

Cartilha para Cuidadores

Juntos somos mais fortes

#cuidademim

*Alguém que eu amo tem
Alzheimer*



Você não está sozinho!

Como responder ao desafio de prevenção, cuidado e solidariedade dentro de casa, na convivência social e na vida em sociedade do cuidador familiar e paciente portador de Alzheimer?

Ofereço esta Cartilha aos meus pais e a todos que viveram e vivem esta experiência cruel.

Cartilha “Cuida de Mim!”

Todo ano, em todo o mundo, são diagnosticados 7,7 milhões de novos casos de demência, ou 1 a cada 3 segundos. Estima-se que de 5% a 8% da população de maiores de 60 anos sofra demência e que o número total de pessoas atingidas pela doença supere os 82 milhões em 2030 e os 152 milhões em 2050. A Organização Mundial da Saúde (OMS) já trata a demência como prioridade de saúde pública. E no meio desses dados mensuráveis e amplamente divulgados pela mídia, existe uma outra realidade que poucos conhecem – o **Cuidador Informal** (ou **familiar**). Aquele que se vê sozinho, impotente, despreparado e assustado dentro de uma realidade surreal, desesperadora, irreversível onde alguém amado, mãe, pai, marido, avó, esposa, irmão... é diagnosticado com Alzheimer e com ela inicia o pior momento de sua história.

Esta cartilha dará a você algumas informações para ajudar a entender um pouco melhor essa doença, bem como algumas sugestões para amenizar o desgaste e o sentimento de impotência e medo que farão parte do seu cotidiano.

Doença de Alzheimer

O Que é Alzheimer?

A doença de Alzheimer é uma doença degenerativa do cérebro que acomete pessoas com mais idade, embora atualmente existem muitos casos de Alzheimer precoce.

Funções cerebrais como memória, linguagem, cálculo, comportamento são comprometidas de forma lenta e progressiva levando o paciente a uma dependência para executar suas atividades de vida diária.

Causas

A medicina ainda desconhece a causa do Alzheimer, embora seja conhecido o processo de perda de células cerebrais. O que se sabe é que existe uma forte relação com a idade, ou seja, quanto mais idoso, maior a chance de desenvolver a doença.

Embora desconheça a causa da doença, o modo de ação dela vem normalmente de uma proteína chamada betamiloide, que se deposita no cérebro em algumas áreas específicas, e vai formando placas e causando danos na comunicação dos neurônios.

O Alzheimer não tem um caráter nitidamente genético, com transmissão direta de geração a geração. O que se estima é que haja a transmissão da predisposição para desenvolvê-la, o que, junto a fatores ambientais e estilo de vida, poderá desencadeá-la.

Diagnóstico

Atualmente o diagnóstico é realizado com a entrevista médica e a exclusão de outras doenças por meio de exames de sangue e de imagem (tomografia ou ressonância magnética) e avaliação neuropsicológica (expandida ou computadorizada). Não existe um exame específico que traga um resultado positivo ou negativo para a doença, o que se faz é uma análise completa com exames físicos e psicológicos chamado de “diagnóstico diferencial”, no qual, para concluir que é doença de Alzheimer são eliminadas outras possibilidades de doenças.

Tratamento

Existem algumas medicações atualmente que estabilizam a doença ou diminuem a velocidade de perda funcional em cerca de cinco anos ou mais, podendo oferecer mais tempo com qualidade de vida ao paciente e aos familiares. Apesar do Alzheimer não ter cura, estas medicações, desde que bem otimizadas podem oferecer conforto, alívio e qualidade de vida.

Prevenção

Conforme apontam especialistas, os principais fatores de risco modificáveis da doença de Alzheimer são: hipertensão arterial, diabetes, obesidade, sedentarismo e inatividade intelectual, depressão, tabagismo, baixa escolaridade, e alimentação quantitativa e qualitativamente insatisfatória.

De acordo com o ***Estudo de Rotterdam***, a eliminação desses fatores de risco levaria a uma redução de 30% na incidência de demência.

Para obter isso, é importante que sejam adotados hábitos de vida saudáveis. Algumas das medidas importantes nesse sentido são: a prática de exercícios físicos, dietas balanceadas, manter-se socialmente e intelectualmente ativo e ter o sono bem regulado. Quanto mais cedo essas mudanças forem iniciadas, mais distante da doença de Alzheimer você estará.

O Paciente

1. Fases e Sintomas

Segundo os especialistas, os primeiros sinais para se atentar são a perda de memória recente e a mudança repentina no comportamento.

O diagnóstico inicial pode ser confundido com depressão, pois os sintomas são semelhantes na questão do distúrbio de comportamento.

As pessoas com Demência diferem na velocidade com que as suas capacidades se alteram, mas sendo a Demência uma doença progressiva, as capacidades vão sofrer uma deterioração.

Perda cognitiva progressiva

- Perda da memória recente
- Incapacidade de reconhecer inclusive os familiares mais próximos.
- Repetitivo

- Dificuldade para achar objetos, ou guardar em lugares adequados.
- Desorientação tempo/espço – confunde refeições, dificuldade em manusear objetos familiares e dinheiro.
- Dificuldade de linguagem, abstração, escolher roupas e atividades do cotidiano.
- Dificuldade de planejamento e execução de tarefas.
- Dificuldade de julgamento e crítica.
- Apatia, mudança de humor e personalidade.

Perda das capacidades físicas

A maioria das pessoas com Demência perde gradualmente a capacidade de andar, lavar-se, vestir-se e alimentar-se de forma autônoma.

Comunicação

À medida que a doença avança, haverá uma crescente dificuldade para compreender o que está sendo dito ou, o que está acontecendo à sua volta. Pode gradualmente perder a capacidade de falar e repetir palavras e pode começar a chorar sem motivo aparente.

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. Ex.: em vez de dizer caneta, diz "aquela coisa de escrever".

Mantenha a comunicação - comunicar com ele continua ser muito importante. Algumas capacidades permanecem, embora muitas se percam a medida que a demência progride. A pessoa mantém os sentidos do tato e audição e a capacidade de responder a emoções.

- 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.
- 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.
- 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 ele esteja olhando para você, prestando atenção no que você está falando.
- Aprenda a reconhecer os sentimentos e emoções do idoso, pode ajudar muito.
- O cuidador deve permanecer sempre tranquilo e falar de um modo gentil e amigável.
- Comunicar com frases curtas e simples, enfocando uma ideia ou uma opinião de cada vez. Dê tempo para o idoso entender o que lhe é dito.
- Ao dizer nomes, dê-lhe uma orientação: "Maria, sua filha!"; "João, seu vizinho!".
- Falar com simplicidade.
- Mostrando e tocando objetos, retratos e quadros, pode-se ajudar a "puxar" a memória e a melhorar a conversa.
- Música pode ser um excelente modo de comunicação, ajudando o idoso a recordar sentimentos, pessoas e situações mais antigas.

Alimentação

Com o avanço da doença e, devido a dificuldade de lembrar-se de comer e beber ou, até mesmo, de reconhecer a comida que lhe é servida, é comum o paciente perder uma quantidade significativa de peso, tornando-se necessário o fornecimento de suplementos alimentares.

Se a pessoa tiver dificuldades em engolir, se não comer ou beber durante um período significativo de tempo e se a sua saúde estiver afetada, pode ser necessário considerar outra forma, sem ser pela via oral, de fornecer os suplementos alimentares.

Perto do fim

Pode ser muito difícil para os familiares e cuidadores prepararem-se para o fim, mas pensar sobre a situação e fazer alguns planos pode ajudar.

Quando alguém atinge as fases finais de vida, uma das maiores preocupações é garantir que a pessoa esteja confortável e com a menor dor possível. Se estiver preocupado que a pessoa com demência possa ter alguma dor ou desconforto discuta esta situação com o médico e equipe de enfermagem.

Causa da morte

O falecimento da pessoa com Alzheimer pode ser provocado por outra doença, pois em decorrência do progresso do Alzheimer, é provável que a pessoa esteja fragilizada nas fases finais da doença e, em muitos casos, a morte pode ser provocada por uma doença aguda tal como uma pneumonia.

2. Onze Comportamentos que podem ser Sintomas de Alzheimer

1. Dificuldade em cumprir tarefas domésticas e profissionais no cotidiano

Pessoas que têm a doença raramente levam uma vida normal. Elas podem se perder nas ruas facilmente, esquecer as regras de um jogo favorito e esquecer atividades, coisas e pessoas que eram normais em seu cotidiano.

Mas, se o caso for uma dificuldade de adaptação a um novo dispositivo, por exemplo, isso é considerado normal.

2. Sensação de ansiedade e sintomas próprios da depressão

Ansiedade é um dos sinais de depressão e, ao que tudo indica, é também um dos sintomas de Alzheimer, segundo estudos recentes.

3. Perda da noção do tempo e da própria localização

Algumas pessoas, já na fase inicial da doença, costumam perder a noção do tempo com muita frequência e sentem dificuldade de acompanhar os dias da semana, a época do ano

ou determinados períodos de tempo. Eles raramente conseguem perceber quando se passou uma hora ou várias horas, mas percebem muito claramente o que está acontecendo no agora.

A localização também é um ponto fraco em quem é portador de Alzheimer. Os pacientes que sofrem com a doença sempre esquecem como chegaram a determinado destino, por exemplo.

4. Percepção alterada de imagens e das relações entre espaço e objetos

Em determinados casos, problemas na visão podem ser sintomas de Alzheimer. Normalmente, os portadores se queixam de dificuldade na leitura, de se concentrar no texto, de distinguir cores e assim por diante.

5. Linguagem e comunicação alteradas

Um dos sintomas de Alzheimer mais clássicos está na forma como a pessoa se comunica. É normal surgirem pausas repentinas na conversa, dificuldade para retomar uma história ou por terem esquecido que já contaram algo, há a repetição da mesma história várias vezes.

O próprio vocabulário do portador costuma ser alterado. Nesse caso, é comum que as pessoas comecem a usar palavras erradas ou inventadas.

6. Perda frequente de objetos e esquecimento da sequência das próprias ações

Quem é portador da doença costuma deixar objetos em lugares incomuns e, por isso, perdem os objetos do dia a dia com muita frequência e são incapazes de lembrar em que sequência fizeram determinadas atividades. Constantemente a pessoa pode pensar que roubaram alguma coisa dela, mesmo

que isso seja algo bem simples, como uma fruta ou um prendedor roupa.

7. Perda de interesse pelo trabalho, pelo lazer e pela vida social

Pessoas com Alzheimer, aos poucos, vão abandonando seus hábitos e passatempos e têm até mesmo os interesses culturais alterados. É normal que esqueçam do time do coração, evitem reuniões com velhos amigos e abandonem suas outras atividades cotidianas sem motivos aparentes.

8. Variação de humor e no comportamento

A frequente variação no humor e a personalidade alterada são sintomas presentes nas pessoas com Alzheimer. Além disso, elas podem ficar envergonhadas com mais frequência, desconfiadas, deprimidas, assustadas, ansiosas e assim por diante.

9. Dificuldade em planejar, resolver charadas e trabalhar com números

A concentração passa a ser um grande problema para quem sofre com Alzheimer, assim como fazer planejamentos e mexer com números. Com o avanço da doença, a pessoa não consegue seguir uma receita, calcular seus gastos mensais ou determinar em quanto tempo deve finalizar certas atividades.

10. Dificuldade de emitir juízos de valor e de fazer comparações

De forma geral, as pessoas com Alzheimer, encontram dificuldade em comparar preços e tornam-se presas fáceis para

golpes, pois possuem problemas para avaliar as consequências das decisões tomadas.

Além disso, há a dificuldade de avaliação que acaba afetando até mesmo a aparência das pessoas, uma vez que elas passam a se cuidar menos, não tendo noção nem mesmo da ordem correta das roupas, vestindo meias sobre calças, etc. Abandonam hábitos de higiene, como escovar os dentes e tomar banho, algumas vezes por acreditarem que já fizeram anteriormente.

11. Lapsos de memória frequentes e “perda” de habilidades

Um dos sintomas de Alzheimer mais conhecidos, com certeza, é a perda de memória. De forma geral, as pessoas passam a assimilar cada vez menos informações.

Do mesmo modo, habilidades que já existem há muito tempo acabam se perdendo, como a capacidade de andar de bicicleta, de tecer, de desenhar e assim por diante.

3. O que Não Fazer

- **Nunca discuta. Sempre concorde!**

Pessoas com Alzheimer podem apresentar teimosia, principalmente se tiverem delírios e alucinações. Para evitar que elas fiquem agressivas ou desapontadas, diga que concorda com o que estão falando, mesmo que você tenha uma opinião contrária ou que não faça sentido o que foi falado.

- **Não adianta argumentar, ou procurar uma lógica no que eles dizem e fazem.**

Lembre-se que o idoso está com suas faculdades

mentais comprometidas. Aceite isso e não tente ficar argumentando excessivamente. Use algo para distraí-lo, como um objeto, uma atividade, a TV etc.

- **Preserve a dignidade.** Eles não são crianças! Chamar atenção de forma a infantilizá-la pode deixá-la com vergonha, desapontada e até depressiva. Não as exponha em situações constrangedoras.
- **Nunca peça para que se lembre.** Ajude a recordar! Quando o idoso demonstrar que não se lembra de algo, ou alguém, evite pedir para que ele tente se lembrar. Isso também pode deixá-lo bastante triste com sua condição. A melhor opção é ajudá-lo, dando dicas sobre a memória que ele está tentando reaver.
- **Não diga “Já te disse”.** Repita o quanto for necessário!

MITOS E VERDADES

1. O primeiro sintoma do Alzheimer é a perda da memória.

MITO: não é apenas a perda da memória que sinaliza a doença. Ela atinge inicialmente a parte do cérebro que controla a linguagem, a memória e o raciocínio. Por isso, outros sintomas podem indicar sua chegada como dificuldade em controlar as finanças, alterações de comportamentos inesperados, desorientação no tempo e espaço, dificuldade em executar tarefas rotineiras, entre outras.

Pode aparecer ansiedade, depressão, desinteresse pelas coisas que gostava de fazer antes, sentimento de pânico, apatia, distúrbios de sono e incapacidade de resolver problemas que antes o indivíduo resolvia com facilidade.

2. Esquecer as coisas significa ter o mal de Alzheimer

MITO: problemas de memória podem estar relacionados a diversos fatores, como: falta de vitaminas, diabetes, doença da tireoide, Parkinson, esclerose múltipla, outras demências ou até mesmo estresse e depressão. Além disso, a doença de Alzheimer vai atingir as memórias recentes, enquanto memória de fatos acontecidos há mais tempo (como na infância) são preservadas. A pessoa com Alzheimer, afirmam especialistas, tem memória de curto prazo comprometida, demonstrando dificuldade cada vez maior de memorizar, registrar novas informações e aprender coisas novas.

3. Quem tem Alzheimer não consegue compreender o que se passa ao seu redor.

MITO: o portador desta doença se mantém consciente do que está acontecendo ao seu redor, apesar das dificuldades de memória e dos outros. É importante não tratar o idoso com Alzheimer de forma infantilizada. Deve-se preservar seu papel e espaço nas relações familiares. Em fases iniciais e até mesmo em alguns períodos da fase moderada, alguns pacientes são absolutamente capazes de entender o que se passa – claro que talvez não integralmente, mas não estão tão alheios assim como se pensa. À medida que a doença vai avançando, e o paciente vai caminhando para uma fase mais grave, aí sim, a capacidade de entendimento, a compreensão das situações e a maneira de lidar com elas vão se deteriorando.

4. Jogos de raciocínio, como palavras cruzadas e sudoku, ajudam a evitar a doença.

MITO: esse tipo de jogos de raciocínio podem amenizar os sintomas e até ajudar no tratamento. Porém, sua prática não

evita que uma pessoa desenvolva a doença.

5. Praticar atividade física é importante para pessoas com Alzheimer.

VERDADE: exercitar-se pode retardar a manifestação da doença, assim como amenizar seus sintomas, além de melhorar a qualidade de vida do cuidador e paciente.

6. Doença de Alzheimer não tem cura.

VERDADE: infelizmente a doença não tem cura. Porém, existem tratamentos que retardam sua evolução e outros que minimizam os distúrbios no humor e comportamento. Alguns medicamentos podem tornar o processo mais demorado ou atacar problemas paralelos da doença, como insônia ou agitação.

Muito tem sido feito na área da pesquisa médica para conseguirmos esse feito. Portanto, não se iluda com profissionais que dizem ter a solução!

7. Cuidadores e familiares também precisam de cuidado para conviverem com a doença.

VERDADE: o Alzheimer exige tanto das pessoas que cuidam dos pacientes que é preciso que elas mantenham-se física e psicologicamente saudável para dar conta de uma situação que gera extremo estresse. Tratar do portador de Alzheimer é também cuidar de quem está em torno dele. É importante participar de grupos de apoio, aprender a lidar com a culpa, cansaço, angústia, além de mudanças na rotina e cuidados com o paciente.

8. As demências são doenças apenas de pessoas idosas

MITO: as demências afetam predominantemente as pessoas com mais idade, mas eventualmente podemos ter esse diagnóstico precoce em pessoas com menos de 60 anos. Além da demência de Alzheimer, existem ainda as vasculares, as frontais (essas costumam acontecer em pessoas mais jovens).

9. A Doença de Alzheimer acomete mais mulheres

VERDADE: não se trata de genética. A explicação tem mais a ver com um motivo muito simples: como as mulheres têm uma expectativa de vida maior do que a dos homens, evidentemente elas são mais acometidas pela doença.

10. Alzheimer é uma doença genética

MITO: apenas 2 a 5% dos casos de Alzheimer são causados por mutação genética, e mesmo assim sem correlação de hereditariedade. A maioria das desordens mentais, como o Alzheimer, são aleatórias e o fator de risco mais importante é a idade.

11. O diagnóstico do Alzheimer é muito difícil

MITO: não existe um único critério específico e confiável para o diagnóstico de Alzheimer, mas uma combinação de testes, e todos disponíveis na medicina laboratorial. A combinação de anamnese, perfil neuropsicológico, imagens cerebrais e biomarcadores de líquido (proteína total tau, tau fosforilada, Beta-amilóides 1-40 e 1-42) diferenciam o Alzheimer de outras demências ainda no estágio inicial da doença. Esses testes estão todos disponíveis no Brasil atualmente, converse com seu médico.

12. É possível evitar o Alzheimer.

PARCIALMENTE VERDADEIRO: atividades cognitivas, alimentação saudável e exercícios físicos apesar de não impedirem o desenvolvimento da doença, contribuem para retardar o início e o aparecimento dos sintomas.

O cuidador

Estresse do Cuidador

O estresse para quem cuida é tão grande que há pesquisas comprovando os danos à saúde deles: um estudo da FM-USP em Ribeirão Preto mostrou que cuidadores de pacientes com Alzheimer apresentam sintomas de ansiedade e têm cinco vezes mais chance de terem depressão. A Academia Nacional de Ciências, Engenharia e Medicina dos Estados Unidos que indica que em 63% das vezes os cuidadores morrem até quatro anos antes daqueles que estão cuidando.

Cuide-se!

Conheça os recursos disponíveis na Comunidade e os Programas de Políticas Públicas.

Informe-se sobre os apoios, serviços e equipamentos existentes na comunidade. Converse com a assistente social da UBS mais próxima de sua residência e peça sugestões.

Informe-se

À medida que a doença vai progredindo, poderá ser necessário adquirir conhecimentos e competências específicas para enfrentar os desafios que vão surgindo. Procure participar

de palestras, encontros, grupos de apoio, com conteúdos específicos e diversificados, que o possam ajudar a compreender e a lidar melhor com as alterações do comportamento e da personalidade que acompanham a doença.

Não fique sozinho

Tentar fazer tudo sozinho pode conduzi-lo à exaustão. Procure o apoio da família, dos amigos e dos recursos disponíveis na comunidade. Participe de grupos de mídias sociais, como facebook, e etc, grupos de apoio ao cuidador, procure na UBS mais próxima informação a respeito de grupos e palestras.

Se o stress se tornar incapacitante, procure ajuda profissional.

Fique atento a sua saúde

Esteja atento à sua dieta alimentar, faça exercício físico e repouse o mais possível. Vigiar a sua saúde fará de si um melhor cuidador.

O stress pode conduzir a perturbações de ordem física (visão turva, distúrbios gastrointestinais, pressão arterial elevada) e alterações de comportamento (irritabilidade, falta de concentração, alterações no apetite). Esteja atento aos seus sintomas.

As necessidades da pessoa com demência sofrem alterações ao longo do tempo e com a evolução da doença. As exigências poderão ultrapassar a sua capacidade de resposta. Não esqueça de que você também precisa de cuidados.

Procure ajuda de natureza Jurídica e/ou Financeira Planeje o futuro com antecedência. Conheça os seus direitos e os da pessoa com demência, assim como os procedimentos legais a

adotar após o diagnóstico e no decurso da doença.

Envolva, sempre que possível, a pessoa com demência e os familiares mais próximos.

Sinais de Alerta para o Cuidador

- Negação acerca da doença, da sua evolução e dos seus efeitos na pessoa diagnosticada.
- “Eu sei que a minha mãe vai melhorar.”
- Raiva em relação à pessoa com demência ou outras pessoas, raiva por não existir uma cura ou pela falta de compreensão dos outros.
- “Se ele perguntar novamente a mesma coisa, grito!”
- Isolamento Social afastamento dos amigos e perda de interesse em atividades que antes gostava de fazer.
- “Já não me apetece conviver com ninguém”
- Ansiedade por ter de enfrentar mais um dia em relação ao futuro.
- “O que vai acontecer quando ele precisar de mais cuidados do que aqueles que eu lhe posso dar? ”
- Depressão que afeta o bem-estar e a capacidade de lidar com os desafios do dia a dia.
- “Já não quero saber. Tanto faz.”
- Exaustão sensação de que parece impossível realizar as tarefas diárias necessárias.
- “Estou demasiada cansada para isto. ”
- Insônias causadas por uma lista interminável de preocupações.
- “E se durante a noite ele se levanta e cai?”
- Irritabilidade que se traduz em mau humor e provoca respostas e reações negativas.
- “Deixem me em paz! ”

- Falta de concentração que prejudica atividades do dia a dia “Tenho andado tão ocupada que me esqueci que tinha um compromisso”
- Problemas de saúde que começam a comprometer o bem-estar físico e psicológico.
- “Não me lembro da última vez que me senti bem.”

Dicas Importantes para paciente e cuidador

1. Hora do Banho

Ele não quer tomar banho?

Tente identificar as causas; O paciente pode estar com dificuldade para caminhar, ter medo da água, medo de cair, pode estar deprimido; com infecções que geram mal estar, dor, tontura ou mesmo sentir-se envergonhado por expor seu corpo diante de um cuidador estranho, especialmente se for do sexo oposto.

Se é difícil para ele manter-se em pé por muito tempo, pense que talvez uma cadeira de banho vá auxiliá-lo e permitir maior conforto.

Respeite seus hábitos!

Os que apresentam dependência leve devem ter seus hábitos de higiene respeitados como: horário do banho, marca de sabonete, shampoo, etc.

Não há razão para se "obrigar" o paciente a banhar-se pela manhã se é seu hábito fazê-lo à tarde.

Mesmo os acamados devem ser levados ao banheiro para que seja realizado o banho de chuveiro, esta é uma ótima oportunidade de mobilização.

Se possível, o paciente deve ser despido no quarto e conduzido ao banheiro protegido por um roupão, neste momento,

evite fixar os olhos em seu corpo (isto pode constrangê-lo), observe-o sutilmente.

Oriente-o para iniciar o banho e auxilie-o, se necessário.

Não faça por ele. Estimule, oriente, supervisione, auxilie. Apenas nos estágios mais avançados da doença o cuidador deve assumir a responsabilidade de dar o banho.

Aproveite a oportunidade para massagear suavemente a sua pele, isto favorece a circulação sanguínea e produz grande conforto.

Não utilize buchas de banho, lembre-se que a pele é muito sensível e você pode provocar lesões.

Lave a cabeça no mínimo 3 vezes por semana, utilize shampoo neutro, observe se há lesões no couro cabeludo. Mantenha se possível, os cabelos curtos.

Observe se há necessidade de cortar as unhas das mãos e dos pés, em caso positivo, posteriormente, corte-as retas com todo o cuidado especialmente nos pacientes diabéticos.

Após o banho, seque bem o corpo, principalmente as regiões de genitais, articulares (dobra de joelhos, cotovelos, axilas) e interdigitais (entre os dedos).

2. Ferida, ou escaras

Um dos problemas mais comuns apresentados pelo portador da doença de Alzheimer, especialmente aqueles que mantêm-se por longos períodos no leito ou poltronas são as úlceras por pressão (escaras).

As causas podem ser desidratação, anemias, infecções, aparelhos gessados, má higienização e, a mais frequente, imobilidade.

Mantenha a pele hidratada, utilizando loções hidratantes por

todo o corpo após o banho.

Pacientes mais dependentes devem ter, sobre o colchão normal, o colchão casca de ovo. Os lençóis devem estar perfeitamente esticados sobre a cama, livres de pregas e rugas que machucam a pele.

Os lençóis devem ser trocados sempre que forem molhados. Se o paciente recebe sua alimentação no leito, eleve a cabeceira, e ao final, inspecione a cama para remover quaisquer resíduos de alimentos que, eventualmente, tenham caído durante a refeição.

Deve-se evitar pressões demoradas do corpo sobre a cama, especialmente em regiões com proeminências ósseas como, parte lateral do quadril e coxa, região do cóccix (final da coluna), ombros, entre os joelhos, cotovelos, tornozelos, calcanhar. Quando no leito, fazer mudança de decúbito (posição) de 2/2h.

Ao mobilizar o paciente ou quando for trocá-lo, massagear a pele que está sofrendo pressão maior.

Quando estiver sentado, mantê-lo sobre uma almofada casca de ovo, e, levantá-lo a cada duas horas, massageando a pele que está sofrendo pressão.

Qualquer sinal de hiperemia (vermelhidão) na pele deve merecer maior atenção, proteja a região avermelhada com hidratantes, faça massagens que irão ativar a circulação e se possível, exponha a região ao calor.

A higiene rigorosa da pele é a maior arma que se tem para se prevenir ou deter a evolução de uma escara. Por isso, em caso de pequena lesão aberta, esta deve ser lavada com água e sabão, e não sofrer pressão de nenhuma espécie.

As lesões mais profundas devem ser lavadas com Soro Fisiológico 0,9%, morno (para que não haja vasoconstrição), e tratadas com cremes/pomadas ou antibióticos sistêmicos

prescritos pelo médico.

Se surgirem pequenas bolhas na pele, não se deve furá-las, mas expor ao calor seguindo a mesma orientação anterior.

Lesões infectadas (com presença de pus), devem ser avaliadas pelo médico, ele saberá indicar qual creme ou pomada estará indicado a cada paciente, individualmente.

Não coloque sobre a lesão nenhum tipo de receita caseira, ensinada por amigos, vizinhos ou curiosos, lembre-se, apenas o médico, após avaliação, terá condições de prescrever a medicação e curativos corretos.

3. Higiene Bucal

A higiene oral é um hábito saudável e agradável que deve ser mantido ao longo de toda a vida. Alterações da mucosa oral, perda de dentes, próteses mal ajustadas, gengivites (inflamação das gengivas), diminuição do fluxo salivar, são fatores que podem ocasionar infecções na cavidade oral.

A higiene oral deve ser realizada após cada refeição ou num mínimo de 3 x dia.

Utilizar escovas de dentes de cerdas macias, massageando as gengivas verticalmente com suavidade.

Pode-se utilizar após cada escovação antissépticos orais, mantendo assim um hálito agradável.

Algumas vezes é muito difícil fazer com que o paciente abra a boca para se fazer a higiene oral. Tente introduzir delicadamente uma espátula entre os dentes e faça um movimento rotatório, caso não seja possível, utilize o próprio dedo indicador envolto em gaze para que seja possível a higienização.

A Língua

A língua deve ser massageada com escova macia, para remoção de sujidades.

Em caso de haver presença de uma crosta branca sobre a língua - saburra - removê-la utilizando uma solução de bicarbonato de sódio, na proporção de 1 colher de café de bicarbonato em 1 copo d'água. Para executar a limpeza da língua, molhar na solução a escova de dentes, ou uma espátula envolvida em gaze, ou mesmo o próprio dedo indicador envolto em gaze e proceder a limpeza. Esta deve ser feita com movimentos suaves, sem esfregar.

Deve-se observar cuidadosamente a presença de lesões na cavidade oral - manchas brancas, vermelhas, pequenos ferimentos que sangram e não cicatrizam - e neste caso, alertar o médico responsável.

As próteses dentárias devem ser retiradas após cada refeição, higienizadas fora da boca, e após limpeza da cavidade oral, recolocadas.

Pacientes muito confusos devem ter suas próteses dentárias retiradas à noite, colocadas em solução antisséptica, e após higienização, recolocadas pela manhã.

Observar a estabilidade da prótese dentária na boca do paciente, lembrar que com o envelhecimento ocorre perda de massa óssea, fazendo com que as próteses fiquem frouxas e se desestabilizem. É conveniente, neste caso, aconselhar-se com um dentista.

Observar a presença de cáries ou dentes quebrados que causam dor. Muitas vezes, a recusa do paciente em alimentar-se ou sua agitação no horário de refeições deve-se ao fato de próteses mal ajustadas ou significar simplesmente uma dor de dentes.

Estimular a independência é fundamental!

4. Escolha do Vestuário

Manter um vestuário simples e confortável, criando sempre que possível a oportunidade de escolha pelo próprio paciente é de fundamental importância; essa rotina permite a preservação da personalidade elevando a auto estima e a independência

Estimular a independência é fundamental!

As roupas devem ser simples, confeccionadas com tecidos próprios ao clima.

O paciente pode ter perdido a capacidade de expressar sensações de frio ou calor, dessa forma, nunca esquecer de tirar ou colocar agasalhos, conforme a variação da temperatura.

Deve-se estimular o ato de vestir-se sozinho, dando instruções com palavras fáceis de serem entendidas.

Dê a ele a oportunidade de optar pelo tipo de vestuário e as cores que mais lhe agradem. Apenas supervisione, caso haja necessidade de auxiliá-lo na combinação de cores.

Tenha calma e paciência, não o apresse enquanto ele executa sua rotina de vestir-se.

Roupas como blusas, camisas ou suéteres, deverão ser preferencialmente abertos na parte da frente, para facilitar a colocação ou retirada.

Evite roupas com botões, zíperes e presilhas, elas dificultam o trabalho do paciente para abri-los ou fechá-los. De preferência às roupas com elástico ou velcro.

Nas fases mais avançadas da doença, deve-se dar preferência aos conjuntos do tipo moletom, em função de sua praticidade. Pacientes limitados à cadeiras de rodas ou poltronas, o critério para a escolha do vestuário é ainda mais

rigoroso. Deve-se optar por roupas confortáveis, largas, especialmente nos quadris.

Deve-se evitar o uso de chinelos, pois eles facilitam as quedas. Todos os tipos de sapatos devem ser providos por solados antiderrapantes, os mais indicados são aqueles que possuem elástico na parte superior, pois além de serem fáceis de tirar e colocar, evitam que o paciente tropece e caia, caso o cadarço se desamarre.

5. Alimentação

Nem sempre alimentar o portador da doença de Alzheimer é tarefa fácil. Horários regulares, ambiente tranquilo, especialmente muita calma e paciência da parte do cuidador, são fatores imprescindíveis para que a alimentação seja bem aceita.

O paciente deverá estar sentado confortavelmente para receber a alimentação. Jamais ofereça alimentos ao paciente quando este estiver deitado.

Os pacientes que ainda conservam a independência para alimentar-se sozinhos devem continuar a receber estímulos para esta ação, não importando o tempo que levem para fazê-lo.

Independentemente da apresentação da dieta - sólida, pastosa ou líquida - deve-se, sempre que possível, respeitar as preferências do paciente. O convívio com a família é de extrema importância. Sempre que possível, deve-se permitir que o paciente alimente-se em companhia de seus familiares.

A vida social deve ser mantida enquanto possível. Se era hábito do paciente almoçar fora, os restaurantes devem ser selecionados e a opção por um local tranquilo é a ideal.

As estampas - de pratos, por exemplo - podem distraí-lo e reduzir sua concentração naquilo que lhe é explicado no momento (mastigação e deglutição).

Aqueles que apresentam dependência severa devem ser alimentados com colheres, em lugar de garfos.

Os alimentos crus e secos devem ser evitados, pois o perigo de engasgamento é maior.

6. Nutrição é diferente de alimentação

Os idosos podem necessitar de uma maior oferta de proteínas (carnes brancas, como peixes e aves; carnes vermelhas, desde que sem gordura; leite desnatado; queijo fresco etc.); além de carboidratos (açúcares, massas) e reguladores, fontes de vitaminas e minerais (vegetais, frutas e legumes).

No entanto, a nutrição adequada a cada paciente deve ser orientada por uma nutricionista.

As refeições devem conter pelo menos um alimento de cada grupo, a saber: construtores (proteínas), energéticos (carboidratos) e reguladores (frutas, legumes e vegetais).

É importante analisar hábitos antigos do paciente e mantê-los, desde que não haja prejuízo nutricional para ele.

Alguns pacientes mudam seus hábitos alimentares com a evolução da doença, dando preferência a pequenos lanchinhos ou guloseimas que alimentam, porém não nutrem. Tente incrementar estes lanches garantindo que ele receba quantidades adequadas de proteínas, carboidratos e reguladores.

Routineiramente o paciente deve (sob orientação médica), realizar exames laboratoriais para que seja analisado seu estado nutricional. A frequência destes exames irá variar de acordo com o quadro clínico apresentado.

A presença de edemas (inchaços) pode, em alguns casos, significar desnutrição. É conveniente consultar um médico.

Atenção para perda de apetite, que pode estar relacionada a várias causas que devem ser investigadas e tratadas. Lesões da boca, infecções, doenças crônicas ou refeições que não estejam do agrado do paciente são alguns exemplos.

Deve-se aumentar a oferta de nutrientes como proteínas, vitaminas e minerais, quando em presença de infecções, permitindo assim, uma reabilitação precoce.

O controle do peso corporal deve ser feito mensalmente, alterações súbitas (ganho ou perda ponderal), merecem investigação clínica.

7. Hidratar adequadamente

Queixas de hipotensão (pressão baixa), acúmulo de secreções bronco-pulmonares (catarro), obstipação intestinal (prisão de ventre), são algumas das complicações que na maioria das vezes estão relacionadas a quadros de desidratação, que nos pacientes idosos pode dar origem a complicações clínicas sérias e de difícil manejo.

No caso de idosos que se recusam a ingerir líquidos, uma boa dica é usar copos transparentes, para que a pessoa veja qual o seu conteúdo. Isso pode minimizar sua desconfiança e estimulá-la a beber.

Em alguns casos onde há o desinteresse da pessoa com Alzheimer em ingerir os líquidos, uma opção é utilizar copos e garrafas coloridos, que chamem a atenção do idoso.

Ofereça diferentes tipos de bebida ao longo do dia. Podem ser tanto bebidas frias como quentes. Quanto mais você variar, maiores as chances do idoso aceitar alguma delas.

Não só de líquidos é feita a hidratação. Alimentos ricos em água também ajudam a hidratar. Ofereça-os ao idoso ao longo do dia, principalmente nos dias mais quentes. Boas opções são

frutas como melancia, melão e laranja. Além disso, você pode oferecer gelatinas ou sopas, desde que estejam de acordo com a dieta habitual da pessoa com Alzheimer.

Deve-se oferecer uma quantidade de líquidos equivalente a 2 litros por dia, na forma de água, chás, sucos, vitaminas etc.

Pacientes diabéticos devem receber líquidos adoçados artificialmente.

Aqueles que possuem restrição de líquidos prescrita por médico devem respeitá-la com rigor.

Idosos acumulam facilmente secreções bronco-pulmonares, a oferta adequada de líquidos possibilita uma expectoração mais rápida, prevenindo infecções.

Nas fases mais avançadas, devem ser servidos sucos espessos - como vitaminas, ou engrossados com gelatina, por exemplo - eles reduzem os riscos de engasgamentos. Jamais ofereça líquidos com o paciente deitado, este deve estar em posição sentada ou recostada em travesseiros. Esta medida reduz o risco de aspirações e otites (dor de ouvido).

Atenção! Quedas de pressão arterial, diurese concentrada (urina escura) e baixo débito urinário (pouco volume de urina) podem estar associados à baixa ingestão de líquidos.

A obstipação intestinal (intestino preso) é outra queixa comum que também pode estar associada a baixa ingestão de líquidos, imobilidade e dieta inadequada.

Em determinados momentos da evolução da doença pode haver necessidade da colocação de sondas para alimentação e especialmente para hidratação.

8. Deambulação

Na realidade, quando andam, as pessoas com Demência têm um sentido, que pode estar relacionado com rotinas antigas

(ir buscar o filho à escola ou ir ao café a determinada hora) ou mesmo com a sua profissão (polícia, professor, carteiro). No entanto, a perda de memória e o declínio da capacidade de comunicação da pessoa com Demência pode torná-la incapaz de explicar o motivo pelo qual necessita de andar naquele momento - deambular.

Familiares próximos, comerciantes, amigos, vizinhos, devem ser comunicados quando o paciente apresentar este fenómeno. Eles devem ser orientados que, caso o paciente seja encontrado vagando pelas ruas, devem aproximar-se calmamente e tranquilizando-o, conduzi-lo para casa.

A dieta que o paciente recebe deve ser equilibrada com uma oferta maior de carboidratos, pois o seu consumo de energia é maior.

A desorientação têmporo-espacial (incapacidade para reconhecer dias e noites e o local onde se encontra) também pode explicar a inquietação motora demonstrada pelo paciente. Infecções, reações adversas a alguns medicamentos, dores, fecalomas (fezes em consistência de pedra), devem ser descartados por um médico. Às vezes a presença de um inseto nas roupas ou qualquer outra sensação de desconforto, pode causar inquietude motora, fazendo o paciente vagar.

Pacientes que apresentam perambulação noturna (caminham à noite), não devem dormir de meias, o risco de escorregar e cair é muito alto.

Mantenha o paciente ocupado durante o dia, atividades e exercícios físicos adaptados as suas limitações (se houverem) devem fazer parte de sua rotina.

Caminhadas, atividades domésticas simples, serão de grande valor, e embora ele (a) muitas vezes não consiga terminar uma atividade, gasta energia e possivelmente terá um

sono mais tranquilo.

Medidas de segurança devem ser adotadas, mesmo para aqueles pacientes que nunca tenham se perdido; ele deve ser observado sutilmente, identificado com uma pulseira, medalha ou até mesmo na parte interna da etiqueta do vestuário com nome, endereço e se possível dados médicos.

Todos os riscos devem ser avaliados pelo cuidador. Assim, portas, janelas, poços, piscinas, escadas, sacadas, devem ser supervisionadas rotineiramente com a finalidade de manter a segurança do paciente que vaga.

Os arredores da casa também devem ser analisados, ruas com tráfego intenso oferecem grande perigo.

Travas colocadas na parte alta ou baixa da porta mantém a casa segura e dificilmente são percebidas pelo paciente.

Se houver quintal, este deve ser protegido por cercas altas e firmes ao redor.

Vãos abertos em escadas devem ser fechados.

As chaves do carro devem ser guardadas em local seguro, longe do alcance do paciente.

Lembre-se o paciente não pode sentir-se perseguido pelo cuidador, observe-o e supervisione suas atividades com sutileza.

9. Delírios e Alucinações

Algumas pessoas podem apresentar alucinações visuais ou auditivas, quando apresentam a falsa impressão - sem que haja um estímulo externo - de estar vendo ou ouvindo coisas que outras pessoas não veem ou ouvem, respectivamente. Esta é uma situação muito especial e requer calma e paciência para trazer o paciente de volta à realidade, sem grandes traumas.

São várias as causas que geram crises de alucinação e o paciente deve passar por uma avaliação médica para determiná-

las com segurança.

Deve-se estar atento à presença de doenças do sistema urinário, infecções, dependência de álcool, reações adversas às medicações utilizadas, desidratação, dores severas e presença de fecaloma (fezes em consistência de pedra).

O cuidador deverá estar atento às reações colaterais dos medicamentos utilizados pelo paciente (efeito que ocorre simultaneamente ao desejado, nem sempre confortável para o paciente). Em presença de qualquer reação adversa (efeito indesejado e não esperado apresentado pelo paciente), como mudanças comportamentais, tremores etc. o médico deve ser avisado imediatamente.

Não se deve discutir com o paciente aquilo que ele diz ver ou ouvir, tampouco entrar na alucinação concordando com aquilo que ele vê ou ouve. Frases como: "sei que você viu, mas eu não vi", costumam acalmar e transmitem confiança.

Tente conduzir o paciente para outro lugar da casa, convidando-o a passar por áreas mais claras, quando a alucinação acontece.

Busque atividades interessantes que o agradem e distraiam, observe fotos de paisagens bonitas, álbuns de família. Estes são alguns exemplos que ajudam a reduzir alucinações.

Evite espelhos, em algum momento da evolução da doença eles podem desencadear uma crise alucinatória, quando, por exemplo, o paciente perder a capacidade de reconhecer sua própria imagem refletida. Cobri-los ou removê-los é o ideal. Saiba respeitar uma crise de alucinação, que para o paciente é bastante real, com palavras calmas, tom de voz suave e o toque carinhoso, traga-o de volta à realidade, transmitindo-lhe confiança.

10. Ele está me acusando de tê-lo roubado...

Trata-se da falsa crença que o paciente apresenta de estar sendo roubado, perseguido por pessoas estranhas ou membros da própria família. Alteração conhecida por delírio. Acredita que não está em sua casa e frequentemente pede para ir embora, desconhece as pessoas que com ele convive dizendo que há estranhos em casa.

Todas as alterações de comportamento apresentadas na doença de Alzheimer são responsáveis por grande transtorno familiar, gerado pela "sensação" de incapacidade que o cuidador sente em manejar adequadamente os pacientes que as apresentam.

É extremamente importante que o cuidador tenha consciência de que o paciente não sabe o que está fazendo. Agir com calma, paciência e carinho diante de delírios. Não responda às acusações, lembre-se, ele não sabe o que faz.

Se ele não confia mais em quem sempre administrou suas economias, não se magoe, entregue esta função a outra pessoa de confiança.

Quando ele solicita a todo o momento que quer ir embora para casa, leve-o a dar uma volta e retorne dizendo: Pronto...! Chegamos em casa. Este é um artifício bastante eficaz. No entanto, saia de casa acompanhado por mais uma pessoa, no momento em que ele estiver calmo. É muito comum que ao desconhecer um rosto conhecido e amigo, ele o confunda com um agressor de um assalto que nunca existiu. Entenda que este é um delírio e que por mais que ele o ofenda você deve tentar acalmá-lo com carinho. O que para você é um delírio, para ele é uma realidade.

Use um toque suave, do abraço e dê todo o amor e respeito que o paciente precisa e merece. As situações motivadas pelo

delírio devem ser tratadas com delicadeza e seriedade.

11. Tomar o remédio

Alguns pacientes recusam-se a tomar as medicações prescritas, outros querem medicar-se a todo o momento. É importante reconhecer que medicamentos e doses só devem ser administrados se prescritos por um médico.

Reações adversas podem ocorrer: agitação, alucinação, prostração, dores abdominais, náuseas, vômitos etc., neste caso o médico responsável deve ser avisado imediatamente.

Pacientes que fazem de uso de medicação digitálica devem ter seus batimentos cardíacos contados antes da medicação, pulsações abaixo de 60 batimentos/minuto devem ser comunicadas ao médico.

As medicações hipotensoras (para pressão alta) exigem controle da pressão arterial antes de serem ministradas, naqueles pacientes que apresentam variações da pressão.

Caso haja uma queda súbita da pressão arterial, contate o médico e mantenha o paciente no leito com os membros inferiores elevados, sem travesseiros. Oferecendo líquidos à vontade.

O cuidador jamais deverá mudar doses e horários das medicações sem consultar o médico anteriormente.

Mantenha em seu poder uma lista atualizada dos medicamentos que estão sendo utilizados pelo paciente, contendo nome da medicação, dose, horário e data do início do tratamento. Estes dados poderão ser úteis em casos de reações adversas ou superdosagem.

Claramente, o cuidador deve informar ao paciente o tipo de medicamento que ele está usando e por que. Esta medida é muito eficiente especialmente nas fases iniciais da doença e fará

com que ele aceite a medicação com maior facilidade. Caso o paciente não aceite a medicação, porque tem dificuldade para engolir ou cospe os comprimidos, estes devem ser triturados e misturados aos alimentos ou ao suco. Se a absorção do medicamento for no estômago e produzir intolerância gástrica (azia, náuseas, vômitos, plenitude), o médico deve ser comunicado para, se for o caso, interromper a terapêutica, substituir a apresentação (de comprimido para líquido ou injetável) ou ainda prescrever um protetor gástrico, simultaneamente.

Armários que contenham medicamentos deverão ser mantidos fechados à chave, e estas guardadas em local inacessível ao paciente. O paciente nunca deverá ficar sozinho com medicamentos ao seu alcance.

Ao administrar a medicação, o cuidador deverá ter certeza de que o paciente engoliu pois caso ele não o tenha feito, além de não estar medicado, se cuspiu, crianças e/ou animais domésticos poderão acidentalmente ingeri-los.

Qualquer suspeita de superdosagem de medicamentos ou ingestão de produtos tóxicos deve ser comunicada ao médico antes de se provocar vômitos ou realizar qualquer tipo de procedimento.

Em situações de emergência, quando não é possível o contato com o médico do paciente, este deve ser levado imediatamente ao pronto socorro mais próximo.

12. Como proteger paciente de si mesmo?

Pacientes confusos, vagantes, com limitações motoras, desorientados no tempo e no espaço, necessitam de supervisão constante e algumas medidas, que previnam a ocorrência de acidentes, tanto domésticos quanto em ambientes externos

devem ser adotadas.

É importante enfatizar que todos os cuidados preventivos estão intimamente relacionados com a adaptação ambiental. Inicialmente analise cada compartimento da casa, a fim de eliminar riscos potenciais de acidentes.

A cozinha e o banheiro são frequentemente os dois ambientes mais perigosos para o portador da doença de Alzheimer. Embora as adaptações sejam necessárias, não devem descaracterizar totalmente o ambiente familiar ao paciente e pelo qual ele tem apreço. Assim, móveis e objetos familiares a ele devem ser mantidos no mesmo lugar.

Todos os objetos perigosos devem ser removidos, genericamente: os pontiagudos, cortantes, quebráveis ou pesados (faqueiro, martelo), pequenos objetos como alfinetes, botões, agulhas, moedas (que podem ser engolidos), devem ser guardados em local seguro. Objetos como eletrodomésticos, louças, facas devem ser guardados em local seguro.

Estimule-o a ajudar com tarefas simples que não ofereçam perigo.

Nunca permita que o paciente execute atividade na cozinha quando estiver sozinho. Pense que ele pode não se recordar de como manipular eletrodomésticos com segurança.

Uma dona de casa que não mais consegue ligar uma batedeira de bolo deve ser estimulada da seguinte forma: "Tenho uma nova receita que gostaria que você fizesse, no entanto o 'segredo' para que ele fique gostoso é que deverá ser batido à mão".

Não permita que o paciente aproxime-se de panelas contendo alimentos quentes, chama do fogão. Mantenha o gás desligado.

Atenção com a porta da cozinha se ela se comunicar com o

exterior da casa, mantenha-a fechada.

Mantenha produtos de limpeza, desinfetantes, detergentes ou inflamáveis como álcool em armários, que devem permanecer fechados.

Mantenha fósforos e acendedores em local inacessível ao paciente.

A geladeira deve ser mantida limpa e fechada. Lembrar que a maioria dos pacientes mantém uma dieta alimentar (como os hipertensos e diabéticos) que deve ser respeitada.

Gavetas na cozinha que acondicionam objetos pesados (faqueiros, por exemplo), devem ser colocadas na parte inferior do armário para evitar acidentes, caso haja o desencaixe. É extremamente comum pacientes sofrerem traumas (cortes, fraturas), após abrirem esse tipo de gaveta que (sem travas), caem aos pés gerando o acidente.

Retire do armário do banheiro todos os medicamentos, lâminas de barbear, soluções etc. Mantenha apenas os objetos pessoais de higienização.

As tomadas devem ser especiais, cobertas por tampas. Luminárias devem ser colocadas no alto, grandes lustres devem ser evitados. Fios e extensões mantidos fora da área de circulação.

Fechaduras devem possibilitar a abertura da porta pelos dois lados, pois auxiliam o cuidador caso o paciente tranque-se e não consiga abrir a porta.

As janelas nunca devem permanecer abertas, quando o paciente estiver só. Deve-se avaliar a necessidade de colocação de telas ou grades, especialmente nos casos de o paciente residir em apartamentos.

Mesas de centro, móveis com vidros e saliências pontiagudas devem ser removidos, quando constituem obstáculo

à passagem.

Tacos soltos devem ser colados.

Tapetes soltos devem ser removidos, pois facilitam as quedas. Pisos com desenhos podem desorientar, desequilibrar e gerar crises de alucinação e quedas. Os lugares por onde o paciente circula devem ter preferencialmente pisos antiderrapantes, lisos (sem estampados), sem tapetes soltos, livres de objetos que possam confundir e ocasionar quedas.

Os sofás, poltronas ou cadeiras devem ser envolvidos cuidadosamente. Devem ser firmes, fortes, com antebraços que permitam o apoio para o ato de sentar e levantar, devem ainda ser revestidos de material impermeável e lavável, principalmente nos casos de pacientes incontinentes.

Evite cadeiras de plástico.

As portas devem ser mantidas fechadas e todas as chaves (com cópias) em poder do cuidador, ou em local seguro inacessível ao paciente.

O paciente nunca deve ficar totalmente no escuro, instalar luz de vigília - pequena luz que ligada à tomada, produz iluminação suficiente.

A cama convencional e baixa é indicada nas fases iniciais da doença, deve-se sempre, no entanto, avaliar a necessidade de colocação de grades laterais.

Os pacientes agitados devem ter sua cama encostada em uma das paredes e possuir grade lateral.

A iluminação natural é ideal. Deve-se manter os ambientes claros e arejados.

Caso haja escadas, estas devem ser bem iluminadas e contar com corrimão de ambos os lados.

Em qualquer fase da doença o paciente jamais deverá permanecer desacompanhado fora de casa.

Passeios de carro podem ser agradáveis, providencie para que haja travas nas portas, que impeçam que elas abram por dentro. Acomode o paciente preferencialmente com um acompanhante na parte traseira do carro, com cinto de segurança.

13. Convulsões

Alguns pacientes podem apresentar convulsões, que geralmente ocorrem nas fases mais tardias da doença, isto, no entanto, não impede que elas possam acontecer precocemente.

O cuidador deve estar preparado para esta ocorrência que, via de regra, assusta enormemente, dando a impressão que o paciente pode morrer. Em primeiro lugar, mantenha a calma.

Posicione o paciente no leito ou mesmo no chão se ele caiu, com a cabeça lateralizada. Evite colocar a mão em sua boca para puxar a língua, no máximo coloque um objeto cilíndrico (como uma caneta) entre os dentes, para evitar que ele se machuque mordendo a própria língua. Desabotoe golas e colarinhos, mantenha as vestes frouxas e confortáveis. Mantenha o ambiente arejado. Proteja-o de quedas, fique ao seu lado.

Caso seja a primeira vez que isso ocorre, contate imediatamente o médico responsável.

Se o paciente já usa medicação anticonvulsivante e, ainda assim, está apresentando convulsões, contate o médico, para que haja um ajuste na medicação prescrita.

Fique calmo, dificilmente o paciente morre durante uma convulsão.

Não alimente pacientes convulsivos com grandes quantidades de alimentos, pois, caso ele apresente uma convulsão com o estômago cheio, o risco de aspirações é muito maior.

Fracione sua dieta, ofereça várias vezes ao dia pequenas quantidades de alimentos.

É da maior importância, que a segurança do paciente seja mantida durante uma crise convulsiva, que pode ser do tipo tônica (quando o paciente apresenta o corpo contraído), clônica (quando o paciente apresenta "pulos", como se estivesse exposto a um choque elétrico) ou mista, do tipo tônico-clônica.

Pense que as quedas são bastante comuns durante uma crise convulsiva, no momento em que o paciente se "bate". Essas quedas, frequentemente trazem consequências ruins para ele, como as fraturas ou traumas cranianos, por exemplo.

14. Engasgo

Engasgos são muito frequentes nos portadores da doença de Alzheimer, nas fases mais avançadas o cuidador deve permanecer atento para esta ocorrência.

Evite alimentos secos, como biscoitos tipo "sequilhos", que embora sejam macios constituem-se grande perigo.

Pense que a peristalse (movimento de contração do esôfago que "empurra" o alimento para frente) encontra-se diminuída e, neste caso, o paciente sente que o alimento está parado na garganta.

Quando perceber que ele está engasgando facilmente, consulte um profissional capacitado fonoaudiólogo - para que seja analisado o grau de comprometimento apresentado na deglutição e receber orientações sobre a apresentação (consistência) da dieta.

Genericamente, pode-se mudar a consistência da dieta de sólida para pastosa, o que diminui o risco de engasgamentos. Separe cada alimento e passe-o por peneira fina ou triture-o em liquidificador, apesar da dependência, permita que o paciente

sinta o sabor de cada um deles.

Em situações de engasgos, não dê tapas nas costas, levante os braços do paciente, ou dê água.

Posicione-se imediatamente por trás dele, abraçando-o cruze as mãos, mantenha sua cabeça inclinada para frente e comprima o diafragma.

Dê preferência aos líquidos engrossados, eles minimizam o risco de engasgamentos.

Frutas devem ser oferecidas em forma de purê.

Gelatinas são sobremesas saborosas e apresentam boa consistência, podendo ser usadas como espessantes para líquidos finos.

15. É preciso mantê-lo ocupado!

Manter atividades é extremamente importante, porém deve-se levar em consideração as preferências anteriores do paciente na tentativa de mantê-las por maior tempo possível. Ouvir o aconselhamento de profissionais capacitados em manter as atividades é bastante útil, dessa forma, a ajuda de um fisioterapeuta e de um terapeuta ocupacional proporcionará adequada manutenção das atividades exercidas pelo paciente, respeitando-se o grau de dependência apresentado.

Todas as atividades devem estar subordinadas às habilidades e limitações atuais do paciente.

Observe e considere as preferências do paciente, desde que elas não representem perigo para ele.

Crianças costumam alegrar pessoas idosas. Planeje atividades que envolvam pacientes e crianças, porém, lembrem-se, elas devem ser supervisionadas. Considere que um simples choro de criança pode assustá-lo e precipitar crises de agitação e agressividade.

Quando possível, convide-o às compras ou leve-o a passear por um centro comercial. Esta atividade distrai e permite o exercício físico, tão necessário a ele.

O paciente deve receber orientação de como realizar uma determinada atividades todas às vezes que for executá-la. Lembre-se que provavelmente você terá que terminá-la por ele.

Atividades domésticas simples, como varrer, tirar o pó, devem ser encorajadas, pois irão gerar, no paciente, um sentimento agradável de participação e utilidade. No entanto, você deve supervisionar estas atividades.

As habilidades devem ser analisadas, individualmente. A falta de interesse do paciente pode simplesmente significar que ele não consegue realizar o tipo de atividade oferecida.

As atividades sociais fora de casa devem ser selecionadas. Amigos ou parentes que o acompanham devem ter plena consciência de suas limitações, para que possam agir transmitindo calma e segurança.

As atividades profissionais (desde que possível) devem ser incentivadas e o paciente observado sutilmente, ainda que seja preciso que outra pessoa, em um segundo momento, refaça a tarefa executada por ele.

As atividades domésticas deverão contar com uma supervisão adequada, especialmente aquelas executadas na cozinha.

16. O que eu faço quando ele tira a roupa em público

Comportamentos inadequados em público ou abordagens inconvenientes a cuidadores ou cônjuges são ocorrências extremamente comuns, saber lidar com alterações de comportamento que envolvam a sexualidade é delicado e exige muita calma e discrição.

Deve-se encarar racionalmente e com naturalidade os comportamentos inadequados apresentados pelo paciente. Se estas ocorrências forem constantes e constrangedoras, deve-se consultar um médico e com ele discutir o comportamento apresentado pelo paciente.

Às vezes cuidadores são abordados pelo paciente com insinuações inapropriadas. É importante distraí-lo, tentando desviar sua atenção com outro assunto.

O cuidador atencioso deve observar às variações de temperatura e o tipo de vestuário (tecido, conforto) adequado para o paciente.

O paciente deve ser levado ao banheiro a intervalos regulares de tempo. Tirar as calças inesperadamente pode significar que ele quer apenas ir ao banheiro.

Manipular genitais pode significar assaduras, coceiras nesta região. Aproveite o momento do banho para observar sua pele. Pode ser que o cuidador observe o paciente masturbar-se frequentemente. Com tranquilidade, explique-lhe que esta é uma prática que merece ambiente reservado. Jamais reaja com ironia ou estardalhaço diante de comportamento sexuais inusitados. Seja gentil e paciente, porém com firmeza.

Ao chamar a atenção, faça-o com cuidado, lembre-se que reações ríspidas e intolerantes podem trazer prejuízos para crianças, se elas estiverem presentes.

A ansiedade pode ser controlada com um contato físico (um abraço, por exemplo), não esqueça que atitudes gentis transmitem calma e confiança.

Diante de situações constrangedoras, não permita que o paciente fique exposto ao ridículo. Delicadamente, conduza-o para outro ambiente e com extrema calma, explique-lhe que seu comportamento é inadequado.

17. Lazer

O lazer deve ser encarado como necessidade básica e dessa forma, todos os hábitos e preferências do paciente devem ser mantidos e adaptados segundo o grau de dependência apresentado e visando preservar e manter, por longo tempo, atividades que produzam bem estar.

Uma das alterações que o paciente apresenta é a desorientação espacial. Deve-se ter muito cuidado com mudanças de ambiente, que produzam estranheza a ele fazendo com que possam ocorrer crises de delírio, agitação e alucinação.

As viagens são indicadas, desde que curtas.

As viagens de avião também são permitidas, porém deve-se levar em conta as horas do voo. Converse com seu médico, apenas ele poderá avaliar a necessidade ou não de medicar o paciente, a fim de mantê-lo tranquilo durante a viagem.

Nas paradas, jamais se descuide dele, mantenha-o identificado (pulseiras, medalhas, etiquetas), atenção! ele pode perder-se. Se houver um comportamento inadequado em público, discretamente retire-o do ambiente. Infelizmente para as pessoas que desconhecem a doença, alguns comportamentos apresentados provocam risos. Não permita que o paciente sintasse exposto ao ridículo, ele é sua responsabilidade, trate-o com amor e respeito.

Permita que o paciente assista a filmes antigos, considere que sua memória antiga pode estar preservada.

Ir a restaurantes também é um hábito que deve ser mantido, se agrada ao paciente. Pense, no entanto, na escolha ideal. Restaurantes discretos e tranquilos são os mais indicados.

18. Ele me bateu!!

Dentre as alterações de comportamento apresentadas pelo

paciente no curso da doença de Alzheimer, a agressividade é sem dúvida a que atinge mais negativamente o cuidador familiar. Dificilmente a família consegue entender o que se passa com o paciente agressivo, fazendo com que uma pequena crise apresentada por ele, gerada muitas vezes por ocorrências simples, como o estímulo ao banho, alcance grandes proporções, fato responsável por conflitos conjugais e familiares intensos, que pode ser refletida na decisão que algumas famílias tomam de institucionalizar o paciente.

Não revidar agressividade, nem verbal, nem física. Embora o paciente aparentemente saiba o que está fazendo, você tem que ter a consciência de que ele não sabe.

A primeira providência a ser tomada é identificar a causa da agressividade.

Rotinas impostas que o paciente não aceita, como horários de refeições, higienização, roupas que não agradam, atividades escolhidas e impostas por outras pessoas etc., geralmente geram crises naqueles pacientes que apresentam esta alteração. Analise com cuidado o tom de voz e as palavras ditas pelo cuidador ao paciente.

Use sempre ao dirigir-se a ele palavras simples, em tom de voz suave.

Lembre-se que qualquer situação que provoque desconforto físico e/ou mental pode ser responsável por crises de agressividade.

Não se sinta incompreendido pelo médico que acompanha o paciente se ele optar por não medicar o paciente agressivo. Lembre-se antes de recorrer à medicações, é extremamente válido tentar identificar causas e aprender como atenuar as crises, sem auxílio de medicamentos.

Procure informar-se com seu médico, ele melhor do que

ninguém poderá explicar-lhe o efeito nocivo que a maioria das medicações utilizadas para manter o paciente calmo pode trazer para as funções de memória, atenção, linguagem, marcha, orientação etc.

Algumas medicações com o passar do tempo, podem produzir efeitos negativos, que o paciente demonstra através da piora de suas funções; marcha cambaleante e arrastada, rigidez, salivação excessiva, inapetência, extrema apatia e sonolência. Nestes casos contate o médico para que ele substitua ou administre a dosagem prescrita.

19. Depressão é uma doença tratável!!

Alguns portadores podem apresentar estados depressivos. Isto ocorre mais comumente nas fases iniciais da doença. Muitas vezes o paciente pode estar percebendo o que está acontecendo com ele e, por isso, se entristece.

Evite comentários sobre a doença em presença do paciente, não existe uma forma de se saber em qual momento ele está mais orientado e, assim, pode ouvir comentários desagradáveis do tipo, "ele está me dando muito trabalho".

Observe se há sinais de inapetência e por que, pacientes deprimidos tendem a recusar alimentação.

Investigue sinais da presença de infecções como prostração, expressão facial contraída (que pode significar dor), problemas com a marcha, perda involuntária de urina e fezes etc., estas situações, especialmente no início da doença, tendem a fazer com que o paciente dissimule e omita da família, por sentir-se um "peso" econômico e isto faz com que acabe se deprimindo. Demonstrações de carinho ainda são a melhor forma de evitar e/ou eliminar a depressão, faça com que o paciente sinta-se querido pela família.

Mesmo conhecendo as limitações físicas e/ou mentais do paciente, continue estimulando-o a realizar atividades que ele possa executar.

Elogie-o sempre após uma atividade executada por ele, mesmo que ela esteja inacabada ou mal feita.

Diga palavras positivas que demonstram carinho, isto aumenta a autoestima, como: "Como você hoje está bonito", ou, "Ninguém faz isso melhor do que você" etc.

20. Ele perde urina na roupa, e agora?

Esta é uma ocorrência bastante comum nas fases mais avançadas da doença de Alzheimer, e motivo de grande constrangimento, tanto para pacientes, quanto para cuidadores. É importante que se analise se há uma razão para estar havendo a perda involuntária de urina ou fezes, pois muitas vezes, o problema é reversível.

Observar sinais de infecção urinária é de extrema importância, como baixo débito urinário com oferta adequada de líquidos, disúria (dificuldade para urinar), sensação de queimação à micção, urina concentrada (escura) com odor fétido, mudanças de comportamento etc., e diante disto, contatar o médico.

Problemas com a marcha, como dificuldade para caminhar, dores e rigidez de articulações, medo de cair, localização do banheiro muito distante, podem ser fatores que contribuem para o aparecimento da incontinência, que neste caso, é reversível. Basta para isso, criar condições que facilitem o acesso ao banheiro e que o paciente chegue até lá com segurança.

Observe o intervalo de tempo entre uma micção/evacuação e outra e, providencie para que o paciente seja conduzido ao banheiro antecipadamente.

Os pacientes comprovadamente incontinentes devem fazer uso de fraldas geriátricas à noite e, durante o dia, acompanhados ao banheiro obedecendo-se os intervalos que ele apresenta entre uma micção e outra.

As fraldas deverão ser trocadas em intervalos máximos de 3h, ou antes, se necessário.

Evite que ele permaneça com fraldas molhadas, não esqueça que a acidez da urina pode provocar pruridos (coceiras), assaduras e lesões na pele.

Providencie para que, a cada troca, seja realizada uma higiene íntima completa, ou seja, não se deve limpar a região dos genitais e sim lavá-las com água e sabonete.

As infecções urinárias de repetição (especialmente em senhoras) têm sido comprovadamente causadas pela má higienização, ou seja, o hábito de, após micção, utilizar o papel higiênico de trás para frente, fazendo com que haja uma contaminação fecal gerada pela ascensão uretral de bactérias presentes na flora intestinal.

Os pacientes que recebem uma dieta adequada costumam ter seus hábitos intestinais regulares. Assim é muito fácil controlar a evacuação, mesmo naqueles que apresentam incontinência fecal, basta para isso, observar seu horário habitual e conduzi-lo ao banheiro com antecedência.

A agitação do paciente, muitas vezes significa que ele precisa ser trocado.

O que eu aprendi com o Alzheimer

O Alzheimer adoece 2 pessoas – paciente e o cuidador. O paciente não vai sobreviver a essa doença, o cuidador pode se proteger e evitar a "Doença pós-Alzheimer", que é tão triste quanto o Alzheimer.

Eu nunca pensei em me poupar, pulei no escuro, de cabeça e sem boia ou colete salva-vidas. Estourei-me e depois, não sabia como recolher todos os meus pedaços. Muitos, eu nunca mais encontrei.

Mas algumas coisas bem práticas e quero dividir com vocês:

- Buscar informação e interagir com grupos de apoio. Não fique sozinha, essa doença é enlouquecedora.
- Levar imediatamente a um médico, quando o idoso apresentar alguns sinais da doença. (esses sinais estão publicados em vários sites)
- Preparar a casa para receber o paciente, e poupar o cuidador de problemas (esconde chave, tira tapete, emprestar cadeira de banho e de rodas, etc.)
- Procurar médico quando o paciente apresentar qualquer mudança de comportamento, ou reações estranhas ao medicamento ou a alimentação. Não é porque cuida que você é médico.
- Nunca dar medicamento sugerido por amigos. Meu pai conseguiu ter um pouco de tranquilidade, com um medicamento e minha mãe tentou usar o mesmo, mas teve um aumento nos delírios e irritação. Não conseguimos

encontrar um remédio que tranquilizasse minha mãe.

- Cuidador procure um médico ou psicólogo quando perceber que está chegando no limite das forças. O cuidador precisa se cuidar, porque ele tem um caminho longo e desgastante a percorrer.
- Avise vizinhos sobre a doença, assim caso eles fujam, os vizinhos também estarão atentos para levá-los de volta para casa.
- Nunca deixe fio na tomada, desligue tudo, qualquer puxão pode dar choque ou provocar um curto circuito. O mesmo vale para o botijão de gás, sempre fechado quando não estiver usando.
- Não adianta esconder a chave do carro, isso vai irritar o paciente, suma com o carro e diga que está na oficina.
- Se você tem irmãos e eles não fazem nada para ajudar, procure advogado e peça orientação como proceder.
- O processo de curatela é muito lento, se você não tiver um advogado particular, então quando perceber que eles estão apresentando sinais de esquecimento, vá até o cartório e faça uma procuração pra administrar as coisas legalmente.
- Guarde todas as notas fiscais, recibos de gastos com eles, quando seu amado morrer (ele vai morrer e você também, e eu também) os filhos que sumiram aparecerão exigindo as contas.
- Tente reservar um dia por semana para sair, andar, fazer compra, qualquer coisa que a afaste do lugar e do paciente. O cuidador muitas vezes morre antes do paciente.
- Guarde dinheiro, você vai precisar.
- Ofereça o melhor que puder e não se culpe, por não conseguir ser uma super-cuidadora que faz milagres. Você é

só uma humana exercitando amor e compaixão.

- Alzheimer não tem nenhum poder sobre o Amor, ele apaga as lembranças e nomes, mas o Amor continua intacto. Abuse do Amor.

**Não tenha pudores em pedir para as pessoas
que te cercam – “Cuida de Mim!”**

Míriam Morata

Agradecemos aos parceiros que nos ajudaram no conteúdo, revisão, diagramação, impressão, distribuição, divulgação e todos que apoiam e tornam possível este sonho.



Referências:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf
<http://www.blog.saude.gov.br>
<https://www.portaleducacao.com.br/conteudo/artigos/psicologia/alzheimer-a-relacao-entre-o-portador-e-a-familia/14416>
<http://www.alzheimermed.com.br>
<https://idosos.com.br/> <https://www.alzheimeruniversal.eu/>
<https://health.dementia.org.au/>
<https://lamenteesmaravillosa.com/cuidadores-actos-amor/>
<http://alzheimerportugal.org/pt/inicio>
<https://www.alz.org/>
<https://www.alma-alzheimer.org.ar/es/alzheimer-y-demencia>
<https://www.casadaptada.com.br/2017/01/manuais-para-cuidadores-de-alzheimer/>
<https://blogs.funiber.org/pt/gerontologia/2017/06/26/funiber-cerebro-alzheimer>

Esta cartilha foi feita para o MUTIRÃO #cuidademim

Todos os direitos pertencem aos cuidadores e pacientes que precisam de cuidados.

Está autorizada a reprodução, impressão, distribuição sem fins comerciais, para todo o público.

Participe do nosso Movimento através dos Grupos facebook:

- Alzheimer e Depressão Cuida de mim -

<https://www.facebook.com/groups/2117077458331276/>

- Alzheimer diário do esquecimento —

<https://www.facebook.com/groups/181285675769255/>

[illegible]