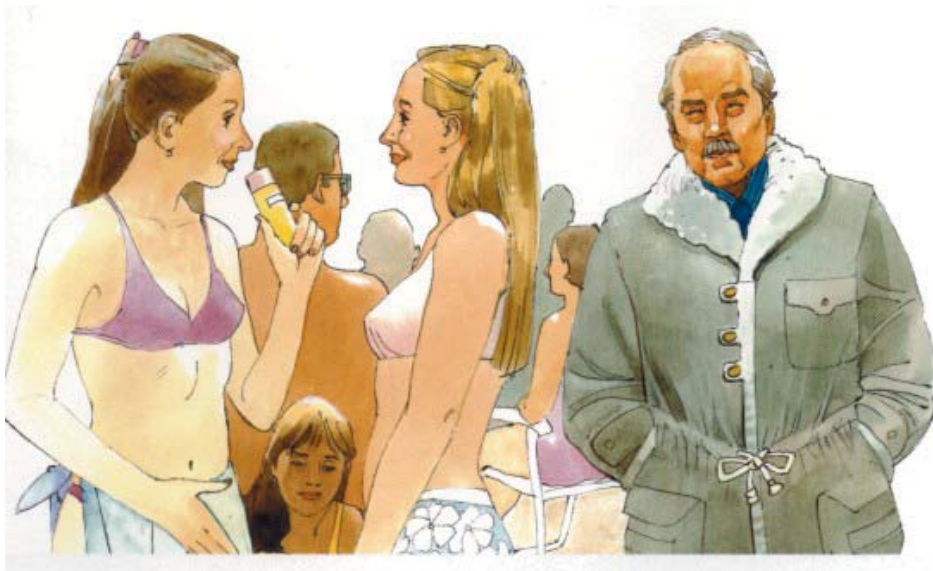


**Alteração na
personalidade
(confuso,
desconfiado ou
assustado)**



**Sente-se
confuso em
relação ao local,
dia ou horário**





**Faz coisas
que não têm
sentido**

- O IDOSO E A DEMÊNCIA

A população mundial está envelhecendo, principalmente nos países em desenvolvimento, como é o caso do Brasil. A terceira idade é a faixa etária que, proporcionalmente, mais cresce nas apresentações dos censos demográficos. Como cita Dr. Renato Veras: "Somos um país jovens de cabelos brancos!"

Temos, hoje no Brasil, por volta de 15 milhões de pessoas acima de 60 anos. Daqui a 20 anos serão contabilizados 32 milhões! Assim, irá haver um incremento, um aumento de doenças próprias da velhice, tais como as doenças cardíacas, as osteoartroses, a osteoporose e as doenças neurológicas degenerativas, onde as demências têm um destaque todo especial.

- PATOLOGIAS QUE CURSAM COM DEMÊNCIA:

• DEMÊNCIA VASCULAR:

É a demência causada por várias enfermidades que têm em comum a origem vascular, ou seja, o conhecido derrame ou trombose, como também, a obstrução de pequeninas artérias cerebrais (Biswanger) ou por causas cardio-respiratórias (parada cardíaca ou outra causa de falta de oxigênio no cérebro).

Apresenta quadro clínico de demência mais agudo (repentino), após evento neurológico tipo derrame ou trombose. O diagnóstico é feito pelo exame clínico pelo médico. A tomografia computadorizada ou a ressonância magnética de crânio também ajuda muito.

• DOENÇA CORTICAL DIFUSA DOS CORPOS DE LEWY:

Pode ser facilmente confundida com a doença de Alzheimer. É causada pelo acúmulo de grande quantidade de substâncias chamadas de CORPOS DE LEWY, no córtex cerebral.

O quadro clínico apresenta 3 estágios:

- primeiro estágio dura de 1 a 3 anos, caracterizado por esquecimento leve, alguns episódios, alguns períodos rápidos de delírios e falta de iniciativa no dia-a-dia.
- No segundo estágio, ocorre a piora das funções cerebrais cognitivas (memória, linguagem, orientação no tempo e no espaço). Piora dos delírios, com alucinações auditivas e visuais (ouve e vê coisas). É muito comum haver quedas (cair no chão).
- Fase mais avançada, com distúrbios psiquiátricos tipo psicose, agitação e confusão mental. Não toleram o uso de neurolépticos (Haldol, Neozine, Melleril...)

Como a doença de Alzheimer o diagnóstico é feito pelo médico, através do exame clínico. O diagnóstico de certeza é feito através da biópsia cerebral, da anatomia patológica.

• DOENÇA DE PICK:

Esta patologia demencial foi descrita pela primeira vez por Arnold Pick, em 1892, na cidade de Praga, República Tcheca. É um quadro degenerativo cerebral, onde os sintomas estão associados à atrofia cerebral do lobo temporal esquerdo ou lobos fronto-temporal. É um tipo mais raro de demência, com menos de 5% de todos os casos de demência. É raríssimo após a idade de 70-75 anos. Ocorre mais em pessoas entre 45-65 anos de idade.

O quadro clínico pode ser de dois tipos:

- Comprometimento frontal: paciente falante, inquieto, despreocupado, com pouca iniciativa, apresentando mudança de personalidade e alterações de linguagem (fala vazia, sem nexos ou repetitiva).
- Comprometimento fronto-temporal: apatia, sexualidade exacerbada, mudança de hábito alimentar. Também pode apresentar uma afasia de entendimento e de expressão (não se entende o que se vê ou o que se fala).

O diagnóstico provável também é clínico, sendo que o diagnóstico de certeza é feito somente com a biópsia cerebral ou pós-mortem (necropsia).

• DOENÇA DE HUNTINGTON

Em 1872, George Huntington descreveu uma doença neurológica que tinha três características principais: é hereditária, evolui para demência e ocorria na fase adulta (e não na terceira idade). Em 1993, o gene que provoca esta doença foi decodificado, localizando-se no braço curto do cromossoma 4.

Esta doença pode ocorrer entre 25 a 50 anos (principalmente por volta dos 40 anos). O quadro clínico inicia-se com movimentos involuntários na face, nos ombros e nas mãos, que chama-se coreia. Depois, aparecem falhas em relação à memória, alterações na fluência verbal e na realizações de cálculos, que irão piorando progressivamente. Também ocorrem em fases mais iniciais os distúrbios de ordem psiquiátricas, tais como

...com sintomas mais iniciais de distúrbios de humor, por exemplo, tais como a depressão, a agressividade, a esquizofrenia e o alcoolismo. Existem casos relatados de suicídio. Não existem exames diagnósticos de certeza, sendo o diagnóstico feito pelo exame clínico do médico.

- **DOENÇA DE PARKINSON**

Sabidamente conhecida por todos, apresentando 4 características principais, que são: os tremores de extremidades, a dificuldade de andar, a instabilidade postural (perder o equilíbrio) e a rigidez dos membros e do corpo.

Pode evoluir para demência em pacientes que apresentam esta doença por um tempo mais prolongado, ou que só apresentam Parkinson após a idade de 70 anos.

A DOENÇA DE ALZHEIMER

UM POUCO DE HISTÓRIA

No dia 14 de junho de 1864, nasceu Alois Alzheimer, na cidade alemã de Marktbreit, filho de Eduard Alzheimer e sua segunda esposa Theresia. Alois estudou medicina em Berlin, apresentando, em 1887, sua tese doutoral sobre “As Glândulas Ceruminais”. Foi nomeado como médico residente no Sanatório Municipal para Dementes e Epilépticos, na cidade de Frankfurt, em dezembro de 1888, sendo logo promovido a médico senior. Casou-se em 1894 com C. S. Nathalie Geisenheimer, que lhe deu três filhos. A esposa veio a falecer em 1901.

A origem do termo “Mal de Alzheimer” deu-se em 1901, quando Dr. Alzheimer iniciou o acompanhamento do caso da Sra. August D., admitida em seu hospital. Em novembro de 1906, durante o 37º Congresso do Sudoeste da Alemanha de Psiquiatria, na cidade de Tübingen, Dr. Alois Alzheimer faz sua conferência, com o título “ SOBRE UMA ENFERMIDADE ESPECÍFICA DO CÓRTEX CEREBRAL”. Relata o caso de sua paciente, August D., e o define como uma patologia neurológica, não reconhecida, que cursa com demência, destacando os sintomas de déficit de memória, de alterações de comportamento e de incapacidade para as atividades rotineiras. Relatou também, mais tarde, os achados de anatomia patológica desta enfermidade, que seriam as placas senis e os novos neurofibrilares. Dr. Emil Kraepelin, na edição de 1910 de seu “Manual de Psiquiatria”, descreveu os achados de Dr. Alzheimer, cunhando esta patologia com seu nome, sem saber da importância que esta doença teria no futuro.

Dr. Alois foi acometido de uma grave infecção cardíaca (endocardite bacteriana) em 1913. Seguiu enfermo por dois anos, quando no dia 19 de dezembro de 1915 veio a falecer de insuficiência cardíaca e falência renal, na cidade de Breslau, Alemanha.



O QUE É DOENÇA DE ALZHEIMER E COMO SE MANIFESTA?

A Doença de Alzheimer, também conhecida como demência senil tipo Alzheimer, é a mais comum patologia que cursa com demência. E o que vem a ser demência? Popularmente, conhecida como esclerose ou caduquice, a demência apresenta como características principais: **problemas de memória, perdas de habilidades motoras (vestir-se, cozinhar, dirigir carro, lidar com dinheiro...), problemas de comportamento e confusão mental.**

Quando falamos que as demências estão constituindo um sério problema de saúde pública em todo o mundo, temos que mostrar em números o que isto representa. Hoje temos, no mundo, 18 milhões de idosos com demência, sendo 61% deles em países do terceiro mundo. Daqui a 25 anos terão 34 milhões de idosos nesta situação e a grande maioria (71%), nos países mais pobres! No Brasil, temos atualmente 1,2 milhões de idosos, aproximadamente, com algum grau de demência.

Existem várias teorias que procuram explicar a causa da doença de Alzheimer, mas nenhuma delas está provada. Destacamos:

- 1- IDADE: quanto mais avançada a idade, maior a porcentagem de idosos com demência. Aos 65 anos, a cifra é de 2-3% dos idosos, chegando à 40%, quando se chega acima de 85-90 anos!
- 2- IDADE MATERNA: filhos que nasceram de mães com mais de 40 anos, podem ter mais tendência à problemas demenciais na terceira idade.
- 3- HERANÇA GENÉTICA: já se aceita, mais concretamente, que seja uma doença geneticamente determinada, não necessariamente hereditária (transmissão entre familiares).
- 4- TRAUMATISMO CRANIANO: nota-se que idosos que sofreram traumatismos cranianos mais sérios, podem futuramente desenvolver demência. Não está provado.
- 5- ESCOLARIDADE: talvez, uma das razões do grande crescimento das demências, nos países mais pobres. O nível de escolaridade pode influir na tendência a ter Alzheimer.
- 6- TEORIA TÓXICA: principalmente pela contaminação pelo alumínio. Nada provado.

Quais são os sintomas? No começo são os pequenos esquecimentos, normalmente aceito pelos familiares como parte normal do envelhecimento, mas que vão agravando-se gradualmente. Os idosos tornam-se confusos, e por vezes, ficam agressivos, passam a apresentar distúrbios de comportamento e terminam por não reconhecer os próprios familiares.

À medida que a doença evolui, tornam-se cada vez mais dependentes dos familiares e cuidadores, quando precisam de ajuda para se locomover, têm dificuldades para se comunicarem, e passam a necessitar de supervisão integral para suas **atividades comuns de vida diária (AVD)**, até mesmo as mais elementares, tais como alimentação, higiene, vestir-se...

Reconhecemos três fases na evolução da doença de Alzheimer, onde os idosos manifestam determinadas características comuns:

FASE INICIAL:

- DISTRAÇÃO
- DIFICULDADE DE LEMBRAR NOMES E PALAVRAS
- ESQUECIMENTO CRESCENTE
- DIFICULDADE PARA APRENDER NOVAS INFORMAÇÕES
- DESORIENTAÇÃO EM AMBIENTES FAMILIARES
- LAPSOS PEQUENOS, MAS NÃO CARACTERÍSTICOS DE JULGAMENTO E COMPORTAMENTO
- REDUÇÃO DAS ATIVIDADES SOCIAIS DENTRO E FORA DE CASA

FASE INTERMEDIÁRIA

- PERDA MARCANTE DA MEMÓRIA E DA ATIVIDADE COGNITIVA
- DETERIORAÇÃO DAS HABILIDADES VERBAIS, DIMINUIÇÃO DO CONTEÚDO E DA VARIAÇÃO DA FALA
- APRESENTA MAIS ALTERAÇÕES DE COMPORTAMENTO: FRUSTRAÇÃO, IMPACIÊNCIA, INQUIETAÇÃO, AGRESSÃO VERBAL E FÍSICA
- ALUCINAÇÕES E DELÍRIOS
- INCAPACIDADE PARA CONVÍVIO SOCIAL AUTÔNOMO

- PERDE-SE COM FACILIDADE, TENDÊNCIA A FUGIR OU PERAMBULAR PELA CASA
- INICIA PERDA DO CONTROLE DA BEXIGA

FASE AVANÇADA

- A FALA TORNA-SE MONOSSILÁBICA E, MAIS TARDE, DESAPARECE
- CONTINUA DELIRANDO
- TRANSTORNOS EMOCIONAIS E DE COMPORTAMENTO
- PERDA DO CONTROLE DA BEXIGA E DO INTESTINO
- PIORA DA MARCHA, TENDENDO A FICAR MAIS ASSENTADO OU NO LEITO
- ENRIJECIMENTO DAS ARTICULAÇÕES
- DIFICULDADE PARA ENGOLIR ALIMENTOS, EVOLUINDO PARA USO DE SONDA ENTERAL OU GASTROSTOMIA (SONDA DO ESTÔMAGO)
- MORTE.

COMO É FEITO O DIAGNÓSTICO?

Não há um teste específico que estabeleça de modos inquestionável a doença de Alzheimer. O diagnóstico de certeza só é feito através de exame patológico (biópsia do tecido cerebral), conduta não realizada quando o idoso está vivo.

Desse modo, o diagnóstico de provável Demência tipo Alzheimer é feito excluindo outras patologias que podem evoluir também com quadros demenciais, tais como:

DOENÇAS DA TIREÓIDE
ACIDENTES VASCULARES
CEREBRAIS
HIPOVITAMINOSES
HIDROCEFALIA
EFEITOS COLATERAIS DE
MEDICAMENTOS
DEPRESSÃO
DESIDRATAÇÃO
TUMORES CEREBRAIS, ENTRE
OUTROS.

Temos atualmente um teste denominado avaliação neuro-psicológica, que pode mapear os vários aspectos da mente humana, em busca de possíveis pistas de alterações cognitivas (memória), de comportamento e de dificuldades em atuação nos vários aspectos do dia-a-dia (cuidar de finanças, gerenciar a vida e a sua casa, relacionar com parentes e amigos, depressão...). Um dos testes mais comuns é chamado de mini-exame do estado mental, que é relativamente fácil de ser executado e não cansa o idoso.

MINI-EXAME DO ESTADO MENTAL

1. Orientação temporal (0-5): ANO – ESTAÇÃO - MÊS – DIA - DIA DA SEMANA
2. Orientação espacial (0-5): ESTADO – RUA - CIDADE - LOCAL - ANDAR
3. Registro (0-3): nomear: PENTE - RUA – CANETA
4. Cálculo- tirar 7 (0-5): 100-93-86-79-65
5. Evocação (0-3): três palavras anteriores: PENTE – RUA - CANETA
6. Linguagem 1 (0-2): nomear um RELÓGIO e uma CANETA
7. Linguagem 2 (0-1): repetir: NEM AQUI, NEM ALI, NEM LÁ
8. Linguagem 3 (0-3): siga o comando: Pegue o papel com a mão direita, dobre-o ao meio, coloque-o em cima da mesa.
9. Linguagem 4 (0-1): ler e obedecer: FECHER OS OLHOS

10. Linguagem 5 (0-1): escreva uma frase completa

11. Linguagem 6 (0-1): copiar o desenho.



TOTAL

COMO É FEITO O TRATAMENTO?

É dividido em duas frentes de tratamento:

1- Tratamento dos distúrbios de comportamento: para controlar a confusão, a agressividade e a depressão, muito comuns nos idosos com demência. Algumas vezes, só com remédios do tipo calmante e neurolépticos (haldol, neozine, neuleptil, risperidona, melleril, entre outros) podem ser difíceis de controlar. Assim, temos outros recursos não medicamentosos, para haver um melhor controle da situação. Um dos melhores recursos são as dicas descritas neste manual (Manual do Cuidador - CONVIVENDO COM ALZHEIMER), onde mostramos como agir perante aos mais diferentes tipos de comportamento que o idoso ter, no período da agitação.

2- Tratamento específico: dirigido para tentar melhorar o déficit de memória, corrigindo o desequilíbrio químico do cérebro. Drogas como a rivastigmina (Exelon ou Prometax), donepezil (Eranz), galantamina (Reminyl), entre outras, podem funcionar melhor no início da doença, até a fase intermediária. Porém seu efeito pode ser temporário, pois a doença de Alzheimer continua, infelizmente, progredindo. Estas drogas possuem efeitos colaterais (principalmente gástrico) que podem inviabilizar o seu uso. Também, somente uma parcela dos idosos melhoram efetivamente com o uso destas drogas chamadas anticolinesterásicos, ou seja, não resolve em todos os idosos demenciados. Outra droga, recentemente lançada, é a memantina (Ebix ou Alois), que atua diferente dos anticolinesterásico. A memantina é um antagonista não competitivo dos receptores NMDA do glutamato. É mais usado na fase intermediária para avançada, melhorando, em alguns casos, a dependência do portador para tarefas do dia-a-dia.

FINALIZANDO...

A doença de Alzheimer é a causa mais comum de demência, respondendo por mais de 60% delas. Não se sabe ainda a causa ou as causas, não se tem ainda um exame de laboratório ou de imagem que possa dar o diagnóstico, ou mesmo que faça uma previsão mais acertada que a pessoa possa ter no futuro uma maior tendência para evoluir para uma demência. Não temos ainda um tratamento curativo ou que reduza a progressão desta doença, muito menos vacinas ou qualquer outro tipo de terapêutica que previna. O que temos são medicamentos que podem melhorar um pouco a memória e o comportamento, o que já é um alento e uma esperança de tratamento.

A ABRAZ não se cansa de afirmar, no estágio atual das pesquisas sobre demências, que o melhor a ser feito é o apoio ao familiar e ao cuidador de idosos com Alzheimer, mostrando-lhes que não estão sozinhos nesta luta, e que toda informação pertinente será colocada para todos os interessados.

PODEM TER AINDA DOENÇAS INCURÁVEIS! MAS NÃO HÁ DOENTES INTRATÁVEIS!!

FAMILIARES E CUIDADORES: UMA DOENÇA QUE AFETA TODA A FAMÍLIA!

VEJA A HISTÓRIA À SEGUIR:

"Dona Maria é uma mulher de fibra. Apesar de contar com 71 anos de idade, de apresentar sério problema de coluna e tomar medicação para pressão alta, cuida sozinha de seu marido, José, que é portador da doença de Alzheimer, há três anos. Possuem dois filhos. O filho mora na cidade, porém como é divorciado e trabalha como representante comercial, viaja muito e diz não ter tempo e condições de ajudar sua mãe cuidar de seu pai. A filha, que é mais velha, mora numa cidade perto, a duas horas de viagem, tem filhos ainda no colégio, e diz também não ter condições de largar seu marido e filhos, para também ajudar sua mãe. José já começa a apresentar sintomas de confusão mental mais amiúde, às vezes problemas para controlar a urina e fica agressivo, quando dona Maria fala em colocar fralda descartável. Por duas ocasiões, os vizinhos acharam José perambulando pela rua, querendo saber como se chegava em casa, e dona Maria com o carro de polícia, à sua procura. A noite mesmo com o remédio de dormir, José cisma de acordar de madrugada e querer tomar o café. Dona Maria já mostra sinais de estresse intenso, chora muito, e não anda tendo muita paciência com seu marido. Por descuido ao não tomar seu remédio de pressão, esteve no pronto-socorro com crise hipertensiva. Reclamou com a vizinha da pouca cooperação dos filhos, mas compreendia que cada um tinha a sua vida e ela não tinha o direito de exigir ajuda. Há algum tempo que vem tendo pensamentos de desespero e de profunda tristeza com a situação dela e do marido. Reclamava de como se sentia desamparada e sozinha."

O exemplo dado acima, mostra-nos como um familiar, um cuidador de idoso com demência, pode se tornar mental e fisicamente, ao dedicar totalmente, e o que é pior, cuidar sozinho e sem ajuda. O cuidador assume, na maioria das vezes, um papel que lhe foi imposto pela circunstância, e não por escolha própria; apesar de, no início, também achar que esta missão naturalmente seja sua. O que acontece é que o cuidador familiar não tem noção do que lhe espera, não tem noção do quanto será exigido. Se houver uma estrutura familiar favorável, ou seja, familiares dispostos a tomarem o papel de cuidadores deste idoso, melhor para todos e, principalmente, para o idoso. Se, no entanto, pouco ou somente um assumir o cuidado, todos, inclusive e principalmente o idoso, saem perdendo! Quem mais assume o papel de cuidador são as mulheres: a esposa, a filha, a irmã, a sobrinha, a cuidadora profissional, a enfermeira... Na grande maioria das vezes, recai sobre um membro da família que já mora com o idoso.

A doença de Alzheimer é ainda carente de cura e tratamento, sendo os cuidados paliativos de conforto, ajuda e atenção, os maiores alvos de bem-estar do paciente. Assim, se o cuidador

familiar não se encontra em boas condições, devido ao desgaste intenso que esta tarefa exige, como fica a saúde e o cuidado do idoso com demência? Em outras palavras, se o cuidador não está bem, como estará o idoso? Presume-se então, que um dos principais pilares do tratamento da demência é fornecer ao cuidador todas condições possíveis, para melhor desempenhar seu trabalho.

E como seria isto?

Conhecer bem a doença que afeta o seu familiar idoso é fundamental! Aprender sobre a doença de Alzheimer, como se manifesta, quais os sintomas, como será a sua evolução, e saber o que fazer em determinadas situações. Planejar o trabalho do cuidador também é importante, pois ele tem o direito de receber ajuda de toda a família, tem direito a descansar, de tirar férias, de receber afeto e carinho, consideração e respeito por aquilo que faz, tem direito de cuidar de seus próprios problemas. Enfim, percebemos que a qualidade de vida do cuidador é primordial para a qualidade de vida do idoso.

A orientação para uma família que está se defrontando com a situação de ter um idoso com demência, resumem-se nestas dicas:

1- A tarefa de cuidador principal pode ser só de uma pessoa, mas todos os familiares devem se esforçar para ajudar e amenizar a carga e o stress deste cuidador.

2- Todos os familiares devem tomar conhecimento da doença que estão lidando. Informação nunca é demais!

3- A família, em conjunto, deve planejar o cuidado do idoso, com tarefas, horários e contribuições, inclusive, financeira. A doença de Alzheimer é uma doença de alto custo, com gastos elevados com remédios, fraldas descartáveis, plano de saúde, cuidadores profissionais para ajudar no banho, no curativo, dar medicações, para dormir...

4- O auxílio dos grupos de auto-ajuda, no caso, a Associação Brasileira de Alzheimer, sempre é muito valioso. São organizações que se preocupam exclusivamente com este tipo de doença, e fornecem uma série de subsídios para o cuidado efetivo. Suas reuniões são bastante educativas, e mostram-nos que não estamos lutando sozinhos.

Solidariedade aliada à informação, na família e na comunidade! Este é o principal caminho para enfrentarmos, com relativo sucesso, tão difícil empreitada.

TESTANDO O ESTRESSE DO FAMILIAR E DO CUIDADOR

- 1- TENHO POUCO TEMPO PARA MIM?
- 2- TENHO AJUDA DE MEUS FAMILIARES?
- 3- EU CHORO COM FREQUÊNCIA?
- 4- VENHO TENDO PROBLEMAS DE SAÚDE?
- 5- EU SINTO QUE NÃO ESTOU EM BOAS CONDIÇÕES PARA CUIDAR DO IDOSO DEPENDENTE?
- 6- EU NÃO PASSEIO, NÃO VIAJO, EVITO PESSOAS, NÃO VISITO FAMILIARES E AMIGOS?
- 7- SINTO, COM FREQUÊNCIA, FRUSTRAÇÃO, RAIVA E TRISTEZA?
- 8- SINTO-ME CULPADO COM A SITUAÇÃO ATUAL?
- 9- SEMPRE ENTRO EM CONFLITO COM O IDOSO QUE CUIDO?
- 10- TENHO ALIMENTADO BEM? TENHO DORMIDO BEM?

DECLARAÇÃO DOS DIREITOS DO CUIDADOR

- 1- TENHO DIREITO A CUIDAR DE MIM.
- 2- TENHO O DIREITO DE RECEBER AJUDA E PARTICIPAÇÃO DOS FAMILIARES, NOS CUIDADO DO IDOSO DEPENDENTE.
- 3- TENHO O DIREITO DE PROCURAR AJUDA.
- 4- TENHO O DIREITO DE FICAR ABORRECIDO, DEPRIMIDO E TRISTE.
- 5- TENHO O DIREITO DE NÃO DEIXAR QUE MEUS FAMILIARES TENTEM MANIPULAR-ME COM SENTIMENTOS DE CULPA.
- 6- TENHO O DIREITO A RECEBER CONSIDERAÇÃO, AFEIÇÃO, PERDÃO E ACEITAÇÃO DE MEUS FAMILIARES E DA COMUNIDADE.
- 7- TENHO O DIREITO DE ORGULHAR-ME DO QUE FAÇO.
- 8- TENHO O DIREITO DE PROTEGER A MINHA INDIVIDUALIDADE, MEUS INTERESSES PESSOAIS E MINHAS PRÓPRIAS NECESSIDADES.
- 9- TENHO O DIREITO DE RECEBER TREINAMENTO PARA CUIDAR MELHOR DO IDOSO DEPENDENTE.

ROTINAS PARA O IDOSO COM DEMÊNCIA

Sabemos que, até o presente momento, ainda não temos condições de curar ou controlar a doença de Alzheimer. Porém, podem existir maneiras e condições de melhorar o dia-a-dia do idoso com demência, no sentido de lhe proporcionar carinho, apoio físico e emocional, promovendo uma maior segurança e evitando ou minimizando tensões, que por ventura ocorrerem.

Lembramos que as dicas que daremos aqui podem servir para a grande maioria dos idosos, entretanto, cada um apresenta suas próprias particularidades.

- Princípios gerais para melhor administrar as rotinas:

1- MANTENHA TUDO O MAIS NORMAL POSSÍVEL: Não trate o idoso como doente. Respeite-o como pessoa e mantenha a sua rotina de vida a mais normal e coerente possível. Se gostarem de passear, de sair para jantar, ir ao cinema, passear na casa de parentes e amigos, continuem fazendo. O prazer em fazer e participar das coisas que gostamos é um dos melhores remédios para a saúde mental do idoso. Lembrar que lidar com crianças e animais de estimação tê-los em sua companhia, pode ter um valor terapêutico inestimável!

2- ROTINA, ROTINA E ROTINA: A rotina é fundamental na vida na vida do idoso com demência. Fazer a mesma coisa, na mesma hora, do mesmo jeito, ajuda o idoso a lembrar, podendo até auxiliar o cuidador na execução destas rotinas.

3- ESTRUTURE O AMBIENTE: Faça com que a casa do idoso seja a mais segura, simples e previsível possível. Observe estas dicas:

- O quarto do idoso pode ser arrumado para ajustar às suas

necessidades, ser um local de extrema simplicidade e de boa orientação. Que seja um quarto fácil de localizar e conhecer, onde o idoso identifique que é seu e goste dele.

- Neste quarto, deixe à mostra um quadro na parede onde ele possa pendurar suas chaves, seus óculos seu paletó. Uma gaveta onde possa guardar seus documentos e carteira, seus pertences e objetos pessoais.
- Tenha sempre pendurado na parede deste quarto: um relógio e um calendário grande, onde o idoso pode facilmente identificar-se no tempo. É sempre bom o cuidador repetir, todos os dias, a hora, o dia, o mês e o ano.
- Tenha horário para tudo. Para as refeições, para acordar e dormir, para o banho, para passear (tomar sol), para a televisão...
- Sinalize a casa, escreva em cartazes os nomes dos quartos, do banheiro, da sala, da cozinha. O idoso sempre vai muito ao banheiro, à noite. Deixe a luz do banheiro sempre acesa, para facilitar seu acesso. Seria muito apropriado se o quarto do idoso fosse o mais perto do

banheiro.

- Evite mudar as mobílias da casa de lugar, pinte sempre as paredes da casa, com suas cores antigas, evite reformas radicais.
- Coloque retratos dos familiares e amigos por toda a casa. Sempre que o cuidador lembrar, procure exercitar a memória do idoso e relembrem juntos os nomes dos retratos.

4- **SEGURANÇA É FUNDAMENTAL:** Problemas de memória e perdas de habilidade e coordenação motoras podem aumentar os riscos de acidentes em casa. As quedas, principalmente, podem tornar-se um problema sério. Evite tapetes soltos, móveis no meio do caminho, degraus escorregadios ou escadas sem corrimão. A casa deve ser bem iluminada e sinalizada, de trajetos simples (quarto-banheiro, sala-cozinha). Barras de apoio no box do banheiro e ao redor do vaso sanitário, podem facilitar o acesso ao banheiro e torná-lo mais seguro. Lembrar que quedas no banheiro, principalmente à noite, são muito freqüentes. Não deixar o idoso manusear tarefas perigosas e complicadas, como: fogão, água quente, gás de chuveiro, facas e tesouras, guardar coisas em locais altos e trocar lâmpadas. O cuidador deve fazer uma revisão em toda a casa, procurando causas potenciais de acidentes, tomando medidas para eliminá-las.

5- **SIMPLIFIQUE TODAS AS COISAS:** Lembrar que o idoso já possui uma mente confusa pela doença. Então, simplifique sua vida, pois tomar decisões corriqueiras ou executar tarefas simples, pode ser fontes de insegurança e agitação. Simplifique: não ofereça muitas escolhas (ou isto ou aquilo!), fale frases claras e simples, não dê e nem peça muitas explicações. Se a tarefa é maior e complicada, vá por partes. Exemplo para dormir: mostre a hora no seu grande relógio, depois mostre o pijama ou camisola, faça-o vestir, depois o lembre de ir ao banheiro (urinar e higiene oral) e por fim mostre a cama e deite-o (um beijo de boa noite sempre é bom!).

6- **SENSO DE HUMOR:** É fundamental em qualquer relacionamento, ainda mais com o idoso com demência. Manter um clima pesado, carregado devido ao problema da doença, não ajuda em nada, pelo contrário, só piora a situação. A alegria e o riso ajudam a minimizar o trabalho árduo do cuidador e o stress do idoso. Não falamos em zombar e nem rir do idoso, e sim rir com o idoso, das situações inesperadas e caóticas que acontecem.

Veja este exemplo:

"Uma esposa cuidadora, certa vez, recordou-nos uma situação estressante com o marido (portador de Alzheimer). No final do banho e já o tendo vestido, esqueceu seus sapatos no quarto e foi buscá-lo. Ao voltar, encontrou o marido no box, com o chuveiro ligado, todo

molhado, com roupa e tudo, reclamando que estava muito calor. A esposa deu uma sonora gargalhada, e como estava realmente muito calor, entrou no chuveiro com ele, refrescaram-se e riram ainda mais!"

COMUNICAÇÃO

Perder a habilidade para se comunicar corretamente pode ser um dos problemas mais difíceis e frustrantes para o idoso e para o cuidador. Com a evolução da doença, a tendência é de piorar os problemas de fala, o esquecimento para saber os nomes das pessoas, de coisas e das situações, confundir e trocar palavras. Fica, assim, cada vez mais difícil de entender o que o idoso quer expressar. Algumas mudanças que o cuidador pode notar na comunicação do idoso com demência:

- Dificuldade de achar uma palavra e, no lugar, dizer uma palavra relacionada. Em vez de dizer caneta, diz: "Aquela coisa de escrever!"
- O idoso pode não entender o que você está falando, ou só entender parte da frase.
- Pode até falar fluentemente, mas sem nexos e sentido.
- Pode apresentar dificuldade de escrever, e de entender o que está escrito.
- Pode não ter condições de conversar normalmente com as pessoas. Pode ignorar as pessoas, parar a conversa no meio, falar sozinho...
- Pode ter dificuldade de expressar suas emoções: sorrir, quando sente dor; ficar agitado ao expressar carinho e afeto.

Lembre-se que problemas de comunicação fazem parte da sua doença. A doença é que faz o idoso se comunicar com dificuldade! Paciência, paciência...

DICAS PARA PROBLEMAS DE COMUNICAÇÃO

1- SEJA FLEXÍVEL:

Lembre-se que cada pessoa é única, e que cada relacionamento é diferente. Converse com outros cuidadores e familiares e veja como eles lidam com estas situações. Pode ajudar muito.

Não espere muito do idoso, a tendência da doença é de evoluir para pior. Seja realista!

Falar não é a única forma de comunicação. Outras formas não verbais podem ajudar muito: o tom da voz, tocar o corpo do idoso, o carinho, o olhar, o abraço, o beijo...

Sempre faça com que, ao conversar com o idoso, ele esteja olhando para você, prestando atenção no que você está falando. Aprenda a reconhecer os sentimentos e emoções do idoso, pode ajudar muito.

2- PRESERVE A ESTIMA DO IDOSO:

Não trate o idoso como criança ou como doente! Trate-o com respeito, como adulto, como idoso que é. Continue compartilhando de sua vida com o idoso, mostre a ele que você o estima, o ama, fala de suas emoções, de suas atividades e de seus passatempos.

O idoso pode não saber se comunicar direito, mas poderá entender razoavelmente os sentimentos e emoções. Preserve, assim, a dignidade e o respeito do idoso. Nunca discuta problemas relacionados com ele, em sua presença, como se ele não entendesse, não existisse ou não estivesse ali. Explique e ensine estas dicas para toda família e para os amigos.

3- MANEIRAS DE FALAR:

O cuidador deve permanecer sempre tranquilo e falar de um modo gentil e amigável. Comunicar com frases curtas e simples, enfocando uma idéia ou uma opinião de cada vez. Dê tempo para o idoso entender o que lhe é dito.

Deve-se falar claro e lentamente, sem elevar a voz. Se for necessário, pode-se repetir palavras que expressam o mesmo sentido. Exemplo: tomar banho, lavar o corpo, entrar no chuveiro...

Ao dizer nome, dê-lhe uma orientação: "Maria, sua filha!", "João, seu vizinho!"

Procurar não discutir ou convencer o idoso, não partindo para conversas mais complexas e de difícil entendimento. Fale com simplicidade!

4- SIMPLIFIQUE AS ATIVIDADES

Ao solicitar ajuda do idoso, dê instruções simples. Exemplo: ao vesti-lo, dê a ele peça por peça, primeiro a cueca, depois a calça, a camisa...

Se o idoso ainda é útil nas tarefas de casa, peça sua ajuda, dê-lhe tarefas simples, faça-o sentir útil, agradeça-o pela ajuda prestada. Isto poderá elevar muito a sua auto-estima!

Procure fazer perguntas tenham como respostas, palavras simples: não, sim, é...

Evite muitas escolhas. Apresente poucas opções de cada vez.

5- OUTRAS DICAS

Encoraje sempre o riso! O bom humor é a melhor maneira de contornar a confusão e o mal-entendido. Com o sorriso tudo pode ficar mais fácil. Evite levar preocupações e tristezas ao idoso. Deixá-lo frustrado não ajuda em nada, e poderá piorar seu estado geral.

Mostrando e tocando objetos, retratos e quadros, pode-se ajudar a "puxar" a memória e a melhorar a conversa. A música pode ser um excelente modo de comunicação, ajudando o idoso a recordar sentimentos, pessoas e situações mais antigas.

VESTUÁRIO

O idoso com demência, gradativamente, apresenta dificuldade em relação à memória, dificuldades para executar tarefas rotineiras e para manter um comportamento social aceitável. Assim, com o avanço de sua doença, até o procedimento mais simples pode tornar-se fonte de confusão mental e agitação, como é o caso de vestir-se.

É comum ouvir familiares e cuidadores dizerem que o idoso não sabia que roupas vestir, em que ordem e para qual ocasião ou situação!

Exemplo:

- Colocar dois vestidos, um sobre o outro. Ou duas calças, ou duas camisas.
- Tomar banho, e depois vestir as mesmas roupas sujas, que deveriam ser lavadas.
- Colocar as roupas ao contrário, de trás para frente, ou do avesso. Abotoar a calça, a camisa ou o vestido de maneira errada.
- Primeiro, colocar a calça, e só depois colocar a cueca por cima.
- Vestir o pijama e ir para a rua.
- Colocar o terno ou o vestido bonito, para ficar em casa. Colocar roupa limpa, antes de tomar o banho.
- Querer sempre colocar a mesma roupa, mesmo suja, em qualquer situação.

Estas são as situações mais comuns, em relação ao vestuário, de um idoso com demência. Percebemos, então, que calças e vestidos com muitos botões, fivelas e cintos complicados, sapatos para amarrar ou com fechos, podem ajudar a complicar o dia-a-dia destes idosos.

- Colocar o terno ou o vestido bonito, para ficar em casa. Colocar roupa limpa, antes de tomar o banho.
- Querer sempre colocar a mesma roupa, mesmo suja, em qualquer situação.

Estas são as situações mais comuns, em relação ao vestuário, de um idoso com demência. Percebemos, então, que calças e vestidos com muitos botões, fivelas e cintos complicados, sapatos para amarrar ou com fechos, podem ajudar a complicar o dia-a-dia destes idosos.

DICAS:

- Evitar roupas cheias de detalhes e difíceis de usar. Evite fivelas, cintos, botões, camisas com gravatas ou vestidos fechado atrás.
- Use e abuse de velcro e zíper. Sapatos tipo mocassin, fáceis de usar. Sutiãs com fecho na frente.
- Orientar e acompanhar o idoso na hora de vestir, não dando a ele muitas escolhas. No máximo duas ou três peças para escolher.
- Dar a roupa para vestir, em seqüência, falando clara e pausadamente: "Primeiro a cueca (calcinha e sutiã), depois a calça, a meia, a camisa...".
- Sempre, como em qualquer tarefa que o idoso realiza, faça elogios e incentive o seu bom desempenho!
- Quando o idoso insistir em usar sempre a mesma roupa (o mesmo terno ou o mesmo vestido), não aceitando que esta seja trocada e lavada, um bom recurso é comprar peças idênticas, não deixando notar a duplicidade das roupas.

BANHO E HIGIENE PESSOAL

O banho, aparentemente, uma atividade comum e de fácil realização, pode ser causa de momentos estressantes e perigosos, no idoso com demência. Já na fase inicial da doença, pode existir uma resistência ao ato de tomar banho ou de ser banhado. Esta resistência se baseia fundamentalmente em alguns aspectos especiais:

- Perda ou diminuição da auto-estima.
- Perda da rotina.
- Traumas devidos à má condução desta atividade, no passado (banho muito quente, muito frio, vergonha, zombarias).
- Desorientação no tempo e local, problemas de memória e esquecimento.

Os hábitos e costumes de cada idoso devem ser valorizados e as atividades devem ser planejadas com cuidado e atenção. Alguns pontos são absolutamente essenciais, como **a perda da individualidade e a falta de privacidade**. Exemplo: a maioria dos idosos pertencem à gerações de conduta moral rígida e costumes recatados, onde até perante o cônjuge, não ficariam à vontade! Imagine o mal-estar e o pânico de um senhor, que sempre manteve seus hábitos e sentimentos extremamente conservadores em relação ao pudor; e que está sendo banhado por pessoas estranhas, invadindo a sua privacidade, com hábitos contrários aos seus, que foram cultivados e mantidos por décadas.

Outras causas de resistência ao ato de tomar banho:

- Quedas no banheiro.
- Queimaduras por água quente ou por exposição ao frio extremo.
- Sabonete nos olhos.
- Cuidador sem paciência no manejo do banho, palavras bruscas ou hematomas causados pela força ao segurar.
- O idoso pensa que já tomou o seu banho.
- Fatores climáticos e culturais (origem europeia)

Ao contrário, também existe idoso que adora tomar banho, sendo por isso um ótimo recurso a ser utilizado, quando se encontrar muito agitado.

Dicas para o cuidador:

1. A rotina do banho é essencial. Mudanças de horário e da maneira de como conduzir o banho, devem ser evitadas.
2. O cuidador deve, na medida do possível, deixar que o idoso realize (quando estiver em condições) a tarefa de banhar-se. A melhor maneira de o cuidador agir, é na condição de incentivador e auxiliar.
3. Antes de chamar o idoso para o banho, o cuidador deverá preparar tudo nos mínimos detalhes. A falta de uma preparação adequada poderá levar a uma situação tensa e perigosa. Assim, se os objetos necessários não estão à mão (sabonete, shampoo, toalha, roupas limpas), corremos o risco de ter que deixar o idoso sozinho, confuso e

molhado num ambiente potencialmente perigoso.

4. Quando se está preparando o banho, todas as ações devem ser explicadas em voz alta, falando clara e pausadamente, uma a uma.

5. Banho de chuveiro, com água em abundância e temperatura agradável são requisitos indispensáveis. Banho de banheira ou no leito são reservados para situações especiais, quando a nossa experiência nos mostrar ser melhor.

6. Ao iniciar o banho, dependendo do grau de autonomia do idoso, deve-se pedir que vá se despindo. As ordens devem ser bem claras: "Vamos tirar suas roupas", "Entre no box", "Passe o sabonete nas axilas".

7. Todas as ordens bem executadas devem ser acompanhadas de elogios.

8. Após o banho, o cuidador deve oferecer a toalha, e pedir ao idoso que se seque, supervisionando principalmente entre os dedos dos pés e nas dobras do corpo. Depois, oferecer roupas limpas, peça por peça, explicando onde colocar (a camisa, as meias...) e ajudando-o se for necessário.

9. O banho também é um ótimo momento para realizar uma revisão sistemática da pele, unhas e cabelos, observando assim alguma lesão escondida, rachadura na pele ou nos pés, hematomas ou algum outro trauma, escaras que estão iniciando, micoses e etc.

10. As unhas devem ser cortadas semanalmente.

11. O cuidado com a cavidade oral (boca) é importante. A limpeza de próteses (dentaduras, roachs) ou mesmo dentes naturais, bem como as gengivas, devem ser rigorosamente observados, principalmente após as refeições. Um bom artifício para conseguir ajuda do idoso nesta tarefa,

é o cuidador escovar os seus próprios dentes e pedir ao idoso que o imite.

12. Os cabelos devem ser lavados regularmente e revisados em busca de parasitas. Os cortes do cabelo e da barba devem ser feitos periodicamente.

13. O uso de maquiagem é positivo para as senhoras idosas, e devem obedecer ao bom senso.

14. A atitude a tomar em relação ao idoso que não quer fazer a sua higiene, e nem deixar o cuidador fazê-lo, é a de manter postura determinada, evitando a confrontação e a discussão, conduzindo com firmeza, passo-a-passo, a execução de toda a tarefa!

INCONTINÊNCIA URINÁRIA E FECAL

A fala, o andar, o equilíbrio, junto com o razoável controle da bexiga e do intestino são sinais de evolução de uma criança que está saindo da primeira infância. Aprendemos de o ato de urinar e de evacuar são necessidades importantes, porém apresentam conotações de sujeira e de mal-estar, quando sem controles.

Quando chega a velhice, e por fatalidade (é raro!), vem a demência, na sua fase mais avançada, pode ocorrer a falta de controle da bexiga e do intestino. É o que chamamos de incontinência urinária e incontinência fecal. A mais comum é a incontinência urinária e pode aparecer até em fase mais inicial, já a incontinência fecal é bem mais rara de ocorrer e aparece só na fase mais adiantada de demência. Não necessariamente uma é acompanhada pela outra.

Nota-se quando ocorre com o idoso demenciado, pode causar um grande impacto nos familiares, chegando até à cenas de desespero! Num primeiro momento, o sentimento de raiva e de frustração por ter de enfrentar esta situação, no mínimo, desconfortável. Passado esta fase, o cuidador/familiar entende e aceita com mais naturalidade, não esquecendo do imenso trabalho que é cuidar da incontinência, e a preocupação de não deixar o ambiente nauseante e nem o idoso com assaduras e feridas.

Quando o cuidador/familiar estiver diante de uma situação como esta, deve sempre perguntar ao médico qual é a causa.

- É diária ou esporádica?
- Só ocorre quando tosse, sorri ou aperta a barriga?
- O idoso sente vontade, mas não consegue chegar à tempo, no banheiro?
- Tem dificuldade de tirar a roupa para urinar?
- Na incontinência, a urina sai para valer ou fica pingando na roupa?
- O idoso se perde e não acha o banheiro?
- Ocorre só de dia ou só de noite?
- Toma algum medicamento que pode causar incontinência? (diurético, anti-depressivo, anti-alérgico,etc.)
- Relata dor ao urinar, urina várias vezes ao dia ou a urina tem cheiro forte?

Para responder estas perguntas com a maior fidelidade, o cuidador/familiar deverá fazer um relatório, um diário sobre a incontinência,

ou seja, registrar todas as vezes que o idoso urinar, no vaso ou como incontinência, durante alguns dias, para poder entender um possível padrão, qualificando e quantificando melhor esta intercorrência. Assim, seu médico terá mais subsídios para um correto diagnóstico e condições de intervir neste problema, de maneira mais eficaz.

Existem várias causas para a incontinência urinária:

1. infecção urinária, conhecida também como cistite.
2. Nos homens, problemas com a próstata.
3. Nas mulheres, problemas com a bexiga e o períneo (bexiga arriada).
4. Uso de remédios, tais como os diuréticos, sedativos, anti-depressivos, anti-alérgicos, alguns remédios para a hipertensão arterial, entre outros.
5. Diabetes descompensado.
6. Uso excessivo de café.
7. A própria demência pode ser a causa da incontinência.

Para a medicina, existem três tipos de incontinência urinária:

- incontinência de estresse: A musculatura que envolve a uretra é responsável por evitar que a urina escape da bexiga. Quando esta musculatura se torna flácida, mesmo com um mínimo de esforço, pode causar um pequeno vazamento. Exemplo: atividades como tossir, espirrar, gargalhar, pegar objetos pesados, podem forçar esta musculatura e extravaze a urina. É comum este tipo de incontinência nas mulheres durante ou após o parto, ou na menopausa.
- incontinência de urgência: caracteriza-se por uma necessidade premente e repentina de ir ao banheiro, mesmo quando a bexiga ainda não está cheia.
- incontinência por transbordamento: aqui existe a incapacidade de contrair adequadamente a bexiga. As causas podem ser o câncer, o diabetes, os problemas com a coluna vertebral (medula espinhal) e os problemas de crescimento da próstata.

DICAS PARA O CUIDADOR

- Em primeiríssimo lugar, nunca deve-se causar constrangimento ou ficar com raiva do idoso, pois além de não ser culpa dele, pode deixá-lo também muito triste, pouco cooperativo e até muito mais agitado.
- Faça o diário da incontinência, anote os horários que o idoso urina normalmente ou que ocorre a incontinência. Veja qual é o padrão de diurese do idoso, pode ajudar muito.
- Se o idoso se perde, não sabendo onde fica o banheiro e não chega a tempo, acontecendo assim a incontinência, uma das dicas é sinalizar bem a porta do banheiro, com palavras grandes e chamativas (rosa-choque, verde e azul exuberantes, vermelho..) ou colocar a própria figura de um vaso sanitário. À noite, deixe a luz do banheiro acesa. Deixe o quarto do idoso mais perto do banheiro. Em alguns casos, o ideal seria deixar o periquito/comadre junto à cama. Finalmente, facilitar o uso do vaso, com assentos altos e adaptados e barras laterais.
- É uma MÁ IDÉIA restringir a ingestão de líquidos, e assim o idoso urinar menos. Esta atitude do cuidador/familiar pode causar desidratação no idoso e piorar ainda mais seu quadro clínico. Uma boa hidratação com água, sucos, leite é vital para a saúde do idoso com demência!
- Durante a parte do dia, procure levar o idoso, em intervalos regulares, ao banheiro. O diário pode ser útil para identificar os melhores horários.
- Procure vestir o idoso com roupas difíceis de retirar ou abrir. Velcro é uma ótima opção, no lugar do zíper ou dos botões.
- O uso de fralda descartável geriátrica pode ser útil à noite, apesar do constrangimento e da vergonha que o idoso possa sentir. Quando bem explicado e feito de maneira carinhosa pelo cuidador/familiar, sempre há boa aceitação. Observar se a fralda não amanhece muito cheia ou vazando, pois talvez será necessário uma troca no meio da madrugada.
- Se o idoso não consegue ir até ao banheiro, para urinar ou evacuar, por problemas diversos e a incontinência e mais severa, o uso de fralda geriátrica é imperativo, durante todo o dia (dia e noite). Deve-se atentar, então, para alguns cuidados como a troca de fraldas, em intervalos regulares. Nunca deixar fraldas molhadas no corpo por muito tempo, evitando assaduras e feridas na pele. Uma boa higiene, em cada troca, é muito importante, com o uso de água e sabonete para retirar resíduos de fezes e de urina. Nas mulheres, a má higiene pode, inclusive, ser causa de infecção urinária. Ao fazer a limpeza, sempre limpar a região anal de frente para trás, isto é, da vagina para o ânus, evitando levar fezes para o canal da uretra, contaminando a urina.
- Lembrar que a agitação pode ser um sinal de que o idoso quer urinar ou evacuar. Se já usa a fralda, pode ser sinal de trocá-la.

A INCONTINÊNCIA FECAL é rara e só acontece em fases mais avançadas. Lembrar que é comum, mesmo no idoso sadio, o ritmo intestinal não ser diário, podendo acontecer de 2 em 2 dias ou até de 5 em 5 dias. Desta maneira, o idoso não se sente mal e não ocorre a prisão de ventre. Os problemas iniciam quando o idoso e o cuidador pensam que o correto é evacuar diariamente, fazendo, com isso, uso de laxantes e clister. Esta atitude só tende a piorar a situação. Para evitar a constipação intestinal, o ideal seria dar uma dieta rica em fibras (cereais, farelos de trigo, legumes, frutas e bastante líquido). A imobilização também pode ser uma das causas da prisão de ventre. Evite a imobilidade e sempre faça caminhadas diárias com o idoso. Outra dica é a rotina de levá-lo ao banheiro, sempre no mesmo horário, para evacuar. O cuidador deve observar, também alterações no ritmo intestinal, se era mais constipado e ficou mais diário e pastoso, ou vice-versa, pois poderá significar alguma doença em curso, ou problemas com a dieta do idoso. Não deixe de relatar estas alterações para o seu médico.

MEDICAMENTOS

O organismo do idoso não é igual ao de um adulto, ou seja, o idoso não é um adulto mais velho! Todos os seus órgãos funcionam mais lentamente, o que pode ajudar para que a medicação que o idoso tome, seja eliminada bem mais devagar.

Não podemos esquecer também dos efeitos colaterais que estas drogas possam provocar. Imagine que exista efeito colateral de medicamento, tomando somente um. E quando o idoso toma, pelo menos, de 4 a 8 remédios diferentes?

PORTANTO:

- Leve sempre a última receita ou as caixas dos remédios que o idoso toma. Não confie na memória!
- Sempre que perceber que está sendo administrado muitos remédios diferentes, pergunte ao médico se realmente são necessários. Além de onerar o custo do tratamento, que é, na maioria das vezes, para tratar sintomas e não para curar, certamente irão causar efeitos colaterais, inclusive sérios.
- Verifique e repita para o médico, os remédios e seus horários de tomadas. Com delicadeza, peça para escrever com uma letra mais legível.
- Pergunte se pode dar os remédios juntos, no mesmo horário, se pode misturá-los. Para facilitar, na grande maioria das vezes, pode sim.
- Relate ao médico se notar que algum medicamento possa ter dado efeito colateral.

- Se o idoso não é capaz de entender a receita que está tomando, não deixe ele tomar o remédio por conta própria. Ele poderá tomar doses erradas em horários errados, sendo muito prejudicial para sua saúde. O cuidador é que deve guardar o remédio e dar nas doses e nos horários certos.
- Nunca tome remédio por conta própria, nunca tome remédio por indicação do vizinho, parente ou amigo.
- Se o cuidador tiver qualquer dúvida, não deverá se acanhar em buscar orientação com seu médico.

Nunca é demais repetir que a doença de Alzheimer e os outros tipos de demências são ainda doenças sem cura! Assim, não acredite em propagandas, conversas ou falsos profissionais de saúde que dizem ter a solução e a cura para a doença do seu idoso. Cuidado com as falsas promessas, cuidado com o CHARLATANISMO!

Lembre-se de que um idoso com demência já tem muitos problemas para enfrentar. Cuidando bem de sua medicação, poderemos tornar sua vida menos difícil!

PROBLEMAS DE COMPORTAMENTO

Cuidar de um idoso com demência requer trabalho e paciência. É um trabalho especial, de um doente especial, feito por uma pessoa mais especial ainda, que é você, cuidador!

Em primeiro lugar, lembrar sempre que o idoso demente possui sua individualidade, é pessoa e merece respeito, carinho e consideração como qualquer outro ser humano. Ele não é cidadão de segunda classe!

Lembrar sempre que, quando apresenta problemas de comportamento, insônia, urina e defeca na roupa, grita, bate, esquece coisas e nomes, **NÃO É ELE QUE FAZ ISTO E SIM A SUA DOENÇA**. E a doença que xinga, que grita, que esquece. Portanto, paciência...

Para o cuidador, a pior parte deste trabalho é lidar com os problemas de comportamento. O cuidador tem que controlar estes distúrbios de comportamento e ter domínio sobre a situação. Não é fácil, mas é possível.

No livro **36 HORAS POR DIA**, dos Drs. Rabins e Mace, sugere-se que sempre que haja um comportamento problemático, no idoso demente, aplique-se a regra dos seis R's:

**RESTRINJA
REAVALIE
RECONSIDERE
RECANALIZE
REASSEGURE
REVISÃO**

- **RESTRINJA:** Tente fazer com que o idoso pare com o comportamento problemático. Use de todos os argumentos para que ele possa ceder, convença-o, convença-o... Sempre ajuda.
- **REAVALIE:** Pergunte-se: "Há alguma razão para este comportamento? Será efeito de medicação? Frustração por não poder fazer algo, por não conseguir fazer algo? Irritado por algum motivo? Qual motivo? Idosos com demência podem ter explosões irreais, porém em muitas destas explosões, pode haver uma razão real e encontrar esta razão, podendo facilitar o controle do comportamento".
- **RECONSIDERE:** Tente ver a situação do ponto de vista do idoso. Para ele tudo vai tornando-se estranho e inexplicável. Habilidades que possuíam há um mês atrás pode não tê-las mais (exemplo: escrever seu nome). O idoso demente pode estar assustado e confuso, morando num mundo que está ficando incompreensível.
- **RECANALIZE:** Tente tomar um comportamento difícil em um outro mais aceitável e mais seguro. Exemplo: Se o idoso joga fora seu jornal do dia, esconda a edição de hoje, e dê-lhe a edição de ontem para jogar fora.
- **REASSEGURE:** Imagine o idoso demente vivendo num mundo que ele não entende, entre pessoas que ele não reconhece, que fazem

coisas estranhas à ele. Este idoso precisa de compreensão e da certeza de que tudo está bem. Seja generoso com palavras dóceis e amigas, fale calmamente, abrace, beije, faça carinhos. Demonstrar afeto é a melhor maneira de mostrar que se quer bem e ter o controle da situação.

- **REVISÃO:** Depois de contornada a situação de conflito, onde o idoso apresentou comportamento inadequado, faça uma revisão de como conseguiu resolvê-la. O que se pode aprender com tal situação? O que fez foi certo, foi correto, foi o melhor para o idoso? Reveja suas experiências, aprenda com elas e compartilhe-as com outros familiares e cuidadores.

VAGUEAR - PERDER-SE - FUGIR

Este tipo de comportamento no idoso demente preocupa muito o cuidador, pelo potencial de perigo que pode existir, inclusive com acidentes sérios e até fatais. Setenta e cinco por cento dos idosos dementes passarão por este tipo de comportamento, em alguma fase de sua doença. Não ocorre sempre, porém há fases que isto ocorre com frequência.

As causas são difíceis de serem determinadas. Pode ocorrer de repente e, também subitamente parar de acontecer. Para contornar este tipo de comportamento, o familiar-cuidador pode ser ver em uma posição de conflito sério e até insustentável, gerando grave crise no relacionamento.

Considerar causas como:

- Necessidade de ir ao banheiro, fome, sede, calor, frio, ou simplesmente vontade de ficar confortável.
- **Procurar não se sabe o quê, sem saber aonde!**
- Pode estar procurando um ambiente mais iluminado. Necessidade de caminhar para fazer exercícios. Caminhar como forma de combater seu stress.
- Pode ser por reações à medicações, novas enfermidades, desidratação, febre, que podem levar, por sua vez, um quadro de confusão mental aguda, aumentando o risco de fugir e de perder-se.
- Pode vaguear, pois acha que está perdido e não conhece a sua própria casa.
- Pode estar procurando alguma coisa ou alguém de seu passado mais antigo (Pai, mãe, professora, colegas do antigo trabalho..).
- Hábito de andar muito, como era no passado, no trabalho (carteiro, entregador, cobrador...).

- Sentir-se sozinho, aborrecido, ansioso, aprisionado, com medo, pois o cuidador teve que sair (e aí, vai atrás...).
- Sentir raiva do cuidador, e ir embora. Problemas de visão e audição.

Vaguear, fugir, e perder-se à noite são especialmente difíceis para os cuidadores, pois a fadiga e o cansaço de ambos é muito maior. Algumas causas são: não conseguir separar sonho de realidade. Não conseguir separar noite do dia. Inatividade extrema. Dormir muito durante o dia. Reação contrária a medicações.

Idosos que tem maior risco de vaguear - fugir - perder-se:

- Idosos, que apesar da demência, falam bem e são bons de conversa.
- Incontinência urinária e fecal.
- Confusão constante.
- Boas relações sociais.
- Incapacidade de compreender de que está perdido.
- Boa facilidade para andar e tendência de estar sempre em atividade.

Dicas para cuidadores:

- Se ele começou com este comportamento subitamente, pois não é um comportamento comum a ele, faça uma consulta médica, em busca de uma explicação possível, ou até u problema de saúde.
- Não está com fome, sede, frio, calor? Pergunte! Fazer com que sua casa, seu ambiente seja o mais seguro possível. Ponha grades nas janelas, grades nas escadas, boas cercas nos quintais, fechaduras complicadas e eficientes nas portas, considere colocar alarmes. Não o ponha em condições de fugir: roupas inadequadas para sair, esconda os sapatos, não dê as chaves.
- Às vezes, ele não foge, ele se perde. Sinalize bem a sua casa, deixe o ambiente o mais familiar possível: retratos de toda a família pela casa, objetos pessoais de estima à mostra, sinalize o banheiro, o quarto, a cozinha. Evite quer o seu ambiente seja confuso, barulhento e agitado, com muitas pessoas.
- Encoraje a caminhada e o exercício. Distraia o idoso com conversa, atividades, comida, mostrar álbuns de família (ajuda a acalmar e a melhorar a memória).

- Faça identificação em suas roupas, escrevendo em um cartão ou na própria roupa, o nome e endereço, telefone e um agradecimento pela ajuda. Pode ser também um bracelete ou um colar para identificação.
- Comunique a situação do idoso demente com os vizinhos, com o porteiro do prédio, os familiares mais distantes, e se necessário e útil, até com a polícia. Considere o uso de medicação: poder ser útil, mas pode trazer reações indesejáveis. Converse com o seu médico.
- Último recurso: casa de repouso.
- Finalmente, converse com o idoso, fale pausada e calmamente, sorrindo em tom de ajuda, orientando-o. Mostre o seu quarto, suas coisas, o banheiro, a cozinha. Diga que gosta dele, que não o quer ver saindo sozinho. Distraia o idoso.

PROBLEMAS COM O SONO

A insônia é muito comum em idosos normais e, em idosos com Alzheimer, torna-se uma constante razão de estresse e cansaço para eles e seus cuidadores.

O padrão de sono do idoso normal é diferente do padrão de um adulto e de uma criança. Ele demora mais para "pegar no sono", o sono é mais leve, sonha menos, pode-se ter vários períodos de interrupção durante o sono (exemplo: para urinar) e, finalmente, o tempo total de sono raramente ultrapassa 6 ou 7 horas. Repetindo, isto é o padrão NORMAL de sono para o idoso.

Porém, ele que dormir como criança pequena, ou seja, quer ir para a cama às 20 ou 21 horas e acordar somente às 6 ou 7 horas do outro dia, tudo isto somados à ausência de barulho e a não vontade de urinar. Impossível! Daí o grande número de idosos que usam calmantes e soníferos. É comum, nas madrugada de plantões de emergências de traumatologia, a entrada de idosos com fraturas de pernas, braços e crânio, por acordarem tontos para urinar, sofrendo quedas desastrosas.

Imagine, agora, um idoso com demência?

A doença de Alzheimer pode causar quadros de confusão mental, insegurança e agitação. Isto já à luz do dia! A tendência é piorar ao anoitecer. O medo da noite é um dos sintomas mais comuns nos idosos demenciados, sendo também fonte de estresse e fadiga para familiares e cuidadores. É um dos principais motivos de consulta ao médico: "- Doutor, que faço para ele dormir?".

Acrescido à mudança de ritmo de sono-vigília, isto é, de dia dorme e de noite fica acordado, é no horário noturno que o idoso tem seus piores momentos de agitação, muitas vezes difíceis de lidar, tais como: querer ir para a rua, ver coisas e pessoas que não estão no ambiente, crises de choro...

DICAS PARA CUIDADORES:

- Reveja com o médico, as medicações que o idoso toma, pois uma mudança simples de horário ou a retirada de algumas delas, dispensáveis, pode melhorar muito o padrão de sono.
- Ver se o idoso não está desconfortável na cama, se ele não está sentindo dor ou mal-estar, medo insegurança, falta de carinho ou a companhia de alguém no quarto.
- O idoso pode acordar para urinar várias vezes, e perde o sono. Neste caso, procure deixar o urinol ou periquito perto de sua cama, evitando que ele vá ao banheiro e acender as luzes da casa.
- A ociosidade e o sedentarismo, durante o dia, podem piorar o padrão de sono noturno. O exercício físico, a caminhada e ocupação de tempo com atividades podem restaurar o sono perdido.
- Evitar cochilos e deitar na cama ou no sofá, durante a parte do dia.
- Evitar bebidas estimulantes à tardinha e à noite: café, chá-mate, refrigerante e bebidas alcoólicas.
- Tristeza e depressão são grandes inimigos do sono. Tratamento médico adequado é primordial.
- Um cuidador cansado e estressado pelos cuidados do dia pode também atrapalhar o idoso a entender que tem que dormir à noite. É bom ter um cuidador só para ficar à noite. Deixar o cuidador do dia descansar.
- Lembrar que os problemas de sono podem ocorrer em algumas épocas e não permanentemente. Paciência, então, que a insônia pode acabar.
- Se nada disto resolver, a ajuda de um médico, com uma prescrição de tranqüilizante ou sonífero, pode contornar esta situação, estabilizando o padrão de sono do idoso e melhorando a convivência familiar.

PROBLEMAS DE COMPORTAMENTO SEXUAL

Junto com a agitação extrema, é uma dos problemas de comportamento mais angustiantes e estressantes para os cuidadores e familiares. Imagine uma pessoa idosa, homem ou mulher, que sempre pautou sua conduta moral pelos critérios mais rígidos, principalmente em relação à conduta sexual, e que depois de instalada a doença de Alzheimer, apresente comportamento sexual inadequado, tirando a roupa em público, manuseando seus órgãos sexuais ou até mesmo se masturbando. Terrível, não?

Mas porquê ocorre isto com as demências, com a doença de Alzheimer?

Em primeiro lugar, devemos lembrar as demências apresentam três características principais:

1. Problemas com a memória
2. Problemas de comportamento
3. Perdas das habilidades previamente apreendidas.

Estes sintomas apresentados nas demências é devido ao comprometimento e deterioração das células do cérebro, os neurônios, em regiões que são responsáveis pela memória, pelo comportamento e pelas habilidades apreendidas. Assim, muita coisa que o idoso aprendeu e viveu, com a doença de Alzheimer foi perdida. Fatos vividos, família construída, uma carreira, um trabalho de longos anos... tudo isto vai desaparecendo, com a piora da doença. Numa fase mais avançada, então, pode-se também perder a referência guardada em seu cérebro, sobre as normas de conduta sexual, que forma aprendidas e passadas para toda a sua família.

Se não se lembra, se esqueceu, se perdeu em seu cérebro aquele aprendizado de que tirar a roupa em público é errado, porquê não fazê-lo? Se, por uma questão de vontade, sentir vontade de ter relações sexuais ou querer se masturbar, e não ter mais noção do certo ou errado, que mal fazer isto na sala de estar?

Lembrar sempre que não é o idoso que faz premeditadamente, este tipo de conduta. É a sua doença!

DICAS PARA O CUIDADOR:

- **VONTADE DE URINAR:** às vezes, tirar a roupa em público pode ser somente vontade de urinar ou evacuar. Portanto, para contornar este problema, o idoso deve ser levado ao banheiro em intervalo regulares, durante todo o dia.
- **MANIPULAR GENITAIS:** observar se a roupa não está muito apertada ou muito quente, ver se não estão ocorrendo assaduras ou alergias na região genital.
- **TIRAR A ROUPA EM PÚBLICO:** pode significar que a roupa está apertada ou que está com calor. Observe se o comportamento inadequado não é alguma necessidade que o idoso não sabe expressar.

· **MASTURBAÇÃO E RELAÇÃO SEXUAL:** cabe ao parceiro, e às vezes, até à família, a decisão sobre o relacionamento íntimo, conjugal e sexual. Muitas vezes, o que o idoso apresenta é somente carência de afeto e de amor. O toque, o carinho, o abraço, o beijo e o sorriso resolvem facilmente suas necessidades. Em relação à masturbação (mais comum em homens), procure explicar ao idoso que este tipo de prática não deve ser feito, muito mais em público. Em último caso, deve levá-lo para um lugar reservado.

REGRAS GERAIS:

- ü Procure encarar com naturalidade estes problemas, não busque o confronto com o idoso, não grite com ele e nem seja intolerante, ríspido e rígido.
- ü Procure distraí-lo, dê-lhe ocupação, dê uma volta com ele, para que esqueça (e esquece mesmo!) do comportamento inadequado. Com calma e paciência se consegue tomar conta da situação.
- ü Evite colocar o idoso em situação de ridículo, não reaja com estardalhaço, ainda mais na presença de crianças.
- ü Seja gentil, paciente e, se necessário, haja com firmeza. Procure não elevar o tom da voz. Não piore mais a situação!
- ü Novamente, lembre-se: o contato pessoal, o carinho, o toque e a atenção são primordiais e importantes para contornar estas situações.
- ü Evite brincadeiras de mau gosto, piadas e gracejos de ordem sexual, que podem estimular o idoso.
- ü aparecimento súbito de um comportamento inadequado, que foge à regra, também pode ser um indício de que algo está errado com o idoso. Procure o médico e peça esclarecimento.

PERSEGUIÇÃO

Alguns idosos com demência seguem seus cuidadores, a qualquer lugar aonde vão. Se for à cozinha, vão atrás; se for ao quarto, vão atrás... No início, este comportamento pode ser até confortável para os cuidadores, pois seu idoso ficará sempre em seu campo de visão e de cuidado. Porém, com o passar dos dias, isto vai ficando irritante e desconfortável, fazendo com que o cuidador sinta-se sem privacidade.

Seja paciente! Notamos que o cuidador é a única fonte de segurança para o idoso, que tem medo, às vezes, da própria casa onde mora, dos familiares "estranhos" que o rodeia. Assim, é normal que o idoso siga seu cuidador.

É natural e necessário que o cuidador tenha a sua própria individualidade e privacidade. Também não deve deixar de ter suas próprias necessidades e de viver a sua vida. É importante que o cuidador tenha suas coisas, seus amigos, seus hobbies, seu lazer e seu descanso, não precisando sacrificar a sua vida pelo cuidado do idoso.

DICAS PARA CUIDADORES:

- Nunca deixe o idoso ocioso, se ele pode ser útil em alguma coisa. Invente uma atividade, uma distração, algo com que se ocupe sozinho e deixe o cuidador fazer outras atividades necessárias.
- Um ponto importante, na relação entre o idoso com demência e o cuidador, é a constatação de que casos de perseguição são mais comuns quando só um cuidador assume tudo. Exemplo: só a esposa, só o esposo, só a filha, só a irmã é que cuida do idoso. Assim, o cansaço físico e o stress são muitos maiores. Nota-se que nestes casos, aumenta o uso de medicamentos sedativos para o idoso e até para o cuidador.
- Envolve outros familiares na ajuda para tomar conta do idoso, encontre uma pessoa que possa e que queira ajudar e compartilhar este trabalho. O idoso só tem a ganhar com esta preciosa ajuda compartilhada.
- Se a situação estiver insustentável e o cuidador bastante cansado com esta perseguição por parte do idoso, veja a possibilidade de contratar cuidadores profissionais por uma temporada, para que o principal descanse. Também se pode pensar até na possibilidade de colocar o idoso em um centro-dia (creche para idoso) ou até mesmo na possibilidade de institucionalizá-lo, ou seja, passar uma temporada em casa de repouso.

23 DICAS PARA CASOS DE AGITAÇÃO

1. Repetiremos sempre: é a doença, é o quadro de demência que gera problemas de comportamento. O idoso não agita deliberadamente, de propósito.
2. Contornamos melhor a agitação, se temos um ambiente agradável e seguro, se proporcionamos e supervisionamos atividades e tarefas durante todo o dia, se temos apoio dos familiares e de outros cuidadores (se os tiver), aprendendo juntos habilidades necessárias para melhor cuidar do idoso.
3. Em muitos casos, a agitação ocorre devido à pouca preparação do cuidador/familiar em saber lidar com o idoso afetado pela demência.
4. Carinho, afeto e atenção tornam o idoso mais fácil de lidar, em caso de agitação.
5. Não dê falsas promessas e nem diga mentiras. Conquiste cada vez mais a confiança do idoso.
6. O idoso, pela demência, pode esquecer facilmente. Portanto, não fique criticando-o ou lembrando-o de episódios tristes e angustiantes do passado.
7. Para saber lidar com o idoso com demência, é necessário primeiro aprender o que é esta doença.
8. A prática da boa comunicação é importante. Fale devagar, olhando para o idoso e dizendo frases curtas e objetivas. Não lhe dê muitas opções de escolhas.
9. Tenha sempre um ambiente calmo e tranquilo, encorajando o bom humor, a alegria e o riso. Relaxar faz bem contra a agitação!
10. Não provoque, no entanto, muitas emoções no idoso. Preocupações, alegrias e tristezas em excesso podem deixá-lo mais confuso e agitado.
11. Demonstre segurança e confiança no trato com o idoso. Procure ter o controle da situação em que ocorre a agitação. A autoridade e a firmeza (com calma e suavidade) podem ajudar a conter o idoso e deixá-lo mais cooperativo.
12. Não empurre, não bata, não grite e nem xingue! NUNCA!
13. Esteja atento para o nível de frustração do idoso. Carinho, amor e atenção, bem como o abraço e o toque, podem deixá-lo menos frustrado e sentir-se mais tranquilo e amado.

14. Procure tratar o idoso com a maior naturalidade possível, não o tratando com uma criança, ou como um doente, mesmo que o seja. Agir assim pode evitar mal-entendidos e conflitos. Lembrar que o idoso pode perceber e ter sentimentos, como nós.

15. Ocupação, atividades e tarefas domésticas ou sociais ajudam a preencher o tempo, dando valorização e importância ao idoso.

16. Como cuidador/familiar, não tenha muitas expectativas de que o idoso irá melhorar, ou que se consiga controlar bem todos os seus sintomas. Estamos lidando como uma doença que AINDA não tem cura ou controle efetivo. Procure ser realista!

17. Evite discutir com o idoso! A maneira de reagir e de entender os fatos está alterada. Tentar convencer ou discutir, com muitos argumentos, como adultos normais, só irá piorar a agitação.

18. Um ambiente propício, bem iluminado, calmo e tranquilo, bem sinalizado, sem muitas alterações na rotina diária deixa o idoso mais calmo e com melhores condições de lembrar de "seu" lugar, de sua casa. Evitar muitas aglomerações, muitas confusões e muitas festas.

19. A agitação pode resultar de fome ou sede. Procure supervisionar a alimentação do idoso.

20. A agitação pode ser sinal de dor ou de outro desconforto físico. Pergunte ao idoso, com calma e clareza, o que ele está sentindo. Procure em seu corpo algum sinal de problemas de saúde.

21. Evite tarefas cansativas e difíceis, não dando ao idoso, responsabilidade além de suas possibilidades.

22. Paciência, paciência, muita paciência!

23. Mesmo com todas estas dicas acima, o idoso ainda pode estar difícil de ser controlado, tornando-se sempre agitado. Este tipo de situação causa um grande estresse aos familiares e cuidadores. Converse com o médico do idoso sobre o problema, pois neste caso, junto com todas estas dicas, será necessário o uso de medicamento para controlar a agitação e o comportamento.

NUTRIÇÃO PARA O IDOSO COM DEMÊNCIA

A boa alimentação é uma preocupação também constante para a terceira idade, pois por uma série de fatores, que enumeramos a seguir, podem causar deficiências importantes para o organismo já envelhecido. São eles:

- Problemas odontológicos: falta dos dentes, próteses velhas e mal-ajustadas, e doença da cavidade oral e das gengivas.
- Problemas de deglutição: ou seja, para engolir, com dificuldade para engolir alimentos mais sólidos, devido à patologias da garganta e do esôfago.
- Perda ou diminuição do paladar e do olfato (cheiro).
- Problemas psico-geriátricos: principalmente, a depressão, a tristeza, o desânimo, a apatia e a solidão.
- Uso de muitas medicações, que podem trazer muitos efeitos colaterais e perda de apetite, bem como problemas gástricos, como a azia e a gastrite.
- Doenças comuns para o idoso, como os problemas cardíacos, os pulmonares, os gástricos, os neurológicos, que trazem também a perda do apetite como consequência.
- Poder aquisitivo baixo, diga-se aposentadoria, onde há poucos recursos financeiros para propiciar uma boa e variada alimentação.
- Não ter quem prepare as refeições, levando o idoso à preferir alimentos de mais fácil preparo e consumo, na maioria ricos em calorias e açúcar, pobres em vitaminas e proteínas.

No idoso com demência, o ato de alimentar-se pode ser ainda mais complicado, pois pela confusão mental e pela dificuldade de realizar até as mais simples tarefas, como "fazer seu próprio prato" e levar o garfo à boca, podem gerar stress, cansaço para ele e seus cuidadores. Acrescenta-se o fato de que com o avanço da doença, o idoso cada vez mais tem dificuldade de mastigação e de deglutição de alimentos sólidos, o que pode provocar engasgos e tosse. Assim, é importante o cuidador observar quando o idoso engasga ou tosse, ao comer, pois poderá estar iniciando um quadro de disfagia (dificuldade de engolir), mais comuns em fases mais tardias da doença de Alzheimer. Isto incorrerá na possibilidade de troca de alimentação sólida para uma alimentação mais pastosa e líquida.

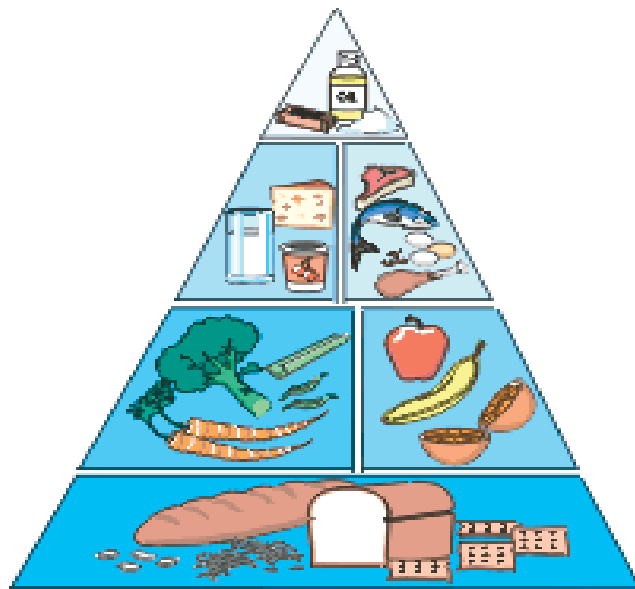
O controle do peso do idoso é importante e deve ser feito mensalmente. Na doença de Alzheimer e nas outras patologias que cursam com demência, em fases mais avançadas, os idosos podem apresentar perda de peso, lenta e gradual, mesmo com a dieta correta e adequada. Imagine com uma dieta errada e inadequada?

Portanto, todo o processo do ato da alimentação tem que ser bem planejado. À seguir, reunimos algumas dicas importantes e fáceis de aprender e aplicar, para facilitar a boa interação com o idoso:

1- PREPARANDO O ALIMENTO

Não precisamos referir sobre a qualidade e o perigo do preparo, quando este é feito pela própria idosa, no caso a mãe, a tia, a avó, pois antes de iniciar a doença, era quem fazia as refeições (e que comida gostosa!). Se é, então, o cuidador quem prepara a comida, sabe das necessidades nutricionais básicas do idoso? Sabe cozinhar bem? Ou come de pensão, de comida a quilo (na moda)?

Pelo desenho da pirâmide, abaixo, vemos que a base da alimentação serão os cereais, as fibras e as massas, acompanhadas de perto pelas frutas, legumes e verduras. Depois, em menor quantidade, as carnes e os laticínios. E por fim, óleos, gorduras e açúcar.



2- TIPOS DE ALIMENTAÇÃO

Se o idoso tem bom apetite, não apresenta problemas para engolir, é independente na mesa, e alimenta-se bem e variadamente (carnes, ovos, leite, cereais, legumes, verduras, pães, sucos, frutas...), ótimo! Agora, se é um idoso dependente, que necessita de ajuda para comer, engasga com facilidade, mastiga com dificuldade, então a história muda. Lembrar sempre que ao instituir dieta pastosa, temos que variá-la ao máximo, para não causar desnutrição, principalmente de proteínas.

Para tal, o quadro abaixo é uma ótima orientação:

DIETA PASTOSA RICA EM PROTEÍNAS ANIMAIS

- MINGAU: enriquecer o leite com frutas liquidificadas ou amassadas, gema de ovo pré-cozida ou geleia de frutas

- VITAMINAS: adicionar ao leite, farináceos à base de cereais integrais, com ou sem açúcar, sorvetes em massa, leite em pó.
- CARNE: liqüidificador e adicionar em purês.
- VEGETAIS FOLHOSOS: adicionar a purês de feculentos.
- CEREAIS: preferir feculentos; preparações com milho (polentas, cremes) ou arroz em papa.
- LEGUMINOSAS: amassar com garfo ou passar em peneira fina.
- SOPAS: tipo cremes, preparadas em molho branco; à base de leguminosas liquidificadas, ou fubá com adição de carnes.
- PÃES: de forma sem casca; adicionadas ao leite (papinha); doces ou roscas.
- QUEIJOS: cremosos ou em pastas.
- SOBREMESAS: pavês, mousses, pudins, arroz doce, curau, frutas cozidas ou em pasta.
- LÍQUIDOS: leite ou iogurtes batidos com farináceos ou frutas; sucos de frutas e legumes com adição de farináceos.

**Borges, V.C.; Silva, M.L.T.; Waitzberg, D.L.; Desnutrição e terapia nutricional na Dç de Alzheimer. Revista Brasileira de Alzheimer. 1997; 01: 09-13.*

3- NA MESA:

É importante manter a rotina de horários e local das refeições, de preferência, junto com todos os membros da família. Explique para a família que é mais fácil para o idoso comer com a colher do que com o garfo, mantendo assim a compreensão e o respeito.

Mostrar ao idoso o grande relógio, para que ele veja a hora em letras garrafais, e procure entender que está com fome e que é hora de sentar à mesa.

Procure dar refeições bem variadas, em pequenas porções e de fácil deglutição. Exemplo: 2 colheres de sopa de arroz, 2 de feijão (batido), legumes bem cozidos e picados em pedaços bem pequenos, carne em pedaços bem pequenos.

Orientar o idoso de que é preciso mastigar bem os alimentos sólidos (carne e arroz), e que pode ser engolido sem problemas o feijão batido, os legumes amassados, o purê... Finalmente, o cuidador deve ter muita paciência e bom humor, para que esta parte de seu trabalho e cuidado, que esta parte do dia, seja boa e prazerosa para o idoso e para toda família.

4- OBSERVAR:

O idoso com demência, muitas vezes, não percebe que o alimento possa estar muito quente ou muito frio, amargo ou azedo, em pouca ou muita quantidade. Assim, é imperativo que o cuidador observe e até prove o que o idoso vai comer, evitando que ele se machuque ou se intoxique. Também a percepção de sede está prejudicada nestes pacientes, fazendo com que fiquem, em alguns casos, com desidratação crônica. Dê líquidos durante o dia todo, varie: água, sucos, chá, refrigerantes...

5- APÓS REFEIÇÕES:

Sempre fazer a higiene oral, escovando os dentes, lavando a prótese dentária, lavando a cavidade oral (boca), para não deixar restos de comida. O uso destas novas preparações de dentifrícios líquidos pode ajudar muito. Se o paciente estiver acamado ou mais debilitado, o uso de água com bicarbonato, embebido em uma gaze e passada com os dedos do cuidador, na cavidade oral, pode também ser muito útil e preventivo. Observar se a prótese dentária está em bom estado de conservação, se não machuca ou se está folgada demais. As visitas periódicas ao dentista, sempre ajudam a prevenir uma série de doenças dos dentes e das gengivas.

ASPECTOS LEGAIS DA DOENÇA DE ALZHEIMER

Não se deve esquecer que mesmo o idoso com demência é um cidadão, e como tal, tem salvaguardados seus direitos e seus deveres, pela nossa constituição e pelos códigos civil e penal. Quando é feito o diagnóstico de provável doença de Alzheimer ou de outro tipo de demência irreversível, deve-se sempre atentar sobre a condição legal do idoso, entendendo que ele possa estar enquadrado em dois pontos fundamentais da lei civil e penal:

- incapacidade civil de gerir bens e pessoas
- incapacidade penal, com nulidade de penas por quaisquer delitos que venha cometer.

A incapacidade de gerir bens e pessoas, prevista no Código Civil, no seu artigo quinto, traduz-se em examinar o idoso e informar à toda sociedade que ele, pela doença neurológica incapacitante, não apresenta mais condições de tomar conta de seu próprio patrimônio, de gerir seus negócios e proventos (pensão ou aposentadoria) ou de ficar responsável por outra pessoa. Isto também o protege contra atos nocivos praticados por outras pessoas, que levariam vantagem em negócios, vendas de patrimônios ou responsabilidades pessoais.

A incapacidade penal, conforme o Código Penal, no seu artigo 26, é constatado a não responsabilidade de seus atos, pela própria doença, o que lhe confere o termo de inimputável, ou seja, não lhe é aplicado pena pelo delito cometido.

Explicado estes dois termos legais, fica a pergunta: o que se pode fazer de prático, para legalizar a situação do idoso com demência, perante a justiça?

Na prática, o que se vê é o uso e o abuso do instrumento da PROCURAÇÃO, ou seja, um documento onde o idoso (com demência), supostamente apresenta condições de gerir bens e pessoas, delega poderes à outra pessoa para decidir sobre assuntos legais, principalmente, de ordem financeira (receber pagamentos, rendas, aluguéis, pensão e aposentadoria). Perante à lei, qualquer parente, ascendente ou descendente direto, poderá anular o valor legal deste instrumento.

Para tal, o único caminho legal para buscar os interesses pessoais e patrimoniais do idoso será o caminho da INTERDIÇÃO. Isto é feito através de processo na comarca de justiça da cidade, onde o juiz, após a constatação da incapacidade do idoso, nomeia um CURADOR, estabelecendo assim, a CURATELA, que poderá ser provisória ou definitiva, para cuidar e proteger os interesses do idoso e de sua família, não permitindo que haja má-fé ou malversação na gestão patrimonial. Até mesmo para servir, também, de fonte de renda, no tratamento da própria doença, já que dependendo do estado clínico do idoso, este tratamento pode se tornar caro e dispendioso.

A Associação Brasileira de Alzheimer vem lutando perante as autoridades governamentais, no sentido de aperfeiçoar este instrumento de interdição e curatela, já que existem inúmeras reclamações de familiares e de seus advogados, devido a morosidade com que o processo se arrasta pela justiça, causando ainda maiores danos aos já ocorridos pela própria doença.

DECISÕES DIFÍCEIS

O leitor deve está se perguntando: "Depois de tudo que lemos neste manual, do aspecto familiar que esta doença acarreta, do trabalho e do estresse que ela dá, ainda pode-se passar por outras decisões difíceis a serem tomadas, com o idoso em nossa casa?" SIM, e talvez das mais angustiantes!

Na condução do tratamento da doença de Alzheimer, para muitas famílias não é fácil a decisão sobre a maneira de como se vai cuidar do idoso. Assim, propomos três questões fundamentais, que concorrem em decisões difíceis:

Quem vai cuidar?
Com quem vai ficar?
Institucionalizar ou não? Quando?

QUEM VAI CUIDAR?

Parece que a escolha do familiar/cuidador é, na maioria das vezes, natural e espontânea. Não é bem assim! Nota-se que, geralmente, a escolha recai sobre a esposa ou esposo (se os tiver), depois sobre a filha, a irmã, a enteada, a sobrinha... Observa-se que as mulheres, principalmente, se já moram na casa do idoso, são as mais escolhidas e solicitadas. Muitas vezes, o familiar/cuidador se oferece e assume o papel de cuidar, sendo, sem dúvida, a melhor pessoa para tal tarefa.

Porém, a estrutura familiar brasileira, seguindo tendência mundial, está se alterando dramaticamente, de uma família numerosa para o que chamamos de família nuclear - pai, mãe e 1-2 filhos. Suponhamos que a mãe ou o pai more sozinhos, já idosos e os filhos morando na mesma cidade ou em outra cidade perto. A mãe ou o pai apresentando precárias condições de cuidar do cônjuge enfermo e com demência. Seus dois filhos já são casados e têm as suas próprias famílias, seus filhos pequenos ou adolescentes. Percebem a complicação? Como cuidar melhor do pai ou da mãe com Alzheimer? Será que levá-los para dentro de suas casas, sob pena de ver a estrutura de sua família ser penalizada (os netos, a nora ou o genro)? Contratar um cuidador profissional 24 horas por dia? Têm-se condições financeiras?

E quando a família for numerosa: por que a filha solteira, viúva ou divorciada tem que cuidar dos pais? Tem que morar com eles? Soa como obrigatório?

Acreditamos que em inúmeras famílias haja o interesse sincero de todos os filhos e parentes em ajudar. Isto é bom, e todos saem ganhando, principalmente o idoso. Entretanto, em algumas famílias, o que se observa na verdade, é que somente um familiar cuida e ou outros parentes, para que não sejam afetados pela doença e pelo grande trabalho de acarreta, se furtam de cooperar, de colaborar, apresentando as mais variadas desculpas. Assim, a filha, a irmã, a

esposa, a sobrinha, a enteada que assume o papel de cuidadora, passa a aceitar esta tarefa como uma imposição, como uma missão intransferível. Este familiar, com isto, para de viver sua própria vida, de ter suas próprias vontades e de ter seu descanso e lazer, ficando cada vez mais cansado e estressado, adoecendo, por fim, junto com o idoso. Não é justo, que os outros familiares não ajudem!

COM QUEM VAI FICAR?

Semelhante à pergunta anterior, à primeira vista, no entanto é aí que reside o verdadeiro destino do idoso com demência e o futuro de um cuidado de qualidade e efetivo. Se tiver condições financeiras para tal, permanecendo o idoso em sua própria casa, com cuidadores familiares ou profissionais, com supervisão 24 horas por dia, ótimo!

A casa do idoso reúne vários pontos de referência de toda uma vida. Seu quarto, sua cama, seus quadros, seu banheiro, sua mesa de refeições, sua janela, seu cheiro do lar: a sua casa! A segurança e a tranquilidade de reconhecer como seus, a sua casa, é um dos melhores tranquilizantes que o idoso pode ter.

Se optar em levar para a casa de algum filho ou parente, e se desfazer da casa, pode ser que ocorra algum problema de ajustamento do idoso, em seu novo lar. Ali não haverá muitos pontos de referência, para a sua melhor orientação, piorando assim o seu estado geral e alimentando uma piora da confusão mental. Se os familiares não tiverem outra opção, neste caso o ideal é fazer uma transição mais calma e lenta possível, tentando adaptar o novo ambiente com algo parecido com a antiga casa: o quarto mais parecido possível, os mesmos móveis talvez. Sabe-se que é difícil, mas ajuda muito. A nova família deverá estar a par de todos os problemas que poderão enfrentar com a presença do idoso, e entender a sua difícil adaptação imposta pelas circunstâncias. Calma e muita paciência ajudam sempre. Deve-se explicar às crianças e adolescentes o porquê da decisão de trazê-lo, mostrando o lado afetivo, familiar e humanitário deste gesto. Esta também é uma decisão difícil de ser tomada pela família!

Um dos grandes problemas é a da não obrigação dos outros irmãos ou parentes em ajudar, recaindo a carga de trabalho e estresse para a família receptora. Todos devem ajudar de alguma forma!

INSTITUCIONALIZAR OU NÃO? QUANDO?

"COLOCAR MEU PAI OU MINHA MÃE NO ASILO?

NUNCA!"

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

Quando o familiar/cuidador, que lida diretamente com o idoso, está em condição precária, estressado, não agüentando mais a pressão a que está exposto, pede um "tempo" para descansar e repor energias, talvez seja um momento necessário para a possível institucionalização. Institucionalização significa levar o idoso para uma casa de repouso.

Há casos em que o idoso é muito agitado e agressivo, onde os medicamentos pouco resolvem. A família, por melhor que seja, não consegue mais manter o padrão de cuidado, e todos se encontram em condições ruins. O que fazer?

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

cuidado, com o cuidador em más condições? Ou em uma casa de repouso, com pessoal preparado e treinado para recebê-lo? É também uma decisão difícil!

COMO AVALIAR CASAS DE REPOUSO PARA IDOSOS

A escolha de uma casa de repouso ou de uma clínica geriátrica, requer discernimento e atenção, pois será entregue a uma instituição estranha, com pessoas que você nunca viu, o cuidado e a vida de nosso familiar idoso. Quando este momento chegar, será bom que os familiares responsáveis já terem em mente alguns pré-requisitos, para facilitar esta escolha: qual o tipo de serviço que queremos? É para morar definitivamente? É para cuidados intermediários, isto é, por um período de dias ou semanas? Somente durante uma parte do dia (manhã ou tarde) ou durante toda a parte do dia e dormir em sua casa (sistema de creche)?

Colocaremos, a seguir, algumas dicas fundamentais para uma boa escolha de casa de repouso, onde poderemos deixar o nosso familiar idoso, com tranquilidade e confiança:

- A casa de repouso deverá ser registrada nos órgãos competentes, tais como, repartições municipais e secretária de saúde, bem como registro no ministério do trabalho.
- Procurar referências de outras famílias e de profissionais de saúde sobre o trabalho de determinada casa de repouso.
- Perguntar aos responsáveis pelo estabelecimento sobre os recursos humanos que dispõem, sobre os profissionais que trabalham ali, sabendo de suas qualificações, qual a relação de números de cuidadores e de idosos. Sabe-se que quanto menor o número de cuidadores, pior pode ser o cuidado.
- Em caso de emergência, qual é o procedimento adotado? Existe médico disponível 24 horas, ou pelo menos de sobreaviso? Há enfermeiros ou cuidadores treinados em primeiros-socorros? Algum bom hospital perto?
- Pedir ao responsável para ver o regulamento da casa de repouso, avaliando-o minuciosamente.
- Observar bem as dependências, checando sua limpeza, a boa ventilação e iluminação. Notar se é um local agradável e com bom espaço físico para transitar e para o lazer. Ver se possui alguma área verde ou se é bem localizado, em relação ao ambiente agradável e longe de poluição.
- Suas dependências estão preparadas para receber idosos, possui dispositivos de segurança (corrimão nas escadas, piso emborrachado, boa iluminação, barras laterais nos banheiros)?
- Possui experiência em receber idosos com demência? Já existe algum idoso morando na instituição, nestas condições? O trabalho deste estabelecimento é enriquecido com profissionais da área de psicologia, enfermagem, nutrição, terapia ocupacional, fisioterapia ou fonoaudiologia?
- Critério de horário para visitas e de comunicação com os familiares.
- É bom que a instituição seja perto da casa de um dos filhos ou de parentes.

COMO SELECIONAR (CONTRATAR) UM CUIDADOR PROFISSIONAL

“As duas filhas de dona Maria do Carmo, uma senhora de 86 anos, portadora da doença de Alzheimer, estão cuidando dela há mais de 06 anos. Ultimamente, além do trabalho normal da casa e do cuidado com a mãe, elas vêm enfrentando alguns problemas de saúde ligados à idade, já que contam com 62 e 65 anos. Uma apresenta osteoporose severa na coluna vertebral e vive tomando remédio para a sua dor nas costas, que nunca cede totalmente. A outra, mais velha, tem problemas com a pressão alta, que não consegue controlar direito, devido ao estresse e cansaço por cuidar de sua mãe. Elas nunca tiram férias ou descansam nos finais de semana, e estão em más condições para olhar direito a dona Maria do Carmo. Ao conversar com o geriatra da mãe, este sugeriu a ajuda de cuidador profissional, que pudesse auxiliá-las no trabalho e as liberassem, um pouco mais, para tratarem direito da saúde e para descansarem melhor. As filhas entenderam o bem que isto podia fazer à elas e, principalmente, à mãe. Saíram à procura de possíveis candidatas à cuidador. A dúvida, aqui, então sobreveio: quem contratar? Como avaliar?”

Selecionar e contratar um(a) cuidador(a) também é uma decisão difícil. Escolher uma pessoa para cuidar de nosso idoso é uma grande responsabilidade. Será uma pessoa que vai entrar na intimidade de nossa casa, vivendo o nosso dia-a-dia, comendo de nossa comida e até dormindo no quarto com o idoso.

Para selecionar o cuidador, devemos ter de antemão alguns pré-requisitos que ele deva preencher. Dentre eles:

- Ter experiências anteriores como cuidador, como era o seu trabalho, por quanto tempo ficou empregado e porquê saiu.
- Saber se já cuidou de idoso com demência. Conhece o que é demência? Doença de Alzheimer?
- Ter noção de como lidar com comportamentos inadequados do idoso, de como lidar com a sua agitação.
- Ver a sua disponibilidade para o serviço, do horário para o trabalho.
- Qual o salário pretendido?
- Saber telefones e endereços de empregos prévios, como referência.
- Procurar também referências pessoais, com pessoas idôneas.

Após fazer a entrevista, não é bom ser apressado e contratar logo à primeira vista. Investigue realmente todas as referências de trabalhos e pessoais. Converse com outros membros da família sobre esta contratação. Uma vez contratado, observe um tempo para experiência inicial, vendo se a cuidadora se dá bem com o idoso, se é carinhosa, se dá atenção, se sabe fazer seu ofício como dissera. Logicamente, deverá ser um profissional que deverá gerar confiança de toda a família, tanto no aspecto de cuidar bem do idoso, como saber (experiência) cuidar! Devemos ter sempre em mente o tipo de cuidado que gostaríamos de dar para o idoso. Isto depende do estado em que a doença se

apresenta. Imaginemos um idoso com demência, em fase inicial para intermediária, que ainda tem uma certa independência no seu dia-a-dia, ou seja toma banho sozinho (supervisionado), se alimenta normalmente à mesa com a família, faz seus passeios (acompanhado). Este idoso necessita somente de um cuidador para a supervisão e companhia, nada de muito complicado, cobrindo as ausências da família, por motivo de trabalho ou lazer. Há o idoso que já se encontra em fase mais avançada, requerendo, além da supervisão, cuidados mais efetivos, como: dar o banho, dar alimento direto à boca, andar ajudado, vestir a sua roupa, dar os seus remédios. Este idoso é mais dependente e seu cuidado será de outro nível. O profissional cuidador, neste caso, deverá ser mais experiente. Dependendo da gravidade do quadro, isto é, necessidade de uso de sonda vesical, de enemas e lavagens intestinais, uso de sonda enteral, de hidratação com soro venoso, deverá ser até um profissional ligado à área de enfermagem. Observe também se o idoso aceitou bem cuidado e a presença do cuidador, se há cooperação e empatia entre os dois.

Em relação à idosos com demência, é fundamental que o cuidador saiba o que é esta doença, como lidar os problemas relacionados à ela. Para tal, mesmo que o cuidador já tenha experiência confirmada, o ideal será fazer uma nova reciclagem de seus conhecimentos, que poderá ser realizado através das reuniões da ABRAZ de sua cidade. Se não há grupos de suporte e auto-ajuda perto de sua casa, seria bom o familiar empregador adquirir material didático relacionado ao assunto (livros, Internet, revistas...) e estudar junto com o cuidador.

GRUPOS DE SUPORTE: NÃO ESTAMOS SÓS!

Observe o seguinte relato:

“Dona Conceição é uma senhora de 63 anos e cuida de sua mãe, Dona Maria José, de 85 anos, portadora da doença de Alzheimer em fase intermediária. Atualmente, sua mãe já começa a dar mais trabalho, pois a persegue para aonde quer que ela vá. Também sempre inventa algum tipo de problema, quando a filha tem que sair para fazer alguma coisa na rua. Outro problema é a incontinência urinária, não conseguindo segurar a urina até a chegada ao banheiro. Não quer tomar o banho diariamente, fazendo que esta tarefa se torne uma “cruz” para a filha. Estes são alguns dos problemas (existem mais) que vem afligindo Dona Conceição, que não conta com grande ajuda dos outros irmãos ou dos netos. O que ela mais queria, para ajudar a tratar melhor de sua mãe, era de orientação quanto à condução destes problemas, já que os medicamentos e a orientação do médico são de ajuda limitada.”

Esta pequena, porém expressiva, história, reflete exatamente o que se passa no âmbito familiar de cada cuidador de uma pessoa idosa com demência. Nota-se que por ser uma doença incapacitante, ou seja, o idoso acometido vai perdendo sua própria identidade e a capacidade de tomar conta de sua própria vida, tornando-se cada vez mais dependente, os familiares e cuidadores sentem que o tratamento com medicação pouco pode ajudar. Apesar da fé e da esperança que depositamos no futuro, ainda hoje é pouco o que se pode fazer em termos de medicação para o controle e a cura da doença de Alzheimer. Não existe nenhum medicamento que cure esta doença ou que a possa controlar com eficácia. O diabetes e a hipertensão arterial também não têm cura, porém existem medicamentos muito eficazes para o efetivo controle, não permitindo que estas doenças avancem.

Assim, se o cuidador/familiar pudesse ter, pelo menos, acesso às orientações e dicas de como cuidar do idoso com demência, e também de como se cuidar (lembrar que a família também adoece junto), o trabalho seria menos áspero e mais fácil de suportar.

Aí está o grande papel do grupo de suporte! Também chamado de grupo de auto-ajuda, ele existe para servir de auxílio, de cooperação e de orientação no trabalho dos cuidadores/familiares. Seu papel seria de agente catalisador e aglutinador de familiares e cuidadores (profissionais ou não) que passam pelo mesmo problema, oferecendo muita informação e troca de experiências, aliada à toda solidariedade que se possa obter.

Em nosso caso, a Associação Brasileira de Alzheimer, a ABRAz, através de reuniões quinzenais ou mensais, em suas várias sub-regionais espalhadas por todo o Brasil, traz toda a informação que puder passar sobre a doença, sobre as suas possíveis causas, maneiras de como fazer o diagnóstico mais correto possível e passar as novidades de reais tratamentos que possam ajudar. Também nestas reuniões sempre tem o que chamamos de trocas de experiências (ou terapia do espelho), onde os cuidadores e familiares ouvem e falam de suas vivências com o idoso, de suas angústias e dificuldades no cuidar, sendo uma demonstração rica de solidariedade e de compaixão com as mazelas de cada um.

Fala-se em terapia do espelho, pois nestas reuniões sentimos que nunca estamos sozinho nesta luta, e vemos que outras pessoas passam pelo mesmo problema. Como temos, muitas vezes, dificuldades de encontrar saídas para nossos problemas, e muitas soluções para os problemas dos outros, aqui encontramos a oportunidade de aprender a ouvir outras opiniões e experiências, tentando adaptá-las para o nosso ambiente de casa.

Como já foi dito antes, é passado nestas reuniões, várias dicas e informações sobre os mais diversos problemas no cuidado com o idoso. Todo o mês é comentado e repassado algum tema relevante. Por exemplo: banho, incontinência urinária, como ajudar a se vestir, como dar a medicação, problemas com o sono, com a agitação, com o comportamento em geral, etc.

Pode-se dizer que este tipo de trabalho é a alma da ABRAz e sua principal área de atuação. É uma maneira de dizer que nunca estaremos sozinhos nesta batalha. Lembrar do principal lema da

ABRAz: solidariedade aliada à informação!

ABRAz - Regional Rio de Janeiro

Grupo de apoio

Toda quinta-feira, 19h

Colégio Abel - Av. Roberto Silveira, 29

Icaraí - Niterói RJ

Responsável: Eliana da Silva Faria - Tel.: 2719-5934

O QUE ESPERAR DO FUTURO

O lema da Associação Brasileira de Alzheimer é: “Informação aliada à solidariedade!”. Outra frase ligada a nossa ABRAZ : “Podem existir ainda doenças incuráveis. Porém, não existem doentes intratáveis!”. Após tudo que foi escrito neste manual do cuidador, talvez haja uma falsa impressão de que as demências são doenças muito duras e cruéis, não havendo qualquer perspectiva de futuro e de esperança para o doente, os familiares e os cuidadores. Não podemos pensar assim!

A década de 90 foi a década do cérebro. Isto significou uma grande empreitada de todos os campos da ciência, para iniciar em larga escala, grandes pesquisas para desvendar os mistérios do cérebro. O capítulo das demências é talvez, um dos mais fascinantes e angustiantes, pois estamos próximos de uma grande explosão demográfica de envelhecimento, que também acarretará um expressivo número de pessoas com demências. Aguardamos para esta próxima década, que se inicia, muitas informações e novidades que possam minimizar o sofrimento de nossos idosos com demência.

Recapitulando, sabe-se que a doença de Alzheimer é a mais comum forma de demência, respondendo por 60 a 70% de todos os casos. Não se sabe ainda a causa (ou causas) e não se sabe o verdadeiro mecanismo de formação das placas senis e dos novos neurofibrilares (tem-se algumas teorias). Assim, desvendando as causas e o mecanismo de deterioração da célula nervosa cerebral, pode-se também haver condições de aparecer exames complementares específicos para a doença de Alzheimer, o que não ocorre atualmente. O tratamento medicamentoso para este tipo de doença é paliativo, não curando e nem controlando sua progressão. Especificamente, para Alzheimer tem-se somente 3 medicamentos que possuem a qualidade de melhorar (em parte) a memória e as habilidades adquiridas, que são a tacrina (Tacrinol), a rivastigmina (Exelon e Prometax), o donepezil (Eranz) e a galantamina (Reminyl). Reafirma-se que são medicamentos ainda paliativos e não tratam a doença de maneira que todos nós queríamos, sendo mesmo assim um alento.

Outras propostas de tratamento são ainda carentes de confirmação científica e não deveriam ser instituídas, de rotina, em nossos idosos. São elas: a reposição hormonal para as mulheres, os anti-inflamatórios, a seleginina, a vitamina E e a ginkgo biloba.

As perspectivas para o futuro são animadoras, pois sabe-se que as demências são uma das doenças mais pesquisadas pelos cientistas, sendo um fascinante campo para pesquisas. Segundo relatos do FDA, o órgão americano responsável pela liberação de remédios e alimentos, há de 15 a 20 medicamentos novos (ainda que paliativos) para a doença de Alzheimer. Isto demonstra o grande interesse da medicina e da indústria farmacêutica!

Não há dúvidas que, mesmo no futuro, o verdadeiro tratamento da doença de Alzheimer e de todas as outras demências

será, como hoje, de caráter multidisciplinar. O que vem a ser isto? Multidisciplinar significa muitas disciplinas, múltiplas disciplinas. O cuidado do idoso não passa só pelo medicamento dado ou do acompanhamento por 24 horas por dia. O ato de cuidar é bem mais amplo, no sentido holístico, onde vemos o idoso como pessoa integral, e não um velho com demência, que dá muito trabalho. As intervenções de profissionais de outras áreas de saúde e até de áreas sociais, podem produzir um grande e benéfico efeito no idoso. A psicologia, a enfermagem, a terapia ocupacional, o nutricionista, a fisioterapia, a fonoaudiologia são, cada um no seu saber e ofício, de fundamental importância, para melhorar a qualidade de vida do idoso. Este conceito não é válido só para a demência, mas para toda a geriatria!

Lembramos que há 20-30 anos, muito pouco podia se fazer para ajudar a um paciente cardiopata e hipertenso, para tratar infecções mais severas. Atualmente, estes pacientes cardiopatas e com infecções, por exemplo, beneficiam-se imensamente com um grande arsenal de tratamentos eficazes e curativos, com avanços nunca imaginados. Quase todo o conhecimento sobre Alzheimer foi conquistado e aprendido nos últimos 10 a 15 anos. Pensamos, com toda a certeza, que teremos muitas novidades daqui para frente.

CARTA DE PRINCÍPIOS **DA ASSOCIAÇÃO ALZHEIMER INTERNACIONAL (ADI)**

Lançado em setembro de 1999, na reunião anual do Conselho Mundial da ADI, é uma declaração de princípios para o cuidado de pessoas com demências e para seus cuidadores. A principal preocupação é a sua facilidade de ser aplicado em todo o mundo e de ser simples e conciso. Não é um documento definitivo, devendo ser revisado periodicamente e adaptado para as necessidades de cada povo, de cada cultura e de cada país.

CARTA DE PRINCÍPIOS

A Associação Alzheimer Internacional reconhece os seguintes princípios, como fundamentais para prover o cuidado de pessoas com demências, de seus familiares e cuidadores.

1. A doença de Alzheimer e as outras demências são doença neurológicas incapacitantes e de caráter progressivo, apresentando um grande impacto profundo em pacientes afetados por elas, bem como seus familiares e cuidadores.
2. Uma pessoa com demência continua sendo uma pessoa de valor e dignidade, merecendo o mesmo respeito como qualquer outra pessoa.
3. Pessoas com demência necessitam de um ambiente seguro e adequado. Também necessitam de proteção contra a exploração de sua pessoa e de sua propriedade.
4. Pessoas com demência têm direito à informação sobre a sua doença, de atendimento e acompanhamento médico contínuo, bem como de outros profissionais afins.
5. Pessoas com demência, até onde for possível, devem participar das decisões que afetam a sua vida e do cuidado despendido no presente e no futuro.
6. Os familiares/cuidadores de uma pessoa com demência devem ter suas necessidades, relativas ao seu trabalho de cuidar, avaliadas e posteriormente satisfeitas e providas. Também devem participar ativamente no processo de avaliação e solução de recursos.
7. Todos os recursos possíveis e necessários devem estar disponíveis para a pessoa com demência e para seus familiares e cuidadores.
8. Educação, informação e treinamento sobre demência e suas conseqüências, bem cuidar efetivamente, devem estar disponíveis para os familiares/cuidadores de pessoas com demência.

UM LONGO ADEUS

O tema deste capítulo é bastante polêmico e o deixamos propositalmente para o final. Já não basta tantos problemas relacionados às demências e o autor ainda escreve sobre a morte. Devido à todas características descritas neste livro, a doença de Alzheimer, atingindo um de nossos familiares, pode ser uma boa oportunidade para refletir sobre o sentido da vida e da morte. É dito que há somente duas grandes verdades: um dia nascemos, um dia iremos morrer!

Por quê temos tanto medo da morte?

O modo de vida e a cultura de consumo deste final de século vinte são ricos em exemplos de busca da juventude eterna, do ideal de força e de beleza, da busca de riqueza e da impossível imortalidade. Repele-se o que é fraco, pobre, feio e velho. Repele-se, afinal, o fracasso, a perda e a morte. As prisões estão cheias de pobres, quase não há ricos. Cada vez enche-se mais de velhos nos asilos. As propagandas de televisão e revistas são feitas com modelos jovens, que aparentam riqueza e são muito bonitos. Para a mídia, o idoso chega a personificar o lado ruim da vida, a aproximação da morte. Em muitas ilustrações, mostra-se a morte como um velhinho encurvado, roupas sujas e rasgadas, barbas brancas e ralas, face de dor e sofrimento, apoiado por uma bengala!

Quando temos ainda toda a vida pela frente, criar filhos, trabalhar e sonhar com novos projetos, a morte nunca é pensada e aceita. Ela é uma intrusa. A doença, o imprevisto, os acidentes quando aparecem, coloca-nos frente a frente com a morte. Como nunca a encaramos devidamente, gera em nós muita ansiedade, muita revolta e muita angústia. Assim, lutamos para viver intensamente, como se isto nos afastasse ainda mais da morte.

A reflexão sobre a morte, sobre a nossa própria morte e de nossos familiares e amigos pode demonstrar que temos uma boa noção de realidade e de que somos finitos. Com isto, poderemos conviver e aceitar melhor as perdas que a vida irá nos infligir. Como dizem os psicólogos, refletir sobre a morte, procurando entendê-la e aceitá-la, faz bem para nossa saúde mental. Não é errado chorar uma perda, ficar por algum tempo deprimido e triste pelo falecimento de uma pessoa querida. O luto também faz parte de nossas vidas. No início, costumamos acreditar que a vida desta pessoa possa ter acabado, sentimos um vazio muito grande, uma tristeza muito grande, achamos que nunca mais iremos recuperar. Porém, o tempo será um grande amigo e conselheiro, e nossas feridas, aos poucos, irão cicatrizando. Nossa tristeza profunda tornará uma lembrança mais amena e menos sofrida, de uma pessoa que amamos e que, de alguma forma, ainda está conosco.

Voltando à doença de Alzheimer, sabemos que o idoso vai aos poucos perdendo sua memória, suas referências e suas

lembranças. Concluindo, o que se perde, aos poucos, é a sua própria identidade, a sua própria vida. A nossa memória, isto é, tudo aquilo que vivemos e que guardamos na lembrança, é que faz a nossa identidade. É como se este idoso morresse um pouco a cada dia, pois um pouco de sua história foi apagada para sempre. Ele esquece do tempo (que dia é hoje?), dos lugares, dos amigos, dos familiares distantes, dos familiares de casa, até que um dia, ele se olha no espelho e diz: “Quem é esta pessoa? Quem é você?”

Há uma página na internet que passa esta mensagem de maneira pungente, onde uma filha conta a história de sua mãe com Alzheimer. O título deste site é UM LONGO ADEUS! Esta filha compara a doença de sua mãe como se fosse uma morte bem lenta, que chega bem devagar, que aparece bem sutilmente. Sua tristeza, seu pesar pela perda da mãe é vivida de maneira sofrida, porém mais calma e elaborada. Ela retrata a doença como um luto vivido em vida, sem grandes momentos de desespero, mas um longo adeus à mãe querida!

Uma lição que podemos tirar deste capítulo seria a de resgatar o direito do idoso com demência, em seus dias finais, de ficar com a sua família e de ter uma morte mais digna. Explica-se: atualmente, a medicina virou dona da vida e da morte. O hospital, geralmente, é o destino de pessoas que estão em fase terminal de doenças. Tenta-se de qualquer forma afastar a morte, prolongando a vida. Mesmo lutando com uma doença ainda incurável, como Alzheimer, indo até às últimas conseqüências, parece ser a mentalidade dominante.

Padre Leocir Pessini, capelão do Hospital das Clínicas de São Paulo diz: “Hoje vemos o deslocamento da morte. Já não se morre mais em casa, em meio aos seus. Morre-se sozinho nos hospitais. Ali, a morte não é mais uma ocasião de cerimônia ritualística, presidida pelo moribundo. A morte é um fenômeno médico, causada pela parada de cuidados, declarada por decisão do médico. Hoje, a iniciativa de como morrer e qual a hora da morte, passou dos familiares para os médicos. São eles os donos da morte, do seu momento e de suas circunstâncias”.

Ele continua dizendo: “É preciso evitar a emoção, tanto no hospital como na sua casa. Só se tem direito à emoção e luto particular, às escondidas. É importante que os amigos, os vizinhos e, principalmente, as crianças não percebam que a morte ocorreu. Não se usam mais sinais de luto, não se usam mais roupas escuras.”

O paciente em fase terminal de doença de Alzheimer, bem como de outras demências, provavelmente pode apresentar como evento final (o que causará diretamente a morte) uma pneumonia, uma infecção generalizada, problema cardíaco ou derrame. Conhecemos vários idosos que, acometidos por problemas cardíacos ou respiratórios graves, foram levados para o hospital (se já não estavam internados) e de lá para a UTI. Imaginemos a cena: seu familiar em fase final de demência, com pneumonia grave, com poucas chances de sobreviver, sendo levado para a UTI. Os médicos colocarão um tubo na garganta do idoso, que será ligado à uma máquina que irá respirar por ele. Irá ser administrado antibiótico ainda mais potente e caro. Irá ser alimentado por uma sonda gástrica. A urina irá também sair por outra sonda colocada na uretra até à bexiga. Nestas condições, o idoso poderá ficar “vivo” durante dias ou até semanas. Se perguntarmos aos médicos quais as chances de sobrevivência, eles dirão que são remotas, mas que estão fazendo tudo que está ao alcance de suas possibilidades!

Este paciente certamente irá à óbito sem a presença de sua família, sem o carinho de seus amados. Morrerá como um número (paciente do leito tal), na hora que a medicina “fracassar”.
Muito triste, não?

Temos, sim, condições de escolher o que será melhor para nós e para os nossos familiares. O que será mais humano. Um velho ditado sobre o cuidado com o paciente diz que devemos cuidar sempre, curar quando possível e jamais abandonar! Levar o idoso com demência, em fase terminal de doença, para a UTI, certamente irá parecer abandono. Só se prolonga a vida (é vida?), tentando afastar a morte inevitável. Não seria melhor o idoso “descansar”?

Dissemos que a doença de Alzheimer é uma doença familiar, onde todos os familiares convivem e compartilham o sofrimento de ter seu amado nestas condições. Se a família não é incluída nas decisões de tratamento e na escolha de sua partida, tudo que foi investido em cuidado poderá se perder. Damos um longo adeus nos anos finais de sua vida, e no momento derradeiro, ficamos ausentes.

Converse com todos os familiares e com o médico à respeito deste capítulo. Não deixe para a última hora a decisão de como se deve agir nas emergências, na piora da doença. Pense em qual poderia ser a vontade do idoso. Empregar todos os recursos médicos disponíveis para prolongar a vida, ou não usá-los e ter uma morte mais digna ao lado de seus familiares? Há uma grande diferença

entre salvar uma vida e não deixar que a morte sobrevenha (fase terminal de doença e de vida).

Para finalizar, contaremos duas histórias verdadeiras, mas com nomes trocados, preservando a identidade dos idosos e de suas famílias.

JOÃO

Era um solteirão convicto, muito admirado em sua cidade, sempre ajudando a quem precisasse. Quando foi acometido pela doença de Alzheimer, seus familiares contrataram os melhores cuidadores profissionais. Por ser um homem de muitas posses, sempre teve todos os melhores cuidados que o dinheiro podia comprar: os melhores médicos, os melhores hospitais e remédios. Já se encontrando em fase final de doença, começou a apresentar pneumonias de repetição. Até que na última pneumonia mais grave, teve dificuldades respiratórias e foi levado para a UTI. Lá colocaram um tubo na garganta e o conectaram a um respirador artificial mecânico. Como a oxigenação cerebral foi precária, devido à pneumonia, João entrou em coma profundo. Ficou nesta situação por várias semanas, vindo a falecer devido a infecção generalizada, causada também por feridas profundas nas nádegas e nas costas. Sozinho.

JOSÉ

Quando o diagnóstico de Alzheimer foi feito, toda a família de José ficou muito abalada, pois era bom pai e marido carinhoso. Apesar da esposa assumir todo o cuidado, os filhos a ajudaram muito, fazendo com que o fardo não fosse mais pesado ainda. Um dia o médico de José tocou no assunto do possível fim que estava se aproximando, por ocasião de um internamento por infecção renal severa. José encontrava-se em fase avançada de demência, mal conhecendo a esposa e filhos, gritando muito durante a noite. A conversa do médico girou em torno das possibilidades de decisão, caso ele piorasse muito e corresse risco de vida: iria para a UTI ou não? No início, os filhos ficaram até chocados com a franqueza do médico, mas com muita conversa, acabaram entendendo a colocação dele. Foram consultar também a opinião da mãe e por fim decidiram que não o levariam para a UTI. Pensaram na vontade do pai de ficar ao lado de todos, nos momentos derradeiros. E assim aconteceu. José foi para a casa, já melhor da infecção no rim, porém não demorou a piorar, pois sua resistência estava muito baixa e a infecção voltou mais forte ainda. Retornou ao hospital, apresentando piora da infecção, que se alastrou por todo organismo. Por fim, José entrou em coma. Como a família e o médico já haviam combinado, José não foi levado para a UTI. Ele recebeu todos os cuidados paliativos no quarto em que ficara internado, com a esposa o tempo todo de mãos dadas com ele. Finalmente, quando a sua respiração cessou e sentindo que tinha

falecido, o filho mais velho chamou a enfermeira, relatando o ocorrido. Também telefonou para o médico, dizendo-lhe que o pai descansara. Em família.

CONVIVENDO COM ALZHEIMER... POR QUÊ?

Porque a população de idosos está cada vez maior, e o Brasil está se tornando uma das seis maiores populações de idosos do mundo!

... Porque com o envelhecimento populacional, também está aumentando a incidência de doenças típicas desta faixa etária, destacando-se as doenças cardíacas e cerebrais!

... Porque dentre as doenças cerebrais, as demências vêm surgindo com uma força cada vez maior, a ponto de serem apontadas como uma das grandes epidemias do século XXI!

... Porque dentre as demências, a doença de Alzheimer é a principal e de maior porcentagem, respondendo com cerca de 60% delas!

... Porque toda a família adocece, quando o idoso é portador da doença de Alzheimer!

... Porque é uma doença da qual não se sabe a causa, não se tem um diagnóstico que ajude a confirmar e não possui tratamento curativo e adequado!

... Porque mesmo não tendo um tratamento adequado, é dito que podem existir doenças sem cura, mas não existem doentes intratáveis!

... Porque conviver é viver, compartilhar, ajudar, receber ajuda, amar e ser amado por alguém. Aqui o nosso grande elo de convivência é o idoso com demência: nosso pai, nossa mãe, nossa irmã e irmão, nosso tio e tia, nosso familiar!

... Porque já se sabe que o melhor tratamento que se pode dar ao idoso com demência, é a ajuda da família, o carinho da família, a união

da família e o conhecimento sobre a doença, que a família aprende!

... Porque se o cuidador está bem, a família ajuda e todos se preocupam, o idoso terá um melhor conforto na luta contra esta doença tão devastadora!

... PORQUE SOMENTE ALIANDO SOLIDARIEDADE À INFORMAÇÃO, É QUE PODEREMOS CONVIVER MELHOR COM ALZHEIMER!