

SETE HISTÓRIAS DE ALZHEIMER



MÁRCIO F. BORGES

**Histórias que ajudam a cuidar de pessoas idosas
com a doença de Alzheimer**

MÁRCIO F. BORGES

SETE HISTÓRIAS DE
ALZHEIMER

HISTÓRIAS QUE ENSINAM A
CUIDAR DE PESSOAS IDOSAS COM
A DOENÇA DE ALZHEIMER

5ª Edição

2023

E-book idealizado pelo autor.
Todos os direitos reservados
@2021

Revisão

Marisa Timponi Pereira Rodrigues

Ficha Catalográfica

Bibliotecária: Alessandra C. C. Rother de Souza CRB6-1944

B733s BORGES, Márcio.

Sete histórias de Alzheimer: histórias que ensinam a cuidar de idosos com a doença de Alzheimer. / Márcio F. Borges. – Juiz de Fora: Editora, 2023.

ISBN 978-85-910803-0-4

1. Alzheimer, doença de. 2. Idosos – Qualidade de vida. 3. Idosos portadores de Alzheimer – Grupos de ajuda - Juiz de Fora (MG).
I. Título.

CDD – 616.898

SUMÁRIO

Prefácio.....	06
Primeira: A história de Auguste Deter.....	09
A doença de Alzheimer.....	17
Segunda: Dona Zezé vai às compras.....	23
A fase inicial da doença de Alzheimer.....	27
Terceira: Meus irmãos não querem me ajudar.....	33
Toda família precisa de ajuda.....	37
Quarta: Quem agride é a doença.....	43
Problemas de agitação e comportamento.....	47
Quinta: Quero ir para a minha casa.....	55
O direito de saber o diagnóstico e o estresse da família...61	
Testando o estresse da família e do cuidador.....	64
Declaração dos Direitos do Familiar e do Cuidador.....	65

Sexta: O Doutor falou numa tal de disfagia.....	67
A fase avançada da doença de Alzheimer.....	71
Sétima: Vovó não está mais com a gente.....	77
Mais alguns temas sobre Alzheimer.....	81
A oitava história.....	91
Mais dicas para cuidar de idosos com Alzheimer.....	93

Este livro é dedicado a
Rosane e nossos filhos, Sarah e Daniel.

Agradecimento especial para
Prof. Marisa Timponi Pereira Rodrigues,
pelo carinho e entusiasmo ao revisar este livro.

PREFÁCIO

Era tarde de inverno, um sol fraco, escondido atrás das nuvens, prenunciava mais uma noite de ventos frios, cortantes. Dona Arcelina estava sentada em sua poltrona da vovó, com olhar vago e aparentemente parecia tricotar uma peça imaginária, com gestos manuais típicos e repetitivos. A cuidadora observava-a, com um olho na televisão. Esta cena se repetia há vários meses. Dona Arcelina é portadora da doença de Alzheimer. Sua memória, lenta e progressivamente, se deteriora e nem a filha caçula, temporã e moradora da mesma casa, já não lhe era mais familiar. Era apenas a moça boazinha que cuidava dela...

Presenciei esta cena, inúmeras vezes, nas consultas domiciliares. Porém, com muita clareza, lembro-me da primeira cliente, dona Olga, que me despertou para o universo gerontológico, particularmente das demências. Na verdade, minha formação médica inicial foi cardiológica e dona Olga estava em tratamento de hipertensão. Nesta época - início dos anos noventa - a octogenária me retratava que, ocasionalmente, esquecia-se de fatos ocorridos recentemente e do capítulo da novela. Eu dizia, despreocupado, que isto era normal para sua idade. No prazo máximo de ano e meio, entretanto, o que eram lapsos ocasionais transformou-se em demência e dependência. Perguntava-me, intrigado, que doença era aquela. Sua nora, após consulta com neurologista, dizia tratar-se da doença de Alzheimer, uma enfermidade sem causa definida, sem tratamento e que nada se podia fazer. Não tinha aprendido nada sobre esta patologia, nos meus tempos de faculdade e de residência de clínica médica. A cada consulta, sentia que seu quadro cognitivo, sua memória falhava cada vez mais. Não reconhecia mais seu médico, não reconhecia mais seus filhos e

só balbuciava palavras sem nexos. Finalmente, após vários internamentos ocasionados por pneumonias de aspiração e por escaras infectadas, ela veio a falecer.

A Organização Mundial de Saúde, após amplo levantamento de dados, demonstrou que uma das causas do envelhecimento da população mundial foram os avanços dos tratamentos das doenças cardiológicas e metabólicas, como a hipertensão, as patologias coronarianas e o diabetes. E era isto que percebia em minha clientela. Era e continua sendo constituída preferencialmente de idosos, muitos na casa dos oitenta anos, sendo a maioria do sexo feminino. Assim, pela necessidade de conhecer melhor minha clientela geriátrica e percebendo, infelizmente, o crescimento da ocorrência das demências, é que parti para a especialização em geriatria e gerontologia.

Não me canso de dizer que a doença de Alzheimer é essencialmente geriátrica, pois mesmo não havendo ainda a cura ou tratamento efetivo, a melhor abordagem requer uma visão holística, multidisciplinar (explicarei no livro) e familiar. A família de um idoso portador de demência sofre e convive intimamente com todos os sintomas de memória e de mudança de comportamento... A família adoce junto! Demorou alguns anos para que eu entendesse melhor as peculiaridades que envolvem o atual tratamento deste portador, do envolvimento familiar e as reais necessidades de ambos.

Conheci a Associação Brasileira de Alzheimer – ABRAz - em 1995, durante a realização de um congresso de geriatria, na cidade de São Paulo. Facilmente me identifiquei com esta ONG (organização não-governamental), principalmente pela abordagem única de luta pelos direitos do portador e de uma preocupação ímpar com os familiares e cuidadores. Apesar do crescimento do número de profissionais de saúde em seu quadro de associados, são os membros familiares sua grande maioria, inclusive em cargos de direção. Em 1997, iniciamos a sub-regional da ABRAz em Juiz de Fora, nossa cidade, em Minas Gerais (atualmente inativa na cidade).

Pelo exposto acima, a temática de Alzheimer me é muito cara. Creio que, como eu, várias pessoas envolvidas, direta ou indiretamente, aprenderam e amadureceram com suas experiências, seja como familiar, seja

como profissional de saúde, nas últimas décadas. Vimos juntos o surgimento dos primeiros medicamentos específicos para controle sintomático da doença de Alzheimer. Vimos o crescimento exponencial das pesquisas sobre demências, principalmente a melhor acurácia diagnóstica, com o avanço da neuropsicologia e dos métodos de neuroimagem. Por fim, vimos que ainda a maior arma para se conviver satisfatoriamente com esta doença, no seio familiar, é a solidariedade aliada a muita informação de como cuidar melhor das pessoas idosas mais dependentes.

Após mais de 30 anos de acompanhamento de pessoas idosas com Alzheimer e suas famílias, que passaram em nosso consultório ou nas visitas domiciliares... Daí foram retiradas todas as histórias deste e-book. Houve, é claro, algumas alterações às versões reais, salvaguardando alguns nomes e situações específicas. Dividiremos cada capítulo em duas partes: a primeira, nossas histórias propriamente ditas. Na segunda parte do capítulo, de acordo com cada história, analisaremos algumas questões relativas à doença de Alzheimer e dicas sobre como cuidar melhor da pessoa idosa com Alzheimer.

É um e-book para ler e reler várias vezes e emprestar para toda família!

Márcio F. Borges

A HISTÓRIA DE AUGUSTE DETER

Senhor Karl Deter não entendia porque sua esposa se comportava daquela maneira. Já era a segunda vez, naquela semana, que gritara com ele, acusando-o de flertar com a vizinha. Claro que não era verdade.

- Como se não bastasse, vive no mundo da lua, e até meus ternos estão mal cuidados. - queixava ao colega de trabalho, na estação ferroviária da cidade de Frankfurt, na Alemanha.

- Calma, Sr. Deter, sua esposa, como o senhor, já está na casa dos cinquenta anos, o que convenhamos, é uma idade bastante avançada e os nervos ficam mais à flor da pele - retrucou o colega.

Realmente, ter cinquenta anos, mesmo numa grande cidade como Frankfurt, nos idos de 1900, era uma idade acima da média. Com frequência, a grande maioria da população falecia antes de completar meio século. Porém, o esposo da Sra. August estava começando a desconfiar de que não fosse só caduquice da idade. A “velha” parecia estar ficando com a memória fraca, perdendo tudo pela casa e com mania de perseguição e ciúmes com todas as mulheres da Alemanha. Nem cuidar da casa, que tanto gostava, queria mais. Além de tudo isso, vivia fazendo planos para visitar a mãe, no natal. A sogra morreu há mais de dez anos.

Foi justamente no final do ano de 1901, perto das festividades natalinas, que Sra. Auguste piorou de vez. Chorando muito, em gritos pavorosos, dizia que Sr. Deter tinha escondido suas jóias, que herdara da avó. Poucos minutos depois, acusava-o de querer matá-la. Se não era ele, era o homem que pulava todas as noites no telhado da casa. Basta. O marido já não podia mais suportar aquela situação e a levou ao hospital psiquiátrico.

O médico de plantão ficou aborrecido ao saber da chegada de mais um paciente. Já estava terminando o horário do jantar e mal conseguira

almoçar naquele dia. Parecia ser mais um quadro de surto psicótico ou de histeria. Ouviu a história contada pelo marido, rabiscou algumas anotações na papeleta de internamento e encaminhou-a para a enfermaria de Dr. Alois Alzheimer. Não entendendo o rumo que tomou a situação, a Sra. August estava acuada e passiva.

- Poderia me dizer seu nome? - Num tom amigável, Dr. Alois iniciava sua entrevista com a nova paciente, na manhã seguinte.

- Auguste.

- Auguste de quê? - perguntou novamente.

- Auguste... Auguste...

Após várias perguntas sem respostas e algumas até corretamente respondidas, acrescido de exame clínico e neurológico, o médico percebeu a evidente perda da memória para fatos recentes, uma desorientação com datas e lugares e, como foi o motivo inicial, a instabilidade emocional crescente.

Dr. Alzheimer repetiu por várias semanas uma série de perguntas, como se fizesse um inventário psíquico da evolução clínica da Sra. Auguste. Pedia para fazer cálculos simples, escrever nomes e palavras, identificar pessoas e objetos e os resultados eram cada vez piores. Também piorava, a cada semana, seu comportamento.

- Esta mulher não pode ficar mais na enfermaria geral, Dr. Alzheimer. - queixava-se a enfermeira do setor. - Imagine o senhor que ela deu um tapa na cara de outra paciente!

- Estranho como o comportamento da Sra. Auguste vem piorando. Pode deixá-la num quarto separado e cuidado redobrado para que ela não faça nenhuma besteira maior. - orientou.

Em 1903, Dr. Alois Alzheimer recebeu, e aceitou, convite para trabalhar em Munique, na Real Clínica Psiquiátrica, com o maior expoente da época na psiquiatria, Dr. Emil Kraepelin. Mesmo assim, continuou acompanhando o caso da Sra. Deter, revisando seu quadro clínico, anotando seus sintomas de agressividade e confusão mental e, principalmente, a incapacidade crescente para fazer as atividades mais banais. Sua memória recente e mesmo a mais longínqua, já não pertenciam mais a ela. Dr. Alzheimer tinha certeza de que estava diante de uma nova doença, nunca antes descrita ou diagnosticada.

Havia duas anotações na papeleta da Sra. Auguste que ilustrava bem a piora do quadro clínico. Uma de novembro de 1904, onde já não gritava mais como antes, repetia sem parar frases desconexas, com a camisola sempre molhada de urina e ficando cada vez mais deitada. Já no final de novembro de 1905, a apatia reinava, só balbuciava alguns sons, estava restrita ao leito e apresentava febre, devido aos grandes ferimentos, as escaras, na região das coxas e da nádega. O fim prenunciava-se.

Depois de quase cinco anos internada na clínica de Frankfurt, Sra. Auguste Deter faleceu na manhã de domingo de oito de abril de 1906. No atestado de óbito estava registrado: infecção generalizada causada pelas escaras.

“Prezado Dr. Alois Alzheimer,

Esperamos que esta correspondência o encontre em boa saúde. Achamos ser de grande importância a notícia do falecimento de Auguste Deter, sua ex-paciente que vem sendo acompanhada desde 1901, em nosso hospital. Após a necropsia, guardamos seu cérebro para posterior estudo, conforme a vontade do doutor.

*Nossas considerações de estima e apreço,
Dr. Emil Sioli - Frankfurt”*

Logo, o nosso cientista se entregou ao microscópio, vasculhando o cérebro da falecida senhora. A cada nova lâmina estudada, Dr. Alzheimer pressentia que, realmente, estava diante de uma doença nunca antes descrita. As presenças de placas senis e deovelos neurofibrilares, juntamente com a acentuada atrofia cerebral e a evolução clínica desta paciente, não constavam de nenhum livro de medicina ou anais de congressos. Assim, no dia 03 de novembro de 1906, foi apresentado numa reunião científica, na cidade de Tubingen, o caso da Sra. Auguste Deter, com sua história e seus exames de patologia. O título do trabalho foi claro: “UMA DOENÇA PECULIAR DOS NEURÔNIOS DO CÓRTEX CEREBRAL”.

Dr. Alois Alzheimer acompanhou mais alguns pacientes com problemas parecidos e confirmou os dados clínicos e patológicos já descritos.

Em 1910, em seu tratado de psiquiatria, Dr. Emil Kraepelin deu o nome de doença de Alzheimer a esta enfermidade, homenagem mais que justa a um pesquisador incansável, minucioso e intuitivo. Porém, nem Dr. Kraepelin, nem Dr. Alzheimer poderiam imaginar que, cem anos depois, esta doença se tornaria um sério problema de saúde pública mundial e tema constante de preocupações de familiares, cuidadores e profissionais de saúde.

A DOENÇA DE ALZHEIMER

Apesar de romanceada, a primeira história mostrou, em linhas gerais, a essência de como Dr. Alzheimer descreveu o primeiro caso da doença, que acabou levando seu nome. É interessante notar que muito do que ele relatou e pesquisou sobre esta doença continua atual. Mas o que aconteceu de tão relevante, nos últimos cem anos, para que falássemos tanto sobre a doença de Alzheimer?

A maior causa conhecida desta doença – o envelhecimento - vem ganhando, a cada década, mais força. Sim, o envelhecimento da população brasileira e mundial é hoje uma realidade indiscutível. O Brasil tem uma das populações mais envelhecidas do planeta, chegando a 21 milhões de pessoas acima de 60 anos. Daqui a 15 anos, serão mais de 32 milhões! Assim entende-se o avanço das demências, em particular Alzheimer, na terceira idade.

Demência e doença de Alzheimer é a mesma coisa?

Não, demência não é uma doença somente, mas um grupo de sinais e sintomas comuns a várias doenças, que chamamos de síndrome. Neste caso, síndrome demencial. Dentre as várias doenças que fazem parte da síndrome demencial, a doença de Alzheimer é a mais comum, respondendo por 55-60% do total. Outras causas comuns de demência são a doença de Lewy, a doença de Parkinson e as causadas por acidentes vasculares cerebrais, vulgarmente conhecidos por derrames cerebrais.

Os sintomas chaves da demência são as falhas de memória, principalmente os esquecimentos de fatos recentes; as alterações de comportamento, que tumultuam a vida pessoal e familiar; por fim, as dificuldades crescentes para a manutenção da independência e autonomia da própria vida, desde lidar com compromissos financeiros, até manter o autocuidado (higiene, banho e vestuário).

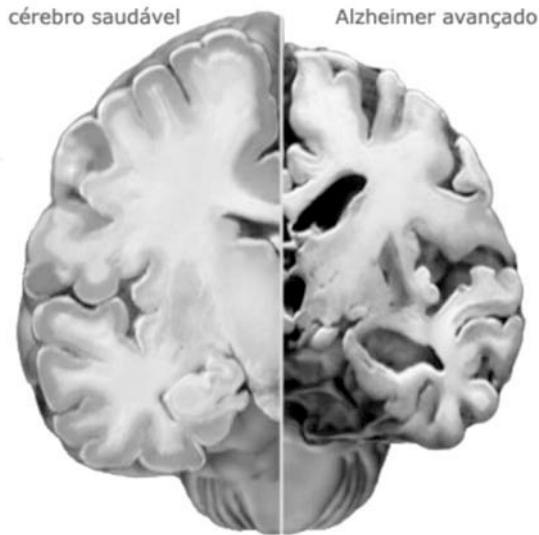
10 SINTOMAS DA DOENÇA DE ALZHEIMER

- Perda de memória de curto prazo (exemplo: o que ocorreu ontem, o que aconteceu há uma hora atrás)
- Dificuldade em desempenhar tarefas habituais, tais como cozinhar, dirigir e pegar dinheiro em caixa eletrônico.
- Problemas em encontrar palavras para se expressar.
- Incapacidade para julgar situações cotidianas.
- Dificuldades para executar tarefas intelectuais, como fazer contas, ler livros e participar de jogos.
- Desorientação no tempo (que dia é hoje?) e no espaço (onde estamos agora?)
- Colocar objetos fora do lugar (como guardar alimentos no guarda-roupas, sapatos na geladeira)
- Alterações repentinas de humor e de comportamento.
- Alterações de personalidade (pessoa muito extrovertida tornar-se reservada e quieta).
- Apatia e perda de iniciativa em tomar decisões, às vezes as mais simples.

Quando falamos na idade avançada, não quer dizer que todos os idosos têm o mesmo risco de ter Alzheimer. Enquanto o risco aos 60 anos não passa de 1 a 2%, na casa dos 70 anos é de 10% de risco, sendo que, após os 80 anos, a chance de desenvolver a doença de Alzheimer vai para 30%. Além da idade avançada, como vimos, outros fatores podem desencadear esta doença: hereditariedade, traumatismo craniano, sexo feminino (as mulheres vivem mais que os homens), baixa escolaridade, doenças cardiológicas e metabólicas (hipertensão e diabetes).

As doenças neurológicas, principalmente as degenerativas como Alzheimer e Parkinson, somente nas últimas duas décadas tiveram uma atenção maior dos cientistas e pesquisadores. Assim, não se sabe ainda, com certeza,

as causas da doença de Alzheimer. O que temos são as descobertas de Dr. Alois Alzheimer, até hoje aceita pelos cientistas. São duas proteínas cerebrais que são metabolizadas de forma anormal, a proteína beta-amilóide e a proteína tau. Estas anormalidades no cérebro, que resultam na doença de Alzheimer, produzem o acúmulo das placas senis e dosovelos neurofibrilares. Percebe-se, claramente uma grande atrofia cerebral, ou seja, o cérebro reduz de peso e de tamanho, como se observa no desenho a seguir:



Também, não se tem nenhum exame complementar que possa diagnosticar, fielmente e precocemente, esta enfermidade. Tomografia computadorizada, ressonância magnética, *pet-scan* ou cintilografia cerebral apenas ajudam a acompanhar o grau de deterioração da doença ou auxiliam na exclusão de outras enfermidades, que possam cursar como demência. É o caso de acidentes vasculares cerebrais (derrames), os tumores cerebrais e os traumas cranianos, que resultam em hematomas cerebrais. Complementando, também não existe nenhum exame de sangue ou de líquido (líquido cefalorraquidiano) que possam dar o diagnóstico de Alzheimer. O diagnóstico de certeza somente é dado pela biópsia do tecido cerebral, que em vida não é feito. Ou pela necropsia, que também não é realizado no Brasil, rotineiramente.

A avaliação neuropsicológica, atualmente, parece ser o exame de melhor acurácia. Trata-se de uma avaliação feita por psicólogos, sendo estes treinados no campo da neurociência. Nesta bateria de exames neuropsicológicos são observadas todas as nuances do funcionamento cognitivo, ou seja:

- memória de curto prazo (recente) e memória mais remota
- reconhecimento de objetos, pessoas e animais
- julgamento de situações diversas.
- avaliação do comportamento: apatia, agitação, agressividade...
- avaliação de possível depressão.
- capacidade de entender abstrações.
- atividades básicas e instrumentais de vida diária.
- diagnosticar outras possíveis causas de demências.

A divisão do quadro clínico em três fases ajuda a entender o curso da doença, que pode durar de três a vinte anos: fase inicial, fase intermediária e fase avançada. Veja abaixo, detalhadamente, cada uma destas fases:

FASE INICIAL:

- ♦ Desatenção e distração fácil.
- ♦ Dificuldade de lembrar nomes de pessoas e de fatos recentes.
- ♦ Dificuldade de aprendizagem e de leitura.
- ♦ Desorientação em relação ao tempo (dia de hoje, por exemplo).
- ♦ Desorientação espacial (onde estou? perder-se na rua ou em casa).
- ♦ Apatia e perda de iniciativa para atividades sociais e domiciliares.
- ♦ Trabalhos de rotina são feitos mais vagarosamente e com erros.
- ♦ Desconfia de pessoas, achando que estão falando mal ou roubando.
- ♦ Mania de esconder objetos em lugares estranhos (sapatos na geladeira, comidas perecíveis no guarda-roupa).

FASE INTERMEDIÁRIA:

- ♦ Perda marcante da memória, mesmo a de longo prazo, de coisas do passado.

- ♦ Não pensa mais com lógica e o raciocínio pouco funciona.
- ♦ Redução das habilidades verbais, com vocabulário pobre e dificuldade de nomear coisas e pessoas.
- ♦ Repetição de gestos, movimentos e palavras.
- ♦ Alterações de comportamento: frustração, impaciência, inquietação, agitação, confusão mental e agressão física e verbal.
- ♦ Pode apresentar alucinações, ou seja, ver coisas, pessoas e situações que não existem, como se fossem reais.
- ♦ Incapacidade para o convívio social.
- ♦ Piora a desorientação no tempo e no espaço, chegando a se perder dentro de casa.
- ♦ Problemas com o sono.
- ♦ Apresenta problemas de incontinência urinária.
- ♦ Muito dependente da família e dos cuidadores.

FASE AVANÇADA:

- ♦ A fala torna-se monossilábica até quase não se expressar mais verbalmente.
- ♦ Irritabilidade constante ou total apatia.
- ♦ Não conhece mais ninguém da família.
- ♦ Perda do controle da bexiga e do intestino – uso de fraldas.
- ♦ Piora a capacidade de andar, ficando mais restrito à cadeira e à cama.
- ♦ Perda de peso, mesmo se alimentando corretamente.
- ♦ Problemas com o ato de engolir (disfagia), provocando engasgos e aspirações de alimento para os pulmões.
- ♦ Aparecimento, em alguns idosos, de ferimentos na região glútea – escaras.
- ♦ Facilidade para contrair infecções urinárias e pulmonares.

Sem dúvida, a doença de Alzheimer é uma das patologias mais estudadas atualmente. E em países e continentes mais desenvolvidos, como Europa, Japão e Estados Unidos, já se contam milhões de afetados, sendo, portanto, um problema sério de saúde pública. Porém, o arsenal terapêutico ainda é pequeno, com pouquíssimas drogas. Todos os medica-

mentos aprovados pelos órgãos responsáveis para a doença de Alzheimer atuam na esfera dos sintomas, ou seja, não curam e não estacionam o curso desta doença. São sintomáticos, porque parecem melhorar os sintomas de memória e de comportamento, trazendo uma menor limitação na autonomia do idoso portador. São eles: a rivastigmina, o donepezil, a galantamina e a memantina.

Além do médico lançar mão destas medicações, melhorando os efeitos devastadores da doença de Alzheimer no cérebro e na vida do portador, pode-se lançar mão também de tratamentos não medicamentosos, onde profissionais da área da saúde, num trabalho de equipe, que chamamos de multidisciplinar, apresentam ferramentas bastantes eficazes de atuação na melhoria da cognição e da qualidade de vida do idoso afetado. Nos próximos capítulos, junto com as novas histórias, falaremos mais detalhadamente do trabalho das equipes multidisciplinares, cuidando de nossos idosos portadores.

Como está escrito na orelha da capa deste livro, a doença de Alzheimer é um dos principais problemas de saúde pública do século XXI. Fatalmente, contabilizará mais de oitenta milhões de idosos afetados, daqui a 30 anos, em todo o mundo! Os países mais pobres sofrerão imensamente com esta perspectiva, pois responderão pelo menos com 70% de todos os portadores de Alzheimer. O grande impacto gerado pelo aumento da prevalência de idosos com Alzheimer não será sentido somente pelos serviços de saúde. Haverá enormes implicações econômicas e sociais para todos os países do mundo, pois serão crescentes os gastos com hospitais, medicamentos, seguro-saúde, serviços de cuidadores profissionais e apoio financeiro aos familiares que terão que parar de trabalhar para serem também cuidadores. Seguramente, a doença de Alzheimer é uma das doenças mais dispendiosas para a economia mundial.

Finalmente, é muito grande a esperança dos pesquisadores, cientistas e profissionais de saúde em relação a tratamentos para a doença de Alzheimer. Atualmente, é uma das doenças mais pesquisadas em todo o mundo. Aguardamos para as próximas duas décadas um grande avanço na descoberta de suas causas, de diagnósticos mais precoces e confiáveis e, como já dito, de tratamentos não somente sintomáticos, como o são hoje, mas eficazes e até curativos para a doença de Alzheimer.

DONA ZEZÉ VAI ÀS COMPRAS

Como faziam há mais de cinco anos, Graça e Aparecida não perdiam a sessão de cinema das segundas-feiras, no *shopping* do bairro onde ainda moram. No início da década de 90, o cinema era uma grande diversão. Principalmente, no início da semana, quando ocorria a promoção dos ingressos pela metade do preço. O filme em cartaz era ROSALIE VAI ÀS COMPRAS. Lembram do filme Bagdá Café, onde aquela personagem alemã fica perdida em pleno deserto do Arizona, em terras americana, após abandonar seu carrancudo marido? A atriz agora é a mesma - Marianne Sägebrecht - e o diretor também é o mesmo: Percy Adlon. O filme prometia.

- Adorei esta comédia! - dizia Aparecida, ao sair do cinema - Rosalie encarna muito bem o espírito consumista que o mundo tem, atualmente. Olhe só para as pessoas neste *shopping*! Comprar, comprar e comprar!

- Adorei foi o slogan do filme: se você deve 100 mil dólares, o problema é seu. Se você deve um milhão de dólares, o problema é de seu banco! - Graça ria, agradecendo aos céus pela dívida e pelo problema não ser dela, já que era uma mulher muito preocupada com suas obrigações financeiras e não admitia dívidas em sua vida.

Ironias que a vida prega...

Passado mais de 10 anos, Graça recebeu uma conta de cartão de crédito, onde a soma devedora passava dos mil reais! "Alguma coisa está errada, clonaram o meu cartão, alguém está fazendo compras em meu nome" - esfregava as mãos, preocupada com a dívida que saltava aos seus olhos.

Ligou para a administradora do cartão, alegando a falha ocorrida e da dívida não contraída por ela. A atendente do call center, numa voz fria e já calculada, perguntou se realmente as compras não foram realizadas por ela. "É claro que não!" - quase gritando. Novamente, a atendente contra-atacou, observando que uma das usuárias do cartão, a Sra. Maria José, nesta fatura, era a grande compradora, totalizando quase 800 reais!

“Minha mãe é uma senhora de 82 anos e não sai por aí comprando tudo que tem vontade.” - tentou argumentar Graça. Como orientara o manual da administradora do cartão, a atendente pediu Graça para conversar primeiro com a sua mãe, perguntando-lhe se realmente ela não fizera aquelas compras ou se pudesse ter ocorrido extravio de seu cartão. Assim, tão logo verificasse estas dúvidas, ligasse para a administradora do cartão, para que se pudessem tomar as medidas cabíveis.

Justamente, após desligar o telefone, ainda cheia de raiva com a frieza da atendente, chegava da rua nossa protagonista, dona Zezé. Apesar de seus 82 anos, vinha com as duas mãos carregadas de compras, sorrindo feliz da vida, com os presentes que comprara para toda a família, pensando no natal.

- Mamãe, que compras são estas?

- Graça, aproveitei as promoções daquele *shopping* perto do ponto do ônibus e comprei as nossas lembrancinhas para o natal! Todos de nossa família ganharão ótimos presentes!

- Mãe, ainda estamos em março e a senhora já está fazendo compras pro natal. Temos que economizar dinheiro para pagar o IPTU, o IPVA do carro e ainda guardar dinheiro pro mês que vem, para pagar o imposto de renda. A senhora nunca foi assim, que é isto? Perdeu o juízo?

- Março? Estamos em março? Meu Deus, eu fiz confusão de novo, pensei que já era novembro! E tem mais uma coisa minha filha, veja com o banco que te deu este cartão de crédito, pois a moça da loja não me deixou comprar mais, falando que já tinha estourado o limite de crédito. Este cartão tem limite para comprar?

- Deixa-me ver a nota da compra... Mãe, a senhora comprou mais de 500 reais hoje! Não vamos ter dinheiro para pagar tudo isto. A senhora, que sempre me ensinou a economizar e a não gastar com coisas supérfluas, agora está esbanjando o que não tem. Só pode estar acontecendo alguma coisa com esta sua cabeça. Tem alguma coisa errada com a senhora!

No dia seguinte, Graça, ainda com raiva e frustrada com o ocorrido no dia anterior, acrescido da constatação de que realmente sua mãe andara fazendo várias compras escondidas (seu guarda-roupas estava abarrotado de presentes), perguntava-se como iria pagar aquele débito, com a

pensão da mãe e a sua aposentadoria de servidora pública. Tinha que dar um jeito. Quase não conseguia tomar o café da manhã, preocupada com a situação. Foi então que dona Zezé, não entendendo a preocupação e a cara fechada da filha, pergunta-lhe:

- Graça, porque você está de cara fechada e não conversa comigo?

- Depois de tudo que aconteceu ontem, mamãe? A senhora ainda me pergunta?

- Graça, eu não me lembro de que tenha acontecido nada de diferente ontem... Aliás, que dia foi ontem? Alguma data importante? Alguém morreu?

- Mãe, a senhora realmente não se lembra de nada da história do cartão de crédito e das compras que fez ontem? Mãe, que dia é hoje?

- Hoje é... você sabe que eu não sou muito boa com datas, Graça! - Querendo despistar a falta de resposta e mudando de assunto.

Num estalo, a filha percebeu que sua mãe estava tendo problemas de memória. Liga para sua amiga Aparecida, pedindo-lhe uma opinião e ajuda:

- Amiga, lembra daquele filme que vimos, onde aquela senhora compra tudo que vê na frente? Pois é, mamãe até parece que viu aquele filme. Andou comprando tudo que viu pela frente, falando em presentes para o natal. Isto... E o natal está ainda muito longe. O problema é que ela não está mais se lembrando de datas e, pelo que percebi, está esquecendo até do que fez ontem. Ela não se lembrou que briguei com ela, pelo abuso de compras no cartão de crédito! O que você acha?

- Graça, eu tive uma tia que começou deste jeito. O médico deu o diagnóstico de Alzheimer. Acho bom você procurar um médico, para saber o que está acontecendo e ela tomar logo um remédio para memória.

Assim foi feito. Marcado a consulta com um geriatra indicado pela amiga, Graça mal conteve a ansiedade diante do quadro de esquecimento de dona Zezé. Dr. Antônio chamou mãe e filha para entrar no consultório. Com paciência, o geriatra fez várias perguntas, querendo saber detalhes sobre as histórias dos esquecimentos. Sem perceber, dona Zezé foi testada com várias questões acerca de datas e lugares, nomeações de pessoas e coisas, contas aritméticas e desenhos de figuras e de um relógio. Para ela,

era uma oportunidade de mostrar que estava ótima. Para Graça, que a tudo assistia, e para Dr. Antonio não restava dúvidas de que sua memória e seu raciocínio estavam realmente afetados.

Foram solicitados, no final da consulta, exames de sangue e de tomografia cerebral. Os resultados foram normais. O médico, então, pediu uma avaliação neuropsicológica. Graça levou sua mãe à psicóloga indicada, onde foram aplicados vários testes. O resultado da psicóloga somente veio ao encontro do que o médico já percebera na consulta: dona Zezé estava com a memória de curto prazo afetada, desorientada em relação a datas e lugares, não tinha muita noção com números (dizia que nunca fora boa em contas) e não conseguia reproduzir uma figura de relógio, com as horas que a psicóloga lhe pediu. Diagnóstico: provável síndrome demencial.

Dr. Antônio leu o laudo da psicóloga e ponderou para Graça (ela foi sozinha na consulta de retorno):

- Minha senhora, sua mãe, provavelmente, está na fase inicial da doença de Alzheimer. A evolução de seu quadro só o tempo vai dizer para nós. Pode ser que ela tenha uma evolução bem lenta, o que vai facilitar seu trabalho e seu cuidado com sua mãe. Ou uma evolução mais rápida, passando a ter esquecimentos mais sérios e mudanças radicais de comportamento. E é isto que estressa os familiares e que os deixam cansados. Aliás, costumo dizer que esta doença não só afeta o idoso, mas também toda a sua família. E quanto mais você ler sobre Alzheimer e como lidar com sua mãe, melhor será o seu cuidado. Leve alguns encartes e manuais sobre a doença de Alzheimer, fornecidos pela ABRAZ (Associação Brasileira de Alzheimer). Essa ONG tem uma preocupação toda especial em orientar as famílias e os cuidadores sobre esse problema. Veja com minha secretária o local e o dia das reuniões que eles fazem todos os meses. Não deixe de ir!

Graça saiu do consultório aturdida, como se o céu caísse na sua cabeça. Como agirá com sua mãe, daqui pra frente? Digo para ela o que o médico diagnosticou? Será que o medicamento fará um efeito positivo para a memória? Como pagarei a conta do cartão de crédito?

A FASE INICIAL DA DOENÇA DE ALZHEIMER

Para entender melhor a fase inicial da doença de Alzheimer, é necessário compreender como funciona nossa memória, como lembramos, evocamos e porque, às vezes, esquecemos algumas coisas e alguns fatos. Esta máquina maravilhosa, nosso cérebro, compõe-se de 100 bilhões de neurônios, que fazem outros trilhões de ligações entre si, as chamadas sinapses. É devido a essas ligações entre os neurônios, que muitas de nossas funções vitais acontecem, inclusive o funcionamento da memória.

Todas as situações cotidianas, tudo que presenciamos é captado, em nosso cérebro, por pequenas regiões chamadas hipocampos. É a partir dos hipocampos (do lado direito e esquerdo de nosso cérebro) que entram todas as informações que vivenciamos. Dali, estas informações partem para as mais variadas regiões de nosso cérebro, de acordo com sua importância e sua mensagem.

Para ficar mais fácil de entender, temos alguns tipos de memória. Em primeiro lugar, temos a memória de trabalho, a memória de curto prazo e a memória de longo prazo. Repare agora o que você está fazendo, lendo, ouvindo, cheirando e sentindo. Pode ser que uma criança passe por você gritando, que o cachorro solte um latido, que você esteja sentindo muito calor, que esteja gostando de ler este livro, que haja um cheiro de bolo sendo assado agora. Tudo isso ao mesmo tempo. Agora. Seu cérebro pode captar tudo isso de uma vez. Isso é a memória de trabalho. Rapidamente, aproveitamos ou não o que nos interessa e todas as outras sensações que tivemos, nós necessariamente as esquecemos. Ou seja, somos obrigados a

esquecer 99% de todas as nossas experiências; caso contrário, ficaríamos loucos de tanta memória guardada.

O que sobrou de importante da memória de trabalho, nós podemos lembrar 10 minutos depois ou um dia depois. O que foi mais significativo ontem, exemplo: uma cena da novela ou uma notícia de jornal, um recado de um familiar ou qual foi a refeição do almoço, isso pode ficar guardado em nossa memória, mesmo que só por algumas horas ou dias. Esta é a memória de curto prazo. Já a memória de longo prazo, aquilo que guardamos da infância, da juventude e mesmo da fase adulta (casamento, profissão, amigos, família e filhos), somente retém fatos e experiências realmente marcantes em nossa vida. Costumo dizer que toda lembrança antiga, toda memória de longo prazo foi guardada para durar por várias décadas. E o que há de comum nas centenas ou milhares de lembranças de longo prazo é a emoção. A emoção é o cimento que assenta nossas lembranças no cérebro, por anos a fio. Sejam boas lembranças, momentos emocionantes, períodos de perda e tristeza, situações de raiva e experiências de paixão e amor.

Outro tipo de memória refere-se à memória episódica e a memória que chamamos de procedimento. Como o próprio nome mostra, memória episódica nos revela os fatos e acontecimentos mais marcantes de nossa vida. Os episódios que vivemos e vivenciamos, e que nenhum ser humano teve a mesma experiência. Nossa memória é a nossa história. Única e singular, no meio de seis bilhões de pessoas, neste mundo. Já a memória de procedimento ou memória de habilidades explica-se por ser um tipo de memória que facilita a nossa vida. É uma memória de aprendizado e de repetição. Quando se faz mais um bolo, das centenas que já fez nestes últimos 30 anos, você não fica repetindo em voz alta a receita ou olhando o livro de receitas, para certificar que está certo. Simplesmente faz. O mesmo se passa ao dirigir um carro. Ninguém dirige em voz alta: "Primeiro, abro a porta do carro, depois ligo o carro e engreno a primeira marcha, com o pé na embreagem e depois faço o carro andar, pisando de leve no acelerador..." Simplesmente dirige o carro. E, muitas vezes, pensando em outras coisas e preocupações.

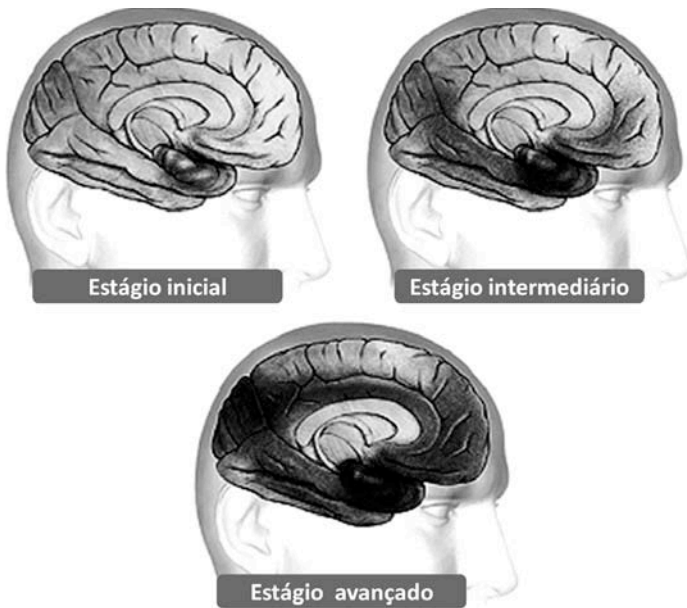
Para que determinada experiência, situação ou acontecimento fique por muito tempo na sua memória, você deve escutar e enxergar bem, deve prestar atenção ao fato e, também, este deve apresentar uma carga emocional importante. Quando supostamente “esquecemos” de dar um recado, três coisas podem ter ocorrido:

- ♦ Você não escutou bem o recado ou não leu bem o recado. Ou estava muito preocupado com algo.
- ♦ Você não estava prestando a atenção devida ao recado, talvez distraído com a novela na televisão.
- ♦ Simplesmente, era um recado sem importância ou que você não deu nenhuma importância. Ficou mais fácil de não guardar.

QUANDO O ESQUECIMENTO VIRA DOENÇA

O idoso acometido pela doença de Alzheimer apresenta, como primeiros sintomas, o esquecimento para fatos recentes, isto é, para memória de curto prazo. Numa fase mais inicial, os lapsos de memória não são constantes, mas podem ocorrer em horas impróprias. A família e os amigos começam a notar. Geralmente, todos creditam esses lapsos à idade avançada, comuns aos idosos. Pode ser que sim, pode ser que não.

Como visto anteriormente, os hipocampos são a porta de entrada para a memória. Na doença de Alzheimer, as primeiras estruturas cerebrais acometidas pelos depósitos de placas senis e de novos neurofibrilares são justamente os hipocampos. Concluímos, mais uma vez, que a memória de curto prazo é a primeira função cerebral afetada no Alzheimer. Com o avanço da doença, não só os hipocampos estão comprometidos, mas regiões cerebrais importantes, como a parte anterior esquerda do cérebro, responsável pela linguagem, pelas emoções, pela capacidade de raciocinar e de fazer planos. Finalmente, num estágio mais avançado, várias regiões cerebrais estão acometidas, afetando praticamente todas as funções cognitivas. Vejam o quadro a seguir:



Quando o idoso afetado pela doença de Alzheimer apresenta não só esquecimentos para fatos recentes, mas dificuldades para as atividades corriqueiras do dia-a-dia (ir ao banco, fazer contas do orçamento doméstico e dirigir automóvel) e algumas alterações de comportamento, certamente temos a progressão da doença. Quanto melhor o nível intelectual do idoso, mais ele percebe que os esquecimentos não são normais, compensando esses lapsos com estratégias que os fazem lembrar melhor. Por exemplo, uma caderneta de anotações ou uma agenda. Ou sair colando recadinhos pela casa, na geladeira, perto do telefone e até no banheiro.

No início da doença, é muito difícil fazer o diagnóstico mais precoce. Seja por falta de percepção dos familiares (é da idade), seja pelo próprio idoso que esconde os sintomas, seja pela falta de capacitação dos profissionais de saúde neste tipo de doença, não dando importância aos sintomas ou não tendo condições de avançar na pesquisa do diagnóstico. Muitas vezes temos a percepção de que alguma coisa não está bem com o nosso idoso, quando fatos estranhos acontecem. Como foi na história de dona Zezé. Sua memória estava evidentemente afetada e seu comportamento alterado (esbanjando dinheiro).

Atualmente, como não temos medicamentos para curar ou estacionar a doença de Alzheimer, somente para melhorar sintomas de memória e de comportamento, é consenso entre os médicos que, quanto mais cedo iniciamos esses medicamentos, mais lenta será a evolução da doença e melhor a eficácia medicamentosa. Portanto, mesmo que sejam pequenos lapsos de memória, é válido levar o idoso para fazer uma avaliação médica com o geriatra, o neurologista ou o psiquiatra.

Além dos medicamentos oferecidos hoje para doença de Alzheimer, temos alguns tratamentos que chamamos de terapêutica não-medicamentosa para memória. São realizados por psicólogos e por terapeutas ocupacionais. Muitas pesquisas mostram que a reabilitação neuropsicológica, principalmente com treinamento da memória, acrescenta muito na qualidade de vida do idoso afetado, ajudando a retardar os sintomas mais sérios da doença de Alzheimer.

Drogas como ginkgo biloba, vimpocetina e diidroergocristina não oferecem nenhuma ação benéfica para tratar a doença de Alzheimer. Além dessas, tudo que é oferecido pelas propagandas em rádio, jornais, televisão e Internet para a cura da doença de Alzheimer, na verdade, não possui nenhum tipo de eficácia e não merece crédito. Não comprem!

MEUS IRMÃOS NÃO QUEREM ME AJUDAR!

Maristela, enquanto picava os legumes e verduras para o almoço, lembrara do dia que dona Maria da Conceição desceu do ônibus na Rodoviária de São Paulo, vinda do sertão da Paraíba. O pai tinha acabado de falecer de enfisema pulmonar, depois de mais de 50 anos de cigarro. A mãe, que na verdade não era paraibana e sim maranhense, já não tinha mais nenhum filho morando em Campina Grande. A idade de 70 anos e o isolamento da família fez com que resolvesse atender ao pedido de Maristela e veio com ela morar em terras paulistanas.

No começo, a filha achou que a mãe estivesse triste e apática com a morte do pai. Maristela ficara viúva, após o marido morrer, vítima de acidente de trabalho na construção civil. Até que dona Conceição era prestativa e ajudava muito a filha nos afazeres da casa. Auxiliava também tomando conta dos netos, dois meninos de 9 e 11 anos, bagunceiros e barulhentos como deveriam ser as crianças desta idade. A avó vivia trocando os nomes dos netos, o que se chamava Glauberson, ela chamava de Laedson e vice-versa. Mas o que parecia somente tristeza e lapsos, com o passar de menos de dois anos, transformou-se em esquecimento sério e em dificuldade patente em fazer coisas até banais, como cozinhar (era quituteira de mão cheia) e até de manter-se asseada e limpa.

- Dona Maristela – sentenciou o geriatra do centro de referência da saúde dos idosos – depois que eu examinei sua mãe, mais a avaliação de nossa psicóloga, juntamente com os exames que a senhora trouxe, chegamos ao diagnóstico de doença de Alzheimer. A história familiar de dona Conceição é também muito forte para o lado de demência: a mãe e uma irmã tiveram problemas de caduquice, com esta mesma idade.

- Doutor, não entendi este negócio de Alzheimer e de demência. O que isso tem a haver com a caduquice de minha tia e de minha avó?

- É muito simples: nós chamamos de demência todas as doenças que evoluem com problemas de esquecimento severo, junto com alterações de comportamento e com dependência da família. Antigamente, os médicos não sabiam diagnosticar direito estas doenças e o povo chamava os idosos de caducos e esclerosados. A principal causa de demência é a doença de Alzheimer. E é o que achamos que sua mãe vem apresentando.

Maristela, atônita com o diagnóstico do médico, ainda conversou com a psicóloga. Esta lhe deu várias orientações sobre como cuidar da mãe, explicando, principalmente, como agir, quando sua mãe estivesse muito confusa e agitada, coisa que podia acontecer no decorrer da evolução da doença Alzheimer. Ganhou folhetos e manual sobre a doença e o tratamento e, na única vez que leu, viu alusões à ABRAZ, uma associação que ajudava as famílias. Entretanto, não pareceu dar muita importância. Sua mãe era uma pessoa muito calma e de paz, nunca agiria daquela forma. Não ela!

Logo, logo as crianças voltariam do colégio, que era pertinho de casa, o almoço já pronto para ser servido e dona Conceição ainda não tinha acordado.

- Acorda, mãeinha, acorda! Já são quase meio-dia e a senhora ainda está dormindo! Eu nem pude dormir direito esta noite e sabe por quê? A senhora não deixou. Ficou zanzando pela casa, esperando papai chegar do trabalho, junto com os irmãos. Mãe, o pai já morreu e meus irmãos não moram mais com a gente. Nós não estamos na Paraíba!

A mãe mal conseguia abrir os olhos, depois de mais uma noite acordada e agitada. Só sossegou depois que Maristela lhe dera mais 20 gotas daquele remédio que o doutor receitara, para quando a mãe estivesse muito agitada. Parece que somente 20 gotas à noite antes de dormir já não estavam fazendo mais efeito. Nos últimos três meses, esta mesma cena se repetia, de dia acordando muito tarde, grogue e dopada. De noite, queria ir embora para a sua casa, perguntava toda hora onde estava o marido que não chegava, batia nas portas e janelas, querendo sair da casa.

Maristela, mais uma vez, telefonou para a irmã, que morava numa cidade próxima, pedindo para ela receber por alguns dias a mãe. Ela precisava descansar. Laedson e Glauberson precisavam de mais atenção, estavam criando problemas no colégio, suas notas não eram boas e, para piorar a situação, começaram a gritar com a avó e com Maristela. A irmã sempre tinha alguma desculpa na ponta da língua, ora o neto que estava doente, ora era ela que não podia, pois estava em tratamento de coluna. Nunca podia ajudar. Aliás, ajudava no que podia, pois parte dos remédios da mãe, quem comprava era ela.

Os irmãos também moravam em São Paulo, mas cada um tinha a sua vida, a sua família e nenhuma nora queria ajudar. Nem dinheiro mandavam. Que a irmã se virasse. Esta via sacra não parecia ter fim, até o dia que a mãe fugiu de casa e só foi achada à beira da Marginal Tietê, totalmente perdida. Na rua onde moram, foi um acontecimento quando o carro da polícia parou em frente da casa de Maristela, deixando sã e salva a mãe, assustada com a aglomeração dos vizinhos.

Maristela foi logo de manhã cedo conversar com o geriatra.

- Doutor, não aguento mais esta doença da minha mãe! Já não durmo direito há vários dias, minha mãe não pára de falar no meu ouvido, querendo saber sobre meu pai e, ainda por cima, ela agora deu pra fugir!

Juntos, o geriatra e a psicóloga perguntaram se ela não recebia ajuda da família para cuidar da mãe. Foi como se um vulcão de raiva e de desespero eclodisse de Maristela: “- MEUS IRMÃOS NÃO QUEREM ME AJUDAR!”

Os dois profissionais entreolharam-se, percebendo claramente o nó da questão. Como cuidadora familiar, a filha estava sozinha, cansada e abandonada à própria sorte. Se esta situação perdurasse mais um pouco, quem iria ficar doente era a filha. A psicóloga lembrou-se da primeira conversa que haviam tido sobre a mãe e perguntou se Maristela estava participando das reuniões do grupo de auto-ajuda da ABRAz, que era num salão paroquial do bairro vizinho.

- Não dei muita importância aos folhetos e ao manual que a senhora me deu. Nem sei o que quer dizer esta tal de ABRAz.

-Maristela – explicou a psicóloga – ABRAz que dizer Associação Brasileira de Alzheimer e é uma ONG que tem a preocupação toda especial

com as famílias e com os cuidadores de idosos com Alzheimer. Achrom que, orientando bem a família e o cuidador, sobre várias questões referentes ao cuidado com o idoso portador, muitas destas situações poderiam ser evitadas e minimizadas. Você participaria de reuniões com várias outras famílias e perceberia que não está sozinha neste drama. Milhares de famílias também têm os mesmos problemas ou já passaram pelas mesmas situações. Vale a pena participar!

Uma semana depois, no salão paroquial do bairro vizinho, a coordenadora da ABRAz agradeceu a presença dos presentes à mais uma reunião da ABRAz. Pediu a todos, também, as boas vindas para mais uma nova participante, solicitando que se apresentasse:

- Meu nome é Maristela, moro no bairro vizinho e minha mãe tem a doença de Alzheimer. Estou muito cansada, pois cuido dela sozinha e ela está numa fase muito agitada. Meus irmãos não querem me ajudar a cuidar de nossa mãe. Estou procurando a ABRAz para buscar ajuda...

E começou a chorar!

TODA FAMÍLIA PRECISA DE AJUDA!

Neste capítulo, iremos expor um assunto da maior importância, que muitas vezes é relegado ao segundo plano. Falamos da família. O fato é que, por trás de um idoso portador bem assistido, está uma família bem estruturada e que procurou ou recebeu ajudas preciosas de como conviver com Alzheimer. Ao contrário, com famílias despreparadas ou problemáticas, cuidar de idoso somente aumentará o abismo entre os moradores da casa e causará mais transtornos, principalmente para o idoso dependente.

A Organização Mundial de Saúde preconiza que a família é a principal unidade de saúde para o indivíduo. É através dela que se acompanha a saúde e a doença de cada um de seus membros, sendo ponto de apoio, de decisão e de cuidado. Para o idoso, este conceito é fundamental e confirma o que foi dito no parágrafo acima.

Foi o que aconteceu com a família de Maristela. Viúva com dois filhos pequenos para criar, recebe em casa sua mãe, que também acabara de ficar viúva. Por mais amor e boa vontade que tivesse, Maristela estava sozinha. E cuidar de idoso com Alzheimer sozinho é humanamente impossível. Ou somente é possível, se você anular completamente sua vida, deixando tudo de lado, para cuidar de seu pai ou de sua mãe, com sérios riscos de saúde para você e para o idoso de quem cuida. Uma frase muito dita neste meio é: "Na doença de Alzheimer, não é só o idoso que está doente. Toda família adocece junto!"

Em várias pesquisas sobre o cuidador familiar, aprendemos que quem mais cuida são as mulheres. Geralmente é a esposa, a filha solteira, viúva ou separada, a neta e até a nora. Raramente, um homem assume o cuidado do idoso. Faz parte da alma feminina, da psicologia feminina

acolher, alimentar, aconchegar e cuidar. Mãe, avó, professora, enfermeira são arquétipos de cuidadoras e de proteção. No Brasil, 90% das famílias cuidam de seus idosos. Só com idosos portadores de Alzheimer, isto significa que possam existir mais de um milhão de famílias cuidando e convivendo com Alzheimer!

Maristela só confirma a regra. É visível seu cansaço e sua luta. Seus filhos estão mais arredios e difíceis de lidar, pois além de terem que conviver com a avó, precisam muito da atenção de sua mãe. Sua família está muito afetada pela doença de Alzheimer. Sua família precisa de ajuda e rápido! Seus irmãos, igualmente afetados pela doença da mãe, dona Conceição, como se quisessem varrer o problema para debaixo do tapete, arrumam todos os tipos de desculpas para não se envolverem. É triste essa cena, mas é muito mais comum do que se imagina, nos lares do mundo inteiro.

Uma das figuras públicas mais importantes do final do século XX foi o ex-presidente dos Estados Unidos, Ronald Reagan. Durante oito anos, este político americano conduziu seu país (e praticamente todo o mundo) pela afirmação do capitalismo e ajudou a derrubar o sistema comunista liderado pela antiga União Soviética. Já, ao final de seu último governo, poderia estar apresentando os primeiros sinais de demência, praticamente imperceptíveis para todos, naquela ocasião. Anos depois, em 1994, ele mesmo, em entrevista para imprensa, anunciava que estava se retirando da vida pública devido à doença de Alzheimer. Junto com sua esposa, em 1995, criou *The Ronald and Nancy Reagan Research Institute*, até hoje, uma das principais mantenedoras e captadoras de grandes recursos financeiros para a pesquisa sobre a doença de Alzheimer, em parceria com a Associação Americana de Alzheimer. Mas não é só a captação de dinheiro que fará com que a doença de Alzheimer seja vencida, mas a informação útil e precisa, a solidariedade das pessoas e o auxílio de grupos e sociedades afins. A esposa de Reagan, Nancy, sabia disto. Uma de suas orientações favoritas era: “Quero que todas as famílias saibam que existem grupos de suporte para nos guiar nos momentos sombrios. Há grupos e pessoas que compreendem muito bem o que estão passando com seus idosos. Procure-os!”

Associações de Alzheimer, grupos de suporte, grupos de auto-ajuda são nomes de comunidades ou grupos de pessoas unidas pela luta contra os flagelos da doença de Alzheimer nas famílias. As pessoas envolvidas neste trabalho são profundas conhecedoras de vários aspectos destas doenças e de como lidar melhor com ela. A grande maioria tem uma experiência pessoal. O que quer dizer que já passaram pela convivência com um idoso portador. Já sentiram na pele. Já estiveram perdidos e sozinhos. Tiveram arduamente que aprender a cuidar. Melhores credenciais para ajudar outras famílias, impossível!

No Brasil, temos a ABRAz – Associação Brasileira de Alzheimer – que desde 1991 vem se afirmando como a principal ONG que atua pela defesa dos idosos portadores e de suas famílias, perante a população brasileira, a comunidade científica e o governo brasileiro. Quase todos os estados brasileiros possuem alguma regional da ABRAz. Várias cidades do interior também têm sua sub-regional, sendo essas mais comuns em cidades do sudeste e do sul do Brasil.

Como se vê, a informação sobre a doença de Alzheimer e como enfrentar os percalços do dia-a-dia são a base que toda a família tem que aprender. Em toda cidade que exista uma sub-regional da ABRAz, há um grupo de auto-ajuda, um grupo de suporte. É lá que temos a oportunidade de encontrar pessoas e famílias, que estão em situações semelhantes e que nos trarão várias soluções úteis para nossas indagações. O geriatra e a psicóloga de nossa história, por mais de uma vez, frisaram à Maristela que buscasse ajuda nas reuniões da ABRAz. É comum, no início da doença, as famílias não darem muita importância para essa dica (e essa é a dica mais importante). Somente na fase mais intermediária, quando a confusão do idoso causa transtornos no seio familiar, é que todos querem saber onde e quando são as reuniões desta tal de ABRAz!

Quando um idoso recebe o diagnóstico de Alzheimer, provavelmente está entrando na fase intermediária. O que era uma suspeita, virou realidade. A principal lição dos grupos de auto-ajuda: sua família não está sozinha. Todos podem partilhar sentimentos, experiências e informações. Começamos com a orientação de rotinas. Nada melhor para ajudar ao idoso afetado do que rotina!

Várias dicas para facilitar a rotina da casa e do idoso serão enumeradas abaixo. Se Maristela soubesse disto, certamente iria se cansar menos e cuidaria melhor de dona Conceição:

♦**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!

♦**ROTINA, ROTINA E ROTINA:** A rotina é fundamental 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 das rotinas.

♦**ESTRUTURE O AMBIENTE:** Faça com que a casa do idoso seja a mais segura, simples e previsível possível:

- 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, escrevam 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.

♦ **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 frequentes. 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.

♦ **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, podem 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!)

♦**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 estresse do idoso. Não falamos em zombar e nem rir do idoso, e sim rir com o idoso, das situações inesperadas e caóticas que acontecem.

QUEM AGRIDE É A DOENÇA!

A festa de 60 anos de casados de Rubinato e Rosária foi o acontecimento do ano, na vila onde moram. A rua ficou enfeitada de desenhos de diamantes, na alusão às bodas de diamante. A missa foi campal, já que na igreja de Nossa Senhora do Perpétuo Socorro não caberia toda aquela gente. A alegria da comemoração era tão contagiante, que até tapete de serragem colorida foi feita pelos moradores da rua, para o padre, o casal e sua família passarem rumo ao altar, montado para a ocasião. Rubinato e Rosária foram os primeiros moradores da vila, há exatos 60 anos. Compraram um terreno da empresa de loteamento, em suaves prestações e foram levantando sua casinha. A casa aumentava mais um cômodo, de acordo com a chegada de mais um filho. Hoje, na festa das bodas, todos os oito filhos, vinte e cinco netos e mais seis bisnetos estavam radiantes, demonstrando para todos que o maior tesouro da vida de um casal é a sua família. E foi esse o tema central da homilia do padre Afonso: o amor do casal e seus votos do matrimônio, resultando numa vida de muitas lutas, mas com a coroação de uma união estável, de uma família bem construída.

Porém, um fato deixou Rosária pensativa durante todo o dia. Ao acordar, percebeu que a rua já estava movimentada com seus vizinhos iniciando os preparativos. Rubinato, que era um dos mais animados pela comemoração das bodas, também acabara de acordar e vendo toda aquela agitação lá fora, perguntou para Rosária:

- Minha velha, vai ter alguma festa hoje? É feriado de *Corpus Christi*?
- Rubinato, deixa de ser besta, homem! Até parece que não sabe que dia é hoje?
- Mas, hoje não é sábado? *Corpus Cristi* não é na quinta-feira?

- Esqueceu das nossas bodas de sessenta anos, meu velho? Tá querendo me enganar ou tá começando a ficar caduco, seu Rubinato?

A festa não poderia ter ficado mais bonita. Houve um grande baile, no final, e todos dançaram até de madrugada. Seu Rubinato nem parecia ter 84 anos, era um verdadeiro pé-de-valsa. Não teve uma moça bonita que não dançara com ele. Vendo o esposo todo feliz, Rosária acabou por não dar mais atenção para o esquecimento do marido, naquela manhã.

Seis meses passam rápido demais. Até parece que a festa foi ontem! No entanto, o que no começo foi só uma intuição de que algo na memória de Rubinato não ia bem, transformou-se em um motivo de muita apreensão. Por várias vezes, ele não conseguia lembrar-se das fotos e das pessoas que participaram da festa. Até mesmo sobre a festa, Rosária percebia que ele parecia não se lembrar. Falou sobre isto com Maria do Céu, a filha mais velha, muito chegada aos pais, já que também ajudou a cuidar dos irmãos menores e foi uma das últimas a casar.

- Também venho observando papai já algum tempo. Vou marcar uma consulta com Dr. Geraldo e nós vamos sozinhas conversar com ele. Estes esquecimentos não são normais!

E foi o que aconteceu. Dr. Geraldo, velho conhecido e médico da família, também havia percebido mudanças no comportamento de Rubinato, em sua última consulta de controle. Estava mais impaciente na sala de espera do consultório, coisa que nunca fizera antes. Ao contrário, gostava de esperar e bater papo com outros clientes e com a secretária. Assim, pediu exames de sangue e uma ressonância magnética do crânio. Os resultados foram normais para a sua idade. Finalmente, foi solicitada uma avaliação neuropsicológica com a psicóloga que trabalha com o médico.

- Sr. Rubinato, eu vou lhe falar três palavras e quero que o senhor repita: carro, tijolo e dinheiro – solicitou a psicóloga, num dos testes que estava aplicando.

- Carro, tijolo e dinheiro – respondeu prontamente Rubinato.

Fizeram mais alguns testes, contas de subtração, desenhou algumas figuras e não conseguiu desenhar um relógio marcando 15h35min. Aliás, teve até dificuldade em colocar os 12 números e desenhar os dois ponteiros. Dra. Rose, a psicóloga, neste momento, não teve mais dúvida de

que o cérebro de Rubinato estava apresentando problemas sérios. Para encerrar a sua avaliação, solicitou que repetisse aquelas três palavras que havia dito há 20 minutos. Rubinato não lembrava nem que fora incumbido de repetir e depois guardar três palavras. Fez um sorriso nervoso e disse que sua memória estava boa, só que nunca fora bom em guardar nomes e números. Quando precisava, pedia a Rosária para falar para ele.

Com o diagnóstico de provável doença de Alzheimer em fase inicial para intermediária, Dr. Geraldo prescreveu um medicamento apropriado, aumentando a dose gradativamente, para que o idoso não tivesse problemas gástricos. Só que os efeitos benéficos foram modestos e sua memória continuou piorando. Pior também ficou sua impaciência em esperar por alguma coisa. Passou a ficar cada vez mais grudado em Rosária. Se ela estava na cozinha, ajudando a empregada, lá estava o Rubinato. Se ela estava vendo a novela, mesmo que ele não entendesse nada, lá estava junto. Ela não podia sair de casa, logo ele aprontava e ia atrás dela. No início, Rosária achou até conveniente, pois podia tomar conta do marido e não precisava ver o que ele estava aprontando.

Dona Rosária não gosta de se lembrar daquele dia em que Rubinato... Vamos deixá-la contar:

- Foi um verdadeiro filme de horror! O homem deu para ficar ciumento. Eu tive que ir ao supermercado, cedo, pois precisava comprar frango e alguns enlatados ainda para o almoço. Rubinato dormia e, antes de sair, falei para nossa empregada que tomasse conta dele e desse seu café. Não ia demorar. Quando, na volta, aponteí no início da rua, vi uma grande confusão na porta de minha casa. Rubinato, ainda de pijama, gritava meu nome e xingava todo mundo. Parecia possesso. Quando me viu, empurrou a empregada, que estava segurando no seu braço para não fugir e me agarrou com toda força. Queria saber porque saí sem falar com ele. Eu procurava acalmá-lo, tentando levá-lo para dentro de casa, morrendo de vergonha de nossos vizinhos. Foi nessa hora que ele desvencilhou dos meus braços e me deu um tapa na cara. Bem forte. Gente, como eu chorei de raiva naquela hora. Estava cansada de tanto cuidar do Rubinato e, no final de tudo, levar um tapa na cara! Ele nunca tinha feito isto em toda sua vida.

Naquele instante, Maria do Céu chegou correndo, levantou a mãe do chão, ainda com a mão no rosto e chorando.

- Meu Deus do céu! Pai, o senhor não pode fazer isso com mamãe. Olha para ela, coitada, está chorando pelo tapa que o senhor deu.

Levou o pai para dentro, tratou de distraí-lo com as músicas sertanejas que ele tanto gosta e esperou o clima acalmar. Meia hora depois, não se lembrava de mais nada e lá estava do lado da Rosária, vendo o almoço ser preparado. Este acontecimento acordou os filhos para a nova e dura realidade. Os filhos estavam virando pais e os pais virando filhos. Combinaram, então, um rodízio diário, procurando ficar perto do pai, não deixando mais Rosária sozinha. Dr. Geraldo, ao saber desse fato, prescreveu um medicamento para reduzir a agitação e o ciúme de Rubinato. Aproveitou a ocasião da consulta e advertiu dona Rosária e Maria do Céu:

- Fica mais fácil aceitar toda essa agressão e agitação de Rubinato, quando sabemos que não é ele que xinga, que bate, que agita desta maneira. Rubinato nunca faria isto: QUEM AGRIDE É A DOENÇA!

Rubinato não conhecia mais os filhos e netos. Chamava Maria do Céu de mamãe. Realmente, ela era muito parecida com a falecida mãe. Assim, quando ele ficava nervoso, a situação se resolvia mais facilmente, quando a filha intervinha. Já Rosária... Essa ele nunca esquecia. Toda hora, perguntava por ela, queria ficar ao seu lado, só se sentia mais calmo se ela estava por perto. Foi muito difícil separá-los de quarto, já que Rubinato não aceitava de maneira nenhuma. Entretanto, Rosária tinha pedido ajuda aos filhos, ela já era uma idosa de 81 anos e não podia mais aceitar que o marido – todos os dias – lhe procurasse para ter relações sexuais. Foi doloroso acontecer esta separação dentro de casa. Mais doloroso ver Rubinato dormir a poder de calmantes, gritando, mesmo que grogue, seu nome noite adentro.

PROBLEMAS DE AGITAÇÃO E COMPORTAMENTO

A história de Rubinato mostra, com bastante evidência, porque quando temos um idoso com Alzheimer, na verdade toda a família também fica doente. Cuidar de um idoso com Alzheimer requer trabalho e paciência. ***É um trabalho especial, para um idoso especial, feito por uma pessoa mais especial ainda, que é você, cuidador familiar!***

Em primeiro lugar, importa lembrar sempre que o idoso com Alzheimer possui sua individualidade, é pessoa e merece respeito, carinho e consideração como qualquer outro ser humano. Ele não é cidadão de segunda classe! É necessário 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 ISSO E SIM A SUA DOENÇA.** É a doença que xinga, que grita, que esquece. Portanto, paciência...

Para o cuidador, a pior parte do trabalho é lidar com os problemas de comportamento. O cuidador tem que controlar os 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 afetado, aplique-se a regra dos seis R's:

•**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 irrealistas, porém em muitas dessas explosões, pode haver uma razão real e encontrar essa razão, podendo facilitar o controle do comportamento”.

•**RECONSIDERE:** Tente ver a situação do ponto de vista do idoso. Para ele tudo vai se tornando 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 tornar 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.

•**REVISE:** 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.

Junto com a agitação extrema, o comportamento sexual inadequado é uma dos problemas 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 Alzhei-

mer, apresente comportamento sexual inadequado, tirando a roupa em público, manuseando seus órgãos sexuais ou até mesmo se masturbando. Terrível, não?

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 o avanço da doença, então, pode-se também perder a referência guardada em seu cérebro, sobre as normas de conduta sexual, que foram 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, por que 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 isso na sala de estar?

LEMBRAR SEMPRE QUE NÃO É O IDOSO QUE FAZ,
PREMEDITADAMENTE, ESTE TIPO DE CONDUTA.
É A SUA DOENÇA!

Orientações para a família e o cuidador, quando o idoso tiver comportamento sexual inadequado:

·**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, 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 a família, a decisão sobre o relacionamento íntimo, conjugal e sexual. Em muitas ocasiões, 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.

Orientações para a família e o cuidador:

- Procure encarar com naturalidade estes problemas, não busque o confronto com o idoso, não grite com ele e nem seja intolerante, ríspido e rígido.
- 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.
- Evite colocar o idoso em situação de ridículo, não reaja com estardalhaço, ainda mais na presença de crianças.
- Seja gentil, paciente e, se necessário, haja com firmeza. Procure não elevar o tom da voz. Não piore mais a situação!
- Novamente, lembre-se: o contato pessoal, o carinho, o toque e a atenção são primordiais e importantes para contornar estas situações.
- Evite brincadeiras de mau gosto, piadas e gracejos de ordem sexual, que podem estimular o idoso.
- 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.

MAIS 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, pelo Alzheimer, 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. O relaxamento faz bem para conter 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 como 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 com 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.

QUERO IR PARA MINHA CASA!

Sexta-feira, 08 de outubro de 2004

Primeiramente, vou contar por que iniciei este diário. Sou professor de literatura espanhola, na universidade de minha cidade. É verdade que tenho tempo de trabalho para aposentar-me. Em língua espanhola, chamam de jubilação (*jubilación*). Gosto do que faço e a idade de sessenta e oito anos em nada me atrapalha. Na última semana, li um conto do grande escritor argentino, Jorge Luis Borges, cujo título é “Funes, O Memorioso”. A história é muito interessante, de um homem que nunca esquecia, lembrava-se de tudo que se passou, dos mínimos detalhes, de todos os dias, de todos os sonhos, de todos os cheiros e cores. Tudo. Como Funes mesmo sentenciava, no conto: “... mais lembranças tenho eu, do que todos os homens tiveram desde que o mundo é mundo.” E isto para ele era intolerável: “ Minha memória, senhor, é como um depósito de lixo!”

Tenho ficado muito preocupado com meus esquecimentos. E depois de ler este conto de Borges, fiquei obcecado com as minhas falhas de memória e os meus lapsos. Sou famoso por decorar textos longos e declamá-los em público e uma grande facilidade para aprender novas línguas. Além do espanhol, sei falar e escrever em inglês, francês e italiano. Mas, estou esquecendo algumas palavras. Não só palavras, também a explicação de algumas regras gramaticais e de nomes de autores famosos da língua espanhola. Outro dia, para se referir ao autor de *Don Quixote de La Mancha*, não conseguia lembrar o primeiro nome de Cervantes. Era Miguel. Procurei um médico. E a suspeita de Alzheimer foi levantada. Assim, escrevo este diário. Minha mãe teve Alzheimer. Não quero esquecer meu passado, minha história. Minha memória.

Quarta-feira, 24 de fevereiro de 2005

Não é que tenha esquecido a intenção de escrever neste diário, devo dizer mensário? A partir do momento que ocorre a suspeita de Alzheimer numa pessoa, parece que tudo muda. Ficamos mais temerosos, mais preocupados e inseguros, tanto com os resultados de exames, quanto com a sua própria memória. A família também muda muito, fica muito presente, não te larga, fica insegura.

Meu médico ficou até surpreso pela minha iniciativa de procurá-lo. Conversamos muito, foram feitas várias perguntas e fizemos até um teste de memória. Respondi quase tudo, só não conseguia me lembrar de duas palavras que ele repetiu várias vezes e pediu que guardasse. De uma, eu não me esqueci: era carro. Agora, tijolo e dinheiro, não me lembrei mesmo. Pediu, então, uma bateria de exames, uma ressonância magnética da cabeça e uma avaliação de memória com a psicóloga que trabalha com ele. Os exames vieram com resultados normais. Já os testes mais detalhados da psicóloga mostraram que eu estava, realmente, com dificuldades para lembrar coisas corriqueiras e fatos mais recentes. É verdade: queria descrever com mais detalhes como foi a consulta e os exames, mas não me lembrava dos pormenores. Recorro à minha esposa e, por seu relato e sua memória, é que escrevo os detalhes da consulta e do exame.

Meu médico falou num tal de declínio cognitivo leve, onde somente a memória de curto prazo (é assim que eles chamam, quando você esquece coisas recentes) está afetada. A pessoa continua independente e consegue viver uma vida praticamente normal. Entretanto, como tenho uma herança familiar forte para Alzheimer, minha finada mãezinha, deveria fazer reavaliações periódicas e me estimulou a continuar escrevendo o diário.

Segunda –feira, 15 de agosto de 2005

Tive que abandonar a faculdade de letras. Nem com minhas fichas de anotações curriculares, conseguia dar uma aula. Terminei pela metade várias aulas, alegando dor de cabeça. Minha esposa aconselhou-me a aposentadoria. Conversei com o conselho de educação de minha universidade, expliquei minhas razões e me aposentei.

Estou mais acanhado e triste. Não vou mais ao clube, não participo mais das atividades com a turma do baralho. Medo de dizer que não me lembro do que falaram há poucos minutos. É terrível.

Todas as responsabilidades da casa e todos os compromissos bancários, deixei com a minha esposa. Como sempre fui o responsável pelos serviços de banco, acho isso uma grande derrota. Mas ela sempre me faz um carinho, diz para não se preocupar e logo esqueço este tipo de preocupação. Hoje percebo que minha memória está funcionando melhor. Queria escrever algo neste diário e não conseguia. Hoje sim!

Quarta-feira, 12 de janeiro de 2006

Minha esposa pediu que escrevesse algumas palavras neste diário. Ela o chama de diário da lembrança. Li-o algumas vezes, mas, juro, não me recordo de ter escrito nada do que li. Às vezes, olho para este diário e acho que o que leio é invenção dela.

Deus me perdoe, às vezes, quando acordo, olho para o lado e vejo uma mulher estranha dormindo comigo. Quando meus filhos vêm nos visitar, pergunto sempre pelos nomes dos netos. Desses nunca lembro os nomes. E eles gritam pelo nome do avô!

Minha esposa disse que fomos ao médico ontem. Deu muitas voltas e respondeu, a muito custo, uma pergunta minha. O que é que estava acontecendo com a minha memória? Só depois que minha esposa me tranquilizou, pôde responder, com a voz embargada: "É a mesma doença de sua mãe. É Alzheimer." Eu já sentia, eu já sabia. Naquela hora, a emoção da certeza foi tão forte, que eu parecia não estar doente. Disso, eu me lembrei perfeitamente.

Terça-feira, 30 de maio de 2006

Insistência da minha mulher. Não queria mais escrever. Escrever o quê? Ela fala que é o meu diário que me ajudaria a lembrar melhor. Leio cada frase e acho que é invenção dela o que ela afirma que escrevi. Tenho certeza, não escrevi nada daquilo!

Não posso mais sair sozinho. Não me deixam mais pegar no meu dinheiro. Acho até que minha família esteja roubando o meu dinheiro.

Tudo que faço, tem alguém perto de mim. Falam que minha memória não está boa. Balela! Lembro de tudo. Minha memória está ótima!

Todos os dias, acordo e me apronto para ir para a faculdade. Fico procurando a chave do carro e não encontro. Minha esposa, toda amável, diz que o carro está com defeito e que está aguardando o mecânico levá-lo para consertar. Lembra-se? Não, disse eu não me lembro.

Sábado, 16 de dezembro de 2006

Meu marido não pode mais escrever este diário. É extremamente doloroso para mim, que convivo com este homem maravilhoso há 40 anos, ver seu declínio. Fui sua aluna quando iniciou na universidade. Amor à primeira leitura, ao primeiro contato. Também sou professora de línguas, só que minha especialidade é a língua inglesa. Pedi, ontem, só mais uma vez (pedi várias vezes, por vários dias) que ele fizesse mais uma nota em seu diário. Ele olhou para o caderno, parecia ler algumas frases e, num olhar de desprezo, devolveu-me, sem dizer nada.

Pouco fala, irrita-se com frequência. Minha primeira impressão sempre é achar que, para ele, sou uma estranha. Meu Deus, lidar com a doença do meu marido é extremamente difícil! Dorme tarde, acorda muito cedo, sempre querendo ir para a faculdade. Pede a chave do carro. Todos os dias, tenho de recordar-lhe do mecânico. Todos os dias.

Digo para nossos filhos que este diário será nosso legado e nossa fortaleza, na luta contra a doença de Alzheimer. Tenho a expectativa realista de que meu marido não ficará curado. Essa doença será sua sina, será seu fim. Um homem tão bom, tão amoroso! Até o fim, escreverei sua aventura final.

Segunda-feira, 23 de julho de 2007

Sete meses se passaram e eu nada escrevi neste diário. Faltou-me tempo e forças para escrever nossas desventuras. Meu marido rapidamente passou para a fase intermediária da doença de Alzheimer. Não conhece mais nossos filhos e netos, não me chama mais pelo nome e muitas vezes meu nome é psiu. Psiu, vamos lá. Psiu, quero ir embora...

Foi difícil para aceitar, mas tive de colocar um cuidador para ajudar-me nos cuidados. O rapaz fica durante o período diurno, levando-o para

passear (ele adora sair de casa), ajuda em seu banho e na alimentação. Além dos remédios normais para pressão alta e para Alzheimer, o médico teve que receitar um medicamento para mantê-lo mais calmo e dormir melhor. Quando vai anoitecendo, nosso calvário diário recomeça. Fica mais agitado, andando pela casa, abrindo e fechando portas. Sempre diz, em altos brados: “Quero ir para minha casa!” Nessa hora, sempre que posso, levo-o pro carro, damos umas voltas e voltamos para casa, já com a noite definida. Falo, com ar de surpresa e alegria: “Que bom, chegamos em casa.” Às vezes, dá certo, às vezes não.

Quinta-feira, 10 de janeiro de 2008

No final do ano passado, não tivemos natal e reveillon. Meu marido, com a piora da agitação, chegava a querer agredir todos que estavam perto. Inclusive eu. Não podia ser contrariado. Trocamos os remédios para acalmá-lo, no entanto, ele ficou mais sedado e com o equilíbrio ruim, vivia caindo dentro de casa. Uma noite, ele levantou-se sozinho e parecia querer ir ao banheiro. Não acordei justamente nessa noite, estava muito cansada. O barulho da queda na porta do banheiro acordou todo o prédio. Depois veio um grito infernal: “Tá doendo, tá doendo, doendo...”

Ele fraturou o fêmur direito. A ambulância pareceu demorar uma eternidade. No hospital, após o diagnóstico da fratura, o ortopedista mencionou a necessidade de cirurgia. Falaram-me que a cirurgia correu muito bem, colocaram uma haste de metal e a fratura foi consertada. O pior veio depois. Acordou da anestesia muito agitado, arrancando sonda urinária, soro e querendo levantar da cama. Foi um custo ficar contido e sereno. Quando veio o jantar, parecia que estava mais calmo e até aceitou a sopa. Só que vomitou logo depois e, a partir disto, começou a respirar mal. Roncava muito, tossia muito. Solicitei o médico de plantão e após examiná-lo, juntamente com a radiografia do tórax, chamou-me fora do quarto e disse ser pneumonia aspirativa nos dois pulmões. Teria que levá-lo para UTI, onde seria entubado e colocado no respirador.

Prefiro não relatar o resto da história. Meu marido não saiu mais da UTI. No atestado de óbito estava escrito insuficiência respiratória aguda.

O DIREITO DE SABER O DIAGNÓSTICO E O ESTRESSE DA FAMÍLIA

Quando li o diário, emprestado pela esposa, após a morte do marido, entendi muito bem o que significava a frase: "A nossa memória é a nossa história, somos aquilo que lembramos!" Tudo aquilo que vivenciamos, que construímos na vida, tudo aquilo que lembramos, faz parte da nossa experiência e da nossa identidade. A doença de Alzheimer afeta o que há de mais importante na vida de uma pessoa: a noção do próprio eu, a nossa própria identidade como pessoa. E a história, escrita em forma de diário, revela exatamente isso, de uma maneira muito contundente e franca.

Para a família e para o médico, muitas vezes, não cabe a opção de esconder o diagnóstico para o idoso afetado. De alguma maneira, ele sabe o que está acontecendo. O que importa é responder suas indagações de maneira franca e objetiva, sempre buscando apreender o que ele realmente já sabe e o que ele quer saber sobre seu problema de saúde. Isso serve para Alzheimer, para câncer ou para outra doença mais grave. Não é escondendo o diagnóstico que tornaremos as coisas mais fáceis.

Porém, é fato que a família deve ser a primeira a saber o que está acontecendo e cabe a ela a decisão de como passar a notícia para o idoso. O profissional de saúde nunca deve passar na frente dos familiares e revelar a doença ao idoso, antes que a família tenha uma estratégia e uma escolha sobre como isso se dará. Partimos do princípio de que, se fosse comigo, como gostaria que agissem, nesse caso. Acredito que a grande maioria das pessoas gostaria de saber.

Pela história anterior, podemos ter uma perfeita distinção das três fases da doença de Alzheimer e sentir o seu efeito devastador na vida do idoso e de sua família. Acredita-se, atualmente, que as demências são

uma das maiores causas de estresse na vida de um familiar cuidador. O estresse pode ser causado pelo enfrentamento da doença, pela agitação e alterações de comportamento do idoso afetado, pela falta de colaboração e ajuda dos outros familiares e pelo cansaço físico e psicológico, devido à falta de descanso noturno e à falta de descansos semanais e férias.

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 essa 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 as condições possíveis, para melhor desempenhar seu trabalho. E como seria isso?

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 de 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, resume-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 estresse desse 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 Al-

zheimer 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 autoajuda, por exemplo, a Associação Brasileira de Alzheimer, sempre é muito valioso. São organizações que se preocupam exclusivamente com esse 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! Esse é o principal caminho para enfrentarmos, com relativo sucesso, tão difícil empreitada.

TESTANDO O ESTRESSE DA FAMÍLIA E DO CUIDADOR

1- TENHO POUCO TEMPO PARA MIM?

SIM

NÃO

2- TENHO AJUDA DE MEUS FAMILIARES?

SIM

NÃO

3- EU CHORO COM FREQUÊNCIA?

SIM

NÃO

4- VENHO TENDO PROBLEMAS DE SAÚDE?

SIM

NÃO

5- EU SINTO QUE NÃO ESTOU EM BOAS CONDIÇÕES PARA CUIDAR DO IDOSO DEPENDENTE?

SIM NÃO

6- EU NÃO PASSEIO, NÃO VIAJO, EVITO PESSOAS, NÃO VISITO FAMILIARES E AMIGOS?

SIM NÃO

7- SINTO, COM FREQUÊNCIA, FRUSTRAÇÃO, RAIVA E TRISTEZA?

SIM NÃO

8- SINTO-ME CULPADO COM A SITUAÇÃO ATUAL?

SIM NÃO

9- SEMPRE ENTRO EM CONFLITO COM O IDOSO QUE CUIDO?

SIM NÃO

10- TENHO ALIMENTADO MAL? TENHO DORMIDO MAL?

SIM NÃO

Se você respondeu:

• **SIM** – 3 vezes ou menos: seu nível de estresse ainda está pequeno. Atenção: cuide-se melhor!

• **SIM** – de 4 a 7 vezes: procure logo auxílio da família e de grupos de auto-ajuda! Não deixe de viver a sua vida!

• **SIM** – mais de 8 vezes: Você está a um passo da estafa e do esgotamento. Procure um profissional de saúde. Peça ajuda urgente para a família!

DECLARAÇÃO DOS DIREITOS DO FAMILIAR E DO CUIDADOR

- 1- TENHO DIREITO A CUIDAR DE MIM.
- 2- TENHO O DIREITO DE RECEBER AJUDA E PARTICIPAÇÃO DOS FAMILIARES, NOS CUIDADOS 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.
- 10- TENHO O DIREITO DE SER FELIZ!

O DOUTOR FALOU NUMA TAL DE DISFAGIA

O diagnóstico da radiografia de tórax não deixou dúvida: pneumonia.

- Sem febre e sem tosse, doutor? – era uma pergunta lógica, feita por Ana Regina. Ela notara que sua tia, dona Aurélia, estava muito sonolenta desde cedo, não queria ficar acordada e não comera nada, desde ontem.

- Minha cara, as infecções respiratórias nos idosos, muitas vezes, têm apresentações diferentes. Nem todos têm febre ou tosse produtiva com catarro. A sonolência e confusão mental podem ser os únicos sintomas para que desconfiemos de que uma infecção esteja instalada. Ultimamente, dona Aurélia andou engasgando na hora da alimentação ou tomando água?

- Dona Marcelina, a cuidadora do dia, disse que tinha dia que titia demorava até uma hora só para almoçar. Esquecia de mastigar e de engolir. Tinha que ter muita paciência. Ontem, então, ela reclamou que ficou quase uma hora para dar meio prato de sopa. Só parou quando titia começou a tossir sem parar. Dona Marcelina me telefonou e disse que estava ficando muito difícil dar comida para titia.

Ouvindo esse relato, o doutor falou para Ana Regina que sua tia, já na fase avançada da doença de Alzheimer, estava com disfagia. Ele iria pedir uma avaliação da fonoaudiologista do hospital e, provavelmente, teria de passar uma sonda pelo nariz até o estômago, para alimentá-la e não deixar mais usar a via natural, a via oral. Pelo menos por enquanto.

- Claro que vai melhorar, prima! – telefonava Ana Regina para sua prima Celeste. – O doutor falou numa tal de disfagia, explicando que a titia já não podia comer normalmente, pois engasgava com qualquer tipo de

alimento. E foi num desses engasgos, que um pouco de comida foi parar no pulmão, causando a pneumonia. Ele me deixou mais tranquilo, pois ela não corre risco de piorar, já que os antibióticos estavam fazendo o efeito esperado. E gostei muito da fisioterapia realizada pelo hospital.

Ana Regina e Celeste eram as sobrinhas mais chegadas de dona Aurélia. Seus laços afetivos eram muito fortes, pois a tia ajudara na educação de todos os sobrinhos. Dona Aurélia trabalhou a vida toda no Ministério da Fazenda. Como era solteira, seu salário ajudou a criar os sobrinhos e agora, aos 88 anos, podia lhe dar o conforto de um cuidado melhor, em sua própria casa. Ana Regina, por ser a sobrinha mais chegada e atuante, acabou por ser sua curadora, após um processo judicial, onde o juiz acatou a orientação do médico assistente e o pedido do advogado de dona Aurélia, solicitando sua interdição e curatela. Dona Marcelina era a cuidadora principal, gerenciando também o trabalho das outras três cuidadoras, que se revezavam à noite e nos finais de semana. Nada lhe faltava e todos ajudavam. Tia Aurélia era, de fato, uma pessoa muito querida.

Todos os dias, pela manhã e à tarde, o fisioterapeuta batia na porta do quarto, pedia licença e começava a trabalhar com dona Aurélia. Cada músculo, cada articulação das pernas e dos braços eram cuidadosamente trabalhados. No começo, estavam mais rígidos e dolorosos. Aos poucos, ficaram mais flexíveis e movimentando-se melhor. Sentavam dona Aurélia na poltrona, pela manhã e à tarde. Um capítulo à parte era a fisioterapia respiratória. A paciente não tossia e a quantidade de secreção nos pulmões deixava todos preocupados. Com toda técnica, o fisioterapeuta, pouco a pouco e com a ajuda dos antibióticos, ajudou a sanar o problema. Dona Aurélia já respirava melhor e isso se traduzia nos exames de radiografia e no nível de consciência. Ela já ficava mais acordada na maior parte do dia.

- Bom dia, dona Aurélia! – Dra. Juliana entrou triunfalmente no quarto do hospital – Como vai, dona Marcelina? Ela dormiu bem? Parece até mais disposta e desperta!

- Bom dia, Dra. Juliana – sorriu dona Marcelina, que acabara de render a cuidadora da noite, recebendo a notícia que dona Aurélia dormira bem e só gemeu um pouco, quando as enfermeiras tiveram que trocar a veia

do braço, trocando o soro, pois a que tinham instalado ontem, perdeu-se. – Ela dormiu melhor esta noite e já está respirando sem dificuldades. Parece até que me conheceu, quando cheguei.

- Vou começar meu trabalho, avaliando a deglutição e observando se a paciente está engasgando. – começou a explicar seu trabalho de fonoaudióloga.

Após vários minutos de avaliação na cavidade oral, testando alguns tipos de consistência de alimentos, Dra. Juliana sentenciou claramente que dona Aurélia estava com disfagia para todos os tipos de alimentos. Era temeroso dar alimentos pela boca. Teria que se submeter ao tratamento fonouadiológico e só seria liberada após apresentar segurança e certeza de que não iria engasgar mais. Enquanto isso, deveria alimentar-se só pela via enteral, pela sonda que fora instalada na noite anterior pelo residente de cirurgia geral. O próprio residente tinha falado com a cuidadora da noite, sobre a necessidade provável de ser instalada uma sonda de gastrostomia.

A pneumonia tinha deixado dona Aurélia mais enfraquecida e com menos alguns quilinhos. Dra. Juliana advertiu ao médico de que talvez não fosse mais aconselhado usar a via oral, para alimentar-se. Ficaria a cargo do médico e da família a decisão de instalar a sonda de gastrostomia.

- Doutor, a tia já está com sonda no estômago, vai precisar desta tal de gastrostomia? O que é gastrostomia? - indagava Ana Regina, confusa por ter que decidir junto com o doutor.

- Senhora, nossa fonoaudióloga está temerosa de liberar alimentos por via oral. Ela acha que sua tia vai engasgar novamente e teria o risco de novas pneumonias. A sonda enteral, por ser passada pela narina, causa um incômodo grande ao paciente e pode causar infecções tipo sinusite. Então, temos a solução da sonda de gastrostomia, que nada mais é que uma sonda instalada diretamente no estômago, com saída para a parede abdominal. Ou seja, a sonda fica na barriga da paciente. É uma pequena cirurgia, rápida e com mínimo risco. Pode ser usada por anos e quase não apresenta complicações. Neste momento, parece ser a melhor solução para dona Aurélia.

- Conversei com minhas primas e autorizamos o doutor a fazer o que fosse melhor para nossa tia. Também fiquei satisfeita com a explicação sobre a tal gastrostomia.

Após a instalação da sonda de gastrostomia, a irritação de dona Aurélia passou, ela já não colocava mais a mão no nariz a todo instante. Até a aparência melhorou. Nada de sonda entrando pelo nariz, causando mal-estar a todos. Agora, a sonda na barriga ficava escondida sob a camisola e os visitantes nada percebiam. Melhorando a cada dia, notava-se que a alta hospitalar estava próxima.

Além do médico, do fisioterapeuta e da fonoaudióloga, dona Aurélia recebia também a visita da nutricionista. A responsabilidade de nutrir a paciente, melhorando suas defesas imunológicas e fazendo-a ganhar o peso que perdeu, fez da nutricionista um elo importantíssimo da equipe que cuidava da nossa paciente. Mostrou para dona Marcelina como manusear com assepsia e segurança a nova sonda que fora instalada. Passou para a cuidadora as recomendações de como fazer a dieta, que seria aplicada pela sonda, como comprar os ingredientes, de preparar todo o conteúdo do dia, armazená-lo na geladeira em pequenas porções, que seriam administradas nos horários determinados.

No dia da alta hospitalar, toda a equipe de enfermeiros (verdadeiros anjos, 24 horas por dia), a fonoaudióloga, a nutricionista, o fisioterapeuta e o médico foram despedir de dona Aurélia, das sobrinhas e de dona Marcelina. Passaram dias de angústia juntos e, agora, com a melhora geral do quadro infeccioso, sabiam que tinham feito um belo trabalho. Toda a equipe.

A FASE AVANÇADA DA DOENÇA DE ALZHEIMER

A história de dona Aurélia é muito rica em situações e exemplos, que ajudam muito a orientar os familiares e os cuidadores. A idosa já se encontra na fase mais avançada da doença de Alzheimer, estando totalmente dependente da família e das cuidadoras. Também, falaremos do problema de disfagia, do trabalho da equipe multidisciplinar, do cuidador de idosos e do processo judicial de interdição.

Na fase avançada da doença de Alzheimer, o idoso está com o cérebro bastante afetado e com uma dependência muito grande da família e dos cuidadores. Os problemas de comportamento e agitação podem cessar por completo. A apatia e a falta de interação com as pessoas são evidentes. Quase não conseguem mais conversar e a linguagem é pobre, há uma piora na marcha (capacidade de andar) e ficam muitas horas assentados ou deitados. Nessa fase, devido à imobilidade, aparecem, em alguns idosos afetados, o que chamamos de escaras de decúbito (feridas graves na região da nádega e nas coxas). Não controlam mais a continência urinária e a fecal, sendo necessário o uso de fraldas descartáveis. A imobilidade também acarreta a perda de peso, principalmente pela perda de massa muscular. Não reconhecem mais ninguém da família e a memória se deteriora de vez.

Voltando à nossa história, o que mais chama a atenção é como uma situação preocupante e grave foi contornada de maneira planejada e segura. A idosa apresentou quadro de pneumonia causada por ingestão acidental de alimentos, chamada disfagia. Não há mais condição do idoso ingerir comida ou bebida, sem a real chance de engasgar e deixar escapar conteúdo para a traquéia e pulmões. Mesmo o controle mais primitivo

de deglutição, que é vital para nossa sobrevivência, evitando que passe alimentos ao respirar e, quando comemos, não respiremos, está seriamente afetado. Na doença de Alzheimer, este mecanismo de deglutição funciona perfeitamente, com o avançar do quadro, mesmo que o idoso já esteja com a memória bastante afetada. Somente numa fase mais avançada, onde ocorrem vários tipos de falência, tais como dificuldade para andar, incontinência urinária e fecal e incapacidade severa de cuidar de si mesmo, é que se pode ter também o perigo da disfagia.

Ao menor sinal da disfagia durante o processo de mastigar e engolir alimentos, o idoso precisa ser levado ao médico para ser avaliado. Qual será a causa? Pode ser o avanço do Alzheimer, pode ser uso de medicamentos sedativos ou pode ser um processo infeccioso importante, por exemplo. A avaliação médica é imprescindível para o diagnóstico correto e para buscar soluções para melhorar a disfagia, corrigindo situações. Isso pode implicar em retirar ou trocar algum medicamento sedativo, tratar uma infecção urinária ou respiratória ou diagnosticar o avanço da doença de Alzheimer.

Outro profissional capacitado no auxílio, não somente ao diagnóstico da disfagia, mas também ao tratamento e acompanhamento do idoso, é o fonoaudiólogo. Seu trabalho consiste em avaliar a dinâmica da deglutição, de como o idoso engole os mais variados alimentos, nas mais variadas consistências. Ficam restos alimentares na cavidade oral, na garganta? Quando engole, tosse muito e engasga muito? O idoso come muito devagar e não consegue “descer” com o alimento para o esôfago? Somente engasga com líquidos e não com alimentos mais pastosos? Juntamente com o médico, após selar o diagnóstico deste idoso, o fonoaudiólogo atua para melhorar os mecanismos de deglutição, sem a ocorrência de engasgos, observando quais os tipos de alimentos permitidos e em qual consistência deverá ser administrado. Muitas vezes, são necessários vários dias, para se ter uma boa resposta ao seu trabalho de reabilitação fonoaudiológica.

Em alguns casos, quando é real o risco de engasgar e aspirar conteúdos alimentares para os pulmões, o fonoaudiólogo e o médico orientam os familiares para cessarem a ingestão de comida por via oral, até que o idoso possa deglutir sem risco. Se mesmo com o tratamento fonoaudiológico, o idoso não oferecer segurança para engolir, a família é convocada e

recebe a indicação de gastrostomia para o idoso. Como na história foi bem explicada, gastrostomia é uma sonda que é introduzida via endoscopia digestiva e colocada diretamente no estômago, com a saída da sonda na região epigástrica “boca do estômago”. E uma vez instalada, toda dieta e medicamentos são por ela administrados no idoso.

Reparem que, no caso da disfagia, somente a atuação do médico não foi capaz de ajudar no diagnóstico e no tratamento. O fonoaudiólogo teve um papel importante, não só no diagnóstico, como no tratamento e nas recomendações para futuros procedimentos. Isso é o que chamamos de trabalho de equipe. Em geriatria e gerontologia, falamos de atuação em equipe multidisciplinar. Voltando mais uma vez na história de dona Aurélia, durante seu internamento, ela foi assistida por toda uma equipe de enfermagem, pela fonoaudióloga, pela nutricionista, pelo fisioterapeuta e pelo médico assistente, além do cirurgião que implantou a gastrostomia. Todos imprescindíveis para que a recuperação da idosa tivesse sucesso. O médico sozinho pouco poderia ajudar.

Apesar de ser uma novidade em nosso meio, cada vez mais os hospitais e serviços de saúde trabalharão com equipes multidisciplinares. Com o idoso, isto é fundamental. Sozinha, cada área da saúde pouco pode fazer para ajudar o idoso a recuperar-se. Entretanto, trabalhando em conjunto, a chance de bons resultados e a pronta recuperação do idoso será muito mais exitosa. Com o idoso portador de Alzheimer é fundamental. Foi o que as sobrinhas da dona Aurélia perceberam e aprenderam.

Outro elo fundamental no acompanhamento do idoso dependente, principalmente portador de demência, é o cuidador de idosos. Voltando em nossa história, observem que dona Marcelina, a cuidadora principal de dona Aurélia, teve um papel muito importante na observação dos sintomas de disfagia e nos sinais de emergência que dona Aurélia apresentava. Colaborou, junto com as outras cuidadoras, para cuidar da idosa, durante o internamento e foi a ela que toda a equipe multidisciplinar se dirigiu, na alta hospitalar, dando orientações sobre medicamentos e dieta por sonda.

Sabemos que o envelhecimento populacional é uma realidade. Num prazo de 15 a 20 anos, a população crescente de idosos brasileiros

irá dobrar, podendo chegar a mais de 32 milhões! A grande maioria deste contingente da terceira idade será de pessoas saudáveis, totalmente independentes e com autonomia completa. Porém, 10% desses idosos, principalmente os mais idosos, terão problemas de saúde que poderão afetar sua qualidade de vida, tornando-os dependentes da família e de cuidadores. Conclui-se, por este raciocínio, que há um mercado de trabalho enorme para cuidadores de idosos, atualmente e para as próximas décadas. Infelizmente, cada vez menos as famílias poderão cuidar de seus idosos, cabendo aos cuidadores este papel, seja na própria casa do idoso, seja em instituições de longa permanência.

Alzheimer é uma doença de longo prazo, em média de 8 a 10 anos. Grande parte do curso desta doença terá que ser assistida por um cuidador familiar ou profissional. O idoso afetado não apresenta mais condições de autonomia e independência, requerendo atenção pessoal na maior parte do dia. Os cuidadores ainda são precariamente preparados e capacitados para sua função. Muitos começam a trabalhar por necessidade de emprego, mesmo que doméstico. O cuidador de idosos é uma profissão reconhecida pelo Ministério do Trabalho e do Emprego, como trabalhador doméstico, isto é, a pessoa que presta serviço em residências. Como sua função é cuidar do idoso, é vedado seu trabalho como empregado doméstico, cozinheiro ou faxineiro da família. Somente o que é relacionado ao cuidado com o idoso. Por ser uma profissão ainda não regulamentada por lei, até a edição deste livro, não há sindicato de defesa da classe ou faixa salarial da classe. O que pode gerar falta de informação por parte dos empregadores, não oferecendo garantias trabalhistas, tais como férias, 13º salário, contribuição previdenciária e vale transporte. Um quesito à parte é o salário, pois vários cuidadores recebem quantias aquém do salário mínimo, o que é proibido, além de não terem suas carteiras de trabalho assinadas.

Um cuidador bem capacitado, satisfeito com seu trabalho, regidamente valorizado, com seus direitos trabalhistas assegurados e um salário digno, pode ser uma das melhores formas de cuidar bem de um idoso dependente. Principalmente, se este idoso for portador da doença de Alzheimer. Em várias cidades brasileiras já existem curso para cuidadores

de idosos. Exigir que o cuidador obtenha o certificado de conclusão ou que ele participe destes cursos de capacitação, é buscar um melhor cuidado dentro do lar. Em contrapartida, um cuidador bem treinado, com experiência e com boas referências sobre seu trabalho, pode exigir um reconhecimento melhor, tanto em relação ao salário, como de melhores condições de horário e de ambiente de trabalho.

Por fim, um dos assuntos aventados na história de dona Aurélia, foi sobre INTERDIÇÃO E CURATELA. Quando se faz um diagnóstico de demência, uma das funções do médico assistente é apurar até quando o idoso é capaz de ter condições de gerir seus bens e sua vida. Chega uma hora em que, infelizmente, não há mais condição segura de realizar esta gerência. Normalmente, na doença de Alzheimer, isso ocorre quando o idoso afetado está entrando na fase intermediária. Nesta hora, o médico assistente conversa com os familiares e orienta-os a procurar um advogado, para proceder a interdição do idoso, procedimento reconhecido e descrito no Código Civil Brasileiro. Durante o processo judicial, é reconhecida a incapacidade do idoso de gerir bens e pessoas, bem como a incapacidade de imputar qualquer tipo de culpa criminal, caso venha a praticar. Depois da avaliação do perito médico, designado pelo juiz, e da própria sentença do juiz, é declarado passível de interdição legal e anunciado um familiar (geralmente) para ser seu curador, ou seja, aquela pessoa que será responsável pelo idoso em questão.

Deixar estas resoluções para depois, não se preocupando com os aspectos legais de ter um idoso afetado por demência em casa, várias vezes levam muitas famílias a terem dores de cabeça. Isso é percebido na ocasião da renovação da procuração do banco ou do INSS, quando o idoso já não pode mais assinar seu próprio nome. Ou quando a família procura o médico assistente solicitando uma declaração de que esse idoso afetado está em plenas condições de gerir bens e pessoas! É claro que o médico não pode avalizar este tipo de declaração, não correspondendo à realidade e ele estaria infligindo o código de ética médica, com um ato de falsidade ideológica. Portanto, quanto mais cedo for conversado e orientado sobre as questões legais de interdição e curatela, melhor para toda a família.

VOVÓ NÃO ESTÁ MAIS COM A GENTE

“De nada adiantariam as adversidades, os nossos infortúnios, se não nos tornássemos pessoas melhores, se não aprendêssemos como lições de vida.” Penso nessa frase, dita por minha tia, irmã de caridade, nos dias derradeiros de minha mãe.

Mamãe começou seus primeiros sinais de Alzheimer com a idade de 72 anos. Sou a última dos cinco filhos que ela teve. Somos três mulheres e dois homens. Ela me teve com 40 anos. No início, como na maioria dos casos, achávamos que eram somente lapsos de memória ou falta de atenção. Ou preocupação em excesso. Mamãe sempre fora uma pessoa muito preocupada com tudo. Com a chuva que poderia vir, com os netos que passeavam à noite, com minha família que viajava para praia, com o colégio das crianças, com o filho desempregado... Tudo era motivo de preocupação. Vivia sempre apreensiva, como se alguma coisa ruim viesse a acontecer. Quando, realmente, acontecia algo de ruim, sabíamos que encontraríamos uma mulher forte e amparadora, em vez de medo e apavoramento.

Vivenciamos todo o processo que a maioria das famílias brasileiras viveu ou vive, ao correr atrás do diagnóstico dos esquecimentos, cada vez mais frequentes. Toda a via-crúcis de consultórios, clínicas de exames, mostrar resultados de exames, testar medicamentos. Tudo muito angustiante e cansativo. Ficamos menos ansiosos, quando o geriatra que assumiu o caso de minha mãe nos disse: “Tudo sugere ser Alzheimer, porém somente o tempo e a evolução do quadro de sua mãe é que nos dará a certeza da confirmação deste diagnóstico. Leiam tudo sobre Alzheimer, aprendam como lidar com essa doença e como cuidar melhor de sua mãe. Esse será, com certeza, o melhor remédio que ela poderá receber.

Hoje, tenho um filho de 12 anos. Minha mãe me ajudou muito a criar o nosso Samuel. Eu trabalho como psicóloga num hospital de oncologia. Todos os dias, lido com pessoas em condições de terminalidade, com câncer avançado. Trabalho também com suas famílias. Algumas vezes, tenho que conversar muito com os pais de pequenos pacientes oncológicos. É um trabalho duro, difícil, mas estou preparada para isso e gosto do que faço. Como disse antes, minha mãe me ajudou a cuidar de Samuel. Não admitia nunca a hipótese de colocá-lo numa creche. Ela foi muito mais que uma avó, também foi mãe de meu filho.

Quando Samuel entrou para a escola maternal, quem levava e buscava era mamãe. Esta rotina continuou até o início do primário. E foi, justamente, num final de tarde, quando mamãe foi buscar meu filho, que percebi que algo não estava bem. Recebi um telefonema de uma padaria, no bairro onde fica o colégio de Samuel. A pessoa que me ligou queria saber se poderia buscar minha mãe, que parecia perdida e não sabia onde era o colégio do neto. Estava muito aflita e ansiosa. Pedi para a administradora do hospital para sair mais cedo do trabalho e corri para o colégio primeiro, pois há mais de 45 minutos que Samuel estava esperando sua avó. Depois, fomos a tal padaria, resgatar mamãe. Foi uma cena que me chocou muito. Encontrei-a chorando, de cabeça baixa sobre a mesa da padaria, com um olhar de pavor e de tristeza por ter-se perdido, por não saber mais onde era o colégio do neto. Foi difícil para ela aceitar, mas, a partir desse fato, meu marido se incumbiu de levar e pegar nosso filho no colégio.

Sua doença paulatinamente foi avançando. Os medicamentos para Alzheimer pouco ajudaram, no caso de minha mãe. Eu e meus irmãos procuramos aprender, de fato, tudo sobre o enfrentamento da doença. Participamos de reuniões da ABRAZ de nossa cidade, ajudamos a divulgar essa doença no dia 21 de setembro, que é o dia mundial de Alzheimer, fizemos cursos para capacitação como cuidadores e como familiares e aprendemos, principalmente, a cuidar de nossa família. Quando o geriatra comentou que não era somente nossa mãe que estava doente, mas toda a nossa família, naquela hora não havia entendido o recado.

Num prazo de seis anos, mamãe já não conhecia mais seus filhos e seus netos. Não conhecia nem a mim. Não conhecia mais o Samuel.

Achava-o uma gracinha de criança. Perguntava-me sempre como era o nome dele. Sua artrose de joelhos também atrapalhou muito. Já quase não conseguia mais andar sozinha. O andador era seu companheiro inseparável, seja no quarto, na sala ou no banheiro. Suas dores eram terríveis, vivia me pedindo mais e mais analgésicos. Tudo era paliativo, nada curava ou, pelo menos, aliviava por alguns dias as suas dores nas pernas. Mamãe estava perdendo a guerra, não saía mais da cama, como se a imobilidade fosse o melhor remédio para suas dores.

Numa consulta domiciliar, o geriatra, após inteirar-se da situação de mamãe, afirmou: “Não sei se você reparou, mas não é somente o Alzheimer que piorou o estado de sua mãe. Percebo que esta imobilidade, por ficar muito tempo na cama, é que está gerando uma série de complicações. O quadro reumatológico agravou-se e suas artroses agora também atrapalham as articulações dos ombros e dos cotovelos. Depois que sua mãe passou a usar fraldas (sei que foram necessárias), aumentou a recorrência de infecções urinárias. Até uma escara apareceu no glúteo. Ela está muito mais confusa e agressiva. Precisamos tirá-la da cama. Deixá-la mais sentada.”

O pior ainda não tinha acontecido. Mamãe morava sozinha e, nos últimos anos, mantínhamos uma cuidadora para ficar durante o dia e nós, filhas, revezávamos à noite. Todas trabalhavam durante o dia. Todas estavam muito cansadas. A situação estava começando a ficar insustentável. Mais uma sugestão do geriatra: “Já pensaram na possibilidade de levar sua mãe para uma casa de repouso? Em alguns casos, admito que possa ser a melhor solução. Pensem nisso!”

Depois de muito conversar com meus irmãos, optamos por levá-la para uma casa de repouso especializada em idosos de alta dependência. É difícil aceitar esta realidade. Parece fugir de nosso controle, não cuidamos mais dela, diretamente. Nossa tranquilidade é a sua cuidadora, que continua a trabalhar com ela durante o dia, na casa de repouso. Agora, o revezamento das filhas é no horário de visitas. No final de semana, a família toda se reúne em sua volta e, mesmo sem saber a razão de tanto alvoroço, ela adora os carinhos e a presença de todos. Ela está bem cuidada, faz fisioterapia três vezes por semana, sua escara cicatrizou e fica a maior parte do dia sentada em sua poltrona.

Samuel fica mais tristonho e calado, quando volta da casa de repouso. Num domingo, depois de mais um dia de visita, ele me perguntou: "Mãe, por que vovó não me conhece mais?" Explico, mais uma vez, para Samuel que vovó está muito doente. Sua doença está principalmente na cabeça, na memória. Ela não reconhece mais ninguém da família. Ela se esqueceu de todos. Não porque quisesse, mas porque a doença atrapalhou sua memória. Com aqueles olhinhos de aflição que aprendi a conhecer, ele disse: "Mãe, vovó está morrendo?" Pensando no meu trabalho e nas centenas de crianças que me fizeram uma pergunta muito parecida, não menti para ele. A vovó está muita cansada, sua doença está muito avançada, não sabemos quando, mas vovó brevemente não estará mais com a gente.

"Mãe, quando vovó morrer, o que vai acontecer com ela?"

Antes de responder, pergunto para Samuel o que ele acha que pode acontecer. Sem pestanejar e com a convicção inocente das crianças, disse que vovó vai para o céu, pertinho de Jesus. Estava frequentando o catecismo para primeira comunhão. Dou um sorriso e concordo com ele. Faço uma pequena comparação: "Se você, Samuel, perdesse um brinquedo muito valioso, é claro que, para nós, ele estaria perdido, mas continuaria sendo um brinquedo muito valioso. Pode estar em outro lugar, com outra criança que o achou, mas continua sendo um brinquedo valioso. Assim será quando vovó morrer, ela não estará mais com a gente, mas continuará sendo a alma bondosa e amiga que sempre foi. Esteja onde estiver."

Amanhecia. Era um domingo de sol de inverno, a temperatura estava baixa e havia poucas nuvens no céu. A enfermeira da casa de repouso me ligou, com a voz pausada e grave, avisando que minha mãe não acordara naquela manhã. Samuel me perguntou quem era ao telefone. Digo somente: "Vovó não está mais com a gente."

MAIS ALGUNS TEMAS SOBRE ALZHEIMER

INSTITUCIONALIZAÇÃO

Quando um profissional de saúde ou gerontólogo fala algo sobre o tema institucionalização, o que ele está querendo se referir diz respeito às instituições de longa permanência para idosos (ILPI), também conhecidas como casas de repouso, clínicas geriátricas ou asilos. O ato de institucionalizar um idoso significa levá-lo a residir em uma ILPI, pois sua residência anterior não oferece condições de mantê-lo com uma qualidade de vida adequada. O motivo pode ser a falta de cuidado, a solidão, sua própria família ou morte de cônjuge ou ente familiar.

A doença de Alzheimer é, nos dias atuais, a principal causa de institucionalização de idosos. Seja em países ricos, seja nos países em desenvolvimento. Várias estatísticas apontam um grande aumento de idosos em ILPIs pelas demências, podendo responder com mais 50% de todos os moradores.

É fato que a imensa maioria de nossos idosos com Alzheimer está sendo cuidada em casa. Nossas famílias ainda têm um arraigado sentimento de cuidar dos parentes mais velhos. Também, em nossas cidades, são comuns famílias ainda numerosas, que podem cuidar de seus idosos, em casa. Entretanto, o futuro reserva um quadro mais sombrio em relação à família cuidadora de seus idosos. De numerosas, elas estão ficando cada vez mais nucleares, com um ou dois filhos. Não haverá mais a filha solteira ou viúva para cuidar de seus pais e tios. Todos trabalharão fora e ficará difícil cuidar dentro de casa.

Diante dessa perspectiva, percebe-se facilmente que a demanda para institucionalização de idosos aumentará cada vez mais. Resumindo, nossas famílias ficarão menores, a população de idosos aumentará muito nos próximos 20-30 anos, o que causará um incremento enorme no número de idosos com Alzheimer. Lembram que a idade avançada é o principal fator de risco para a doença de Alzheimer?

Por que um idoso afetado é levado por sua família a uma casa de repouso?

Como no caso da avó de Samuel, nossa última história, uma família pode levar seu idoso para institucionalização, quando não há mais condição de cuidar em casa, principalmente se for uma doença que cause alta dependência. Outra situação é o idoso que já residia sozinho ou quando o cônjuge ou a pessoa com que residia, falece. Mais uma situação: famílias desestruturadas, com muitos conflitos, sem ninguém para cuidar, realmente. Enfim, várias situações podem ocorrer e o que seria uma situação trágica (institucionalizar), na verdade, poderá ser uma solução e uma bênção para o idoso, com conseqüente melhoria de sua qualidade de vida.

Mais um fato sobre ILPIs: nossas instituições ainda são poucas e com preparação precária para receber idosos de alta dependência. Principalmente, os portadores da doença de Alzheimer. Mesmo com a normatização e fiscalização da ANVISA e da Promotoria da Pessoa Idosa, muitas delas ainda não apresenta pessoal preparado e treinado e ambiente adequado para residência de idosos. Esperamos, para um futuro breve, que nossas ILPIs possam estar aptas para atender adequadamente nossos idosos.

MAUS TRATOS, ABUSOS E VIOLÊNCIA

Ficou bem claro nessa nossa última história: famílias bem orientadas e estruturadas raramente são induzidas a causar algum mal, mesmo que involuntariamente, aos idosos portadores de Alzheimer. Ao contrário, famílias desestruturadas ou que não buscam informações e orientações sobre como cuidar de seus idosos, podem mais facilmente incorrer em

negligências, abusos e maus tratos. Como escrito na história MEUS IRMÃOS NÃO QUEREM ME AJUDAR, a família é o principal elo entre o idoso dependente e um cuidado de qualidade a ele prestado.

Neste tópico, mostraremos que os idosos mais dependentes, em especial, os idosos portadores de demência podem ser as maiores vítimas de maus tratos e violência. Vou repetir: as maiores vítimas. Semelhante às crianças pequenas e aos bebês. Fica evidente esta comparação, pois são pessoas que não podem se defender e não possuem autonomia própria. O Estatuto da Criança e do Adolescente e o Estatuto do Idoso vêm ao encontro desta tão necessária proteção.

Maus tratos e violência contra o idoso com Alzheimer referem-se a:

- Abusos físicos, psicológicos e sexuais
- Abusos financeiros
- Abandono
- Negligência da família e dos que cuidam
- Deixar que os próprios idosos com Alzheimer tenham atitudes que possam trazer-lhes algum mal.

Há um dado muito interessante das delegacias de proteção à pessoa idosa de São Paulo e de Belo Horizonte, que afirma ser um familiar, o maior agressor de um idoso dependente. Geralmente, é o filho de meia idade, solteiro ou separado, que mora com os pais e que depende financeiramente deles. A maioria destes filhos agressores é dependente químico. Imaginem ter em casa uma pessoa com essas características, morando junto com um idoso portador de Alzheimer? Lembrar que boa parte dos casos de maus tratos que acontecem, não são denunciados!

Outro aspecto interessante sobre o tema recai sobre as instituições de longa permanência para idosos (ILPI). Como foi escrito no último parágrafo sobre a institucionalização de idosos com Alzheimer, estabelecimentos precários, com funcionários mal capacitados podem ser foco propício para maus tratos e violência. Aí pode ocorrer toda sorte de abusos físicos e psicológicos, bem como negligência e abandono.

Por fim, é necessário que todos saibam que maus tratos e violência contra os idosos existem. E têm um efeito devastador na vida do idoso afetado (podendo chegar até a morte) e na vida de toda família. Somente através da boa orientação de como cuidar e da denúncia da pessoa ou da instituição que provoca os maus tratos, é que se pode trazer uma proteção adequada e segurança para uma das maiores vítimas de violência em nossas cidades.

EXPLICAR ALZHEIMER PARA AS CRIANÇAS

Samuel foi um bom exemplo de como falar para as crianças sobre Alzheimer. Sua avó foi sua segunda mãe, ajudou a criá-lo e educá-lo, tinha laços afetivos fortíssimos e a convivência era diária. Mesmo na sua inocência e em sua mente infantil, Samuel percebia claramente que as coisas não andavam bem com a sua avó. Fazia perguntas para sua mãe e ficava triste com o que estava acontecendo.

A primeira dica é sempre conversar com as crianças. Não precisa falar dos detalhes sobre a doença, de repetir todas as orientações médicas. Explique de acordo com a capacidade de entendimento de cada criança. Fale a verdade, não invente e nem dê a falsa impressão de que tudo irá melhorar. Se a criança evita falar sobre o assunto e se mostrar triste com a situação, uma boa saída é usar outros tipos de linguagem, por exemplo, o desenho. Estimulando crianças a desenhar sobre temas ligados ao universo familiar, poderemos observar claramente como a criança assimila toda a situação que a família esta vivendo. Assim, fica mais fácil conversar, explicar e cuidar melhor também de seus filhos.

A segunda dica é sobre perguntas desconcertantes que as crianças fazem. Em nossa história, Samuel pergunta para sua mãe se a avó iria morrer. O que fez sua mãe? Ela foi clara e sincera. Sim, vovó está muito cansada e sua doença está muito avançada, não se sabe por quanto tempo vovó ainda viveria. E, sem pestanejar, Samuel emendou outra pergunta ainda mais desconcertante e difícil de responder. Para onde ela vai, quando morrer? Diz a psicologia infantil que as perguntas são também respostas. Devolvendo a questão e perguntando sobre o que a criança acha, fica mais

fácil responder suas questões. Fazer comparações e contar histórias são as melhores formas de explicar questões difíceis até para mentes adultas. Leia novamente a comparação que a mãe de Samuel fez.

Uma terceira dica é deixar as crianças ajudarem, no que puderem, a cuidar dos avós. A companhia e o carinho afastam a angústia da doença e aproxima-os cada vez mais. Mesmo que o idoso não o reconheça como neto. Ver televisão junto, almoçarem juntos, ajudar a tomar conta, tudo o que estiver ao alcance da criança e que ela se sinta útil.

DIRETIVAS PARA OS IDOSOS PORTADORES

À medida que uma sociedade e uma cultura avançam em suas conquistas democráticas, maior é o respeito à constituição e pela lei. Nos países mais desenvolvidos e ricos do hemisfério norte, os idosos têm, a cada ano que passa, mais preocupações com uma série de questões que diz respeito aos seus direitos e suas vontades. Por exemplo, a lei holandesa faculta a eutanásia para aquelas pessoas que têm uma doença incurável, avançada e dolorosa. Neste caso, a grande maioria das pessoas que usam desta prerrogativa da lei holandesa são as pessoas idosas.

No Brasil, questões éticas como aceitar ou recusar tratamentos médicos ou a disposição de seu corpo após a morte (doação de órgãos ou cremação), não são ponderadas entre a grande maioria dos adultos e dos idosos. Acha-se até de mau gosto falar sobre esses assuntos. No entanto, quando colocados de forma legal, resguarda o direito da pessoa dispor de sua vontade, segundo seu próprio desejo. Evita uma série de embates e de disputas judiciais. Evita dor de cabeça para quem fica.

Quando há o aparecimento de uma doença séria, grave e incapacitante, esta não aparece repentinamente e com máxima intensidade. Bem informado sobre sua situação, o idoso poderá colocar várias decisões para sua família e seu advogado, tanto em relação ao seu futuro, quanto à disposição de seu patrimônio. Na doença de Alzheimer, isso acontece claramente. O idoso ainda pode ter autonomia de decisão, na fase inicial da doença. Sua noção de pessoa e de individualidade ainda pode estar bastante preservada. Conhece toda a sua família e pode ter opinião sobre os mais variados assuntos.

O idoso deve saber que ele é portador da doença de Alzheimer?

Controverso, não existe uma resposta única para essa pergunta. Porém, o médico deve ser honesto, quando questionado pelo próprio paciente sobre seu estado de saúde. Normalmente, quando me fazem essa pergunta, uso a tática da mãe do Samuel: O que o senhor pensa sobre isso? Qual é a sua opinião? Depois, fica mais fácil responder. Todo o paciente que apresenta boa autonomia sobre sua vida tem o direito de saber sobre sua doença e sobre o prognóstico que ela encerra. É um direito dele! Não importa se você ou a família queira protegê-lo de tal infortúnio. Você gostaria de saber que doença tem?

Assim, fica mais fácil pensar nas diretivas, nas decisões que terão que ser tomadas quando o idoso falecer ou quando não estiver mais em condições de escolher, de ter autonomia sobre a sua própria vida. Quero um enterro normal ou quero ser cremado? É minha vontade doar meus órgãos, se puder? A quem, segundo a minha vontade, deixarei meu patrimônio? Quem eu escolheria para ser meu curador e tomar frente sobre meus assuntos financeiros e legais, quando sozinho não puder mais decidir? Gostaria que tentassem todos os tratamentos possíveis para combater minha doença, a custo de pesados efeitos colaterais? Quero evitar tratamentos fúteis, que só prolongariam o meu sofrimento e a minha vida? Nos momentos derradeiros, sem qualquer expectativa de melhora, é minha vontade ser levado para unidade de tratamento intensivo, longe de meus familiares?

FINITUDE

A cena onde o pequeno Samuel pergunta para a mãe se vovó vai morrer e, quando ela morrer, para onde ela iria, é verdadeira. Mudei os nomes e as situações. Mas a essência foi a mesma. Aconteceu daquela maneira. A arte e a ficção é que imitam a vida. Já não se discutia mais se a avó morreria, mas se ela ficaria bem depois. Para onde ela iria e se não sofreria mais. Nada mais humano e amoroso.

Nossa sociedade consumista e tecnológica trata a morte como evento estranho e desprovido de realidade. Morrer é fracassar, a morte são os ou-

tros. Morre-se nas catástrofes, nas tragédias, nas guerras. Morre-se longe do lar. Lugar de morte é nas UTI's dos hospitais. Faço a seguinte reflexão sobre o finitude: "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 isso, 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 a acreditar que a vida da 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."

Padre Leo Pessini, da Congregação de São Camilo, grande estudioso do assunto, escreve: "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 em 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 avançada de doença de Alzheimer, 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 a uma máquina que irá respirar por ele. Serão administrados antibióticos ainda mais potentes e caros. Irá ser alimentado por uma sonda gástrica. A urina também sairá 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 a 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 condição de terminalidade, para a UTI, certamente irá parecer abandono. Só se prolonga a vida (é vida?), tentando afastar a morte inevitável. Não seria melhor o idoso ter uma morte mais natural, mais humana?

Dissemos que a doença de Alzheimer é uma doença familiar, onde todos os familiares convivem e compartilham o sofrimento de ter seu amado nessas 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 a 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? Será que o idoso já se manifestou sobre o assunto? Qual foi seu desejo?

Para finalizar, mais uma reflexão. Vem de Marie de Hennezel, no livro **A MORTE ÍNTIMA**:

“... o tempo de morrer tem um valor... acompanhar esse tempo exige de todos, uma aceitação diante do inelutável, do inevitável, que é a morte. Isso implica o reconhecimento de nossos limites humanos. Seja qual for o amor que sintamos por alguém, não podemos impedi-lo de morrer, se tal é o seu destino. Também não podemos evitar um certo sofrimento objetivo e espiritual que faz parte do processo de morrer de cada um. Podemos somente impedir que essa parte de sofrimento seja vivida na solidão e no abandono, podemos envolvê-la de humanidade”.

A OITAVA HISTÓRIA DE ALZHEIMER

Após ler as SETE HISTÓRIAS DE ALZHEIMER, esperamos que este livro tenha lhe ajudado a compreender melhor o complexo mundo da doença de Alzheimer e de como ela afeta profundamente a vida do idoso e de sua família. E convidamos você para escrever a oitava história deste livro, já que aprendeu muitas coisas acerca do enfrentamento dessa doença e de como a família unida e bem informada é um dos melhores remédios para o idoso.

Nas próximas linhas, escreva a sua história de Alzheimer e complete este livro. Temos certeza de que não haverá, na sua história, nenhuma família sem informação e solidariedade, nenhum idoso sofrendo maus tratos, nenhum tratamento sem que esteja envolvida uma equipe multidisciplinar, enfim, o final talvez não seja feliz, mas haverá uma expectativa mais realista e mais humana. Haverá mais cuidado e mais carinho para a pessoa idosa.

MAIS DICAS PARA CUIDAR DE IDOSOS COM ALZHEIMER

BANHO

- A rotina do banho é essencial. Mudanças de horário e da maneira de como conduzir o banho, devem ser evitadas.
- 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.
- 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.
- Quando se está preparando o banho, todas as ações devem ser explicadas em voz alta, falando clara e pausadamente, uma a uma.
- Banho de chuveiro, com água em abundância e temperatura agradável são requisitos indispensáveis. Banhos de banheira ou no leito são reservados para situações especiais, quando a nossa experiência nos mostrar ser melhor.
- 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”.
- Todas as ordens bem executadas devem ser acompanhadas de elogios.

- 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.
- 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, etc.
- As unhas devem ser cortadas semanalmente.
- O cuidado com a cavidade oral (boca) é importante. A limpeza de próteses (dentaduras e outras próteses) 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.
- Os cabelos devem ser lavados regularmente e revisados em busca de parasitas. Os cortes do cabelo e da barba devem ser feitos periodicamente.
- O uso de maquiagem é positivo para as senhoras idosas, e devem obedecer ao bom senso.
- 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!

VESTUÁRIO

- 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 sequência, 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 ela seja trocada e lavada, um bom recurso é comprar peças idênticas, não o deixando notar a duplicidade das roupas.

INCONTINÊNCIA URINÁRIA E FECAL

- Em primeiríssimo lugar, nunca se deve 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 em que o idoso urina normalmente ou que ocorre a incontinência. Veja qual é o padrão de diurese do idoso.
- 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 fáceis de retirar ou abrir. Velcro é uma ótima opção, no lugar do zíper ou dos botões.
- 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 necessária uma troca no meio da madrugada.
- Se o idoso não consegue ir até ao banheiro, para urinar ou evacuar, por problemas diversos e a incontidência é 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.

PROBLEMAS DE COMUNICAÇÃO

SEJA FLEXÍVEL:

Lembre-se de que cada pessoa é única, e de que cada relacionamento é diferente. Converse com outros cuidadores e familiares e veja como eles lidam com essas 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.

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; fale 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 essas dicas para toda família e para os amigos.

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 ideia 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, podem-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!"

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

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 que tenham como respostas, palavras simples: não, sim, é...

Evite muitas escolhas. Apresente poucas opções de cada vez.

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.

MEDICAMENTOS

- Leve sempre a última receita ou as caixas dos remédios que o idoso toma. Não confie na memória!
- Sempre que notar que estão sendo administrados 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 ao médico se os remédios podem ser dados juntos, no mesmo horário, para facilitar. Na grande maioria das vezes, é permitido.
- 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 o deixe 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.

PROBLEMAS COM O SONO

•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. Nesse 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 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 disso resolver, a ajuda de um médico, com uma prescrição de tranquilizante ou sonífero, pode contornar essa situação, estabilizando o padrão de sono do idoso e melhorando a convivência familiar.

ALIMENTAÇÃO DO IDOSO COM ALZHEIMER

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: ausência 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 às patologias da garganta e do esôfago.
- Perda ou diminuição do paladar e do olfato (cheiro).
- Problemas psicogerítricos: 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, pode gerar estresse, cansaço para ele e seus cuidadores.

- Aumenta-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 liquefeita.
- 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?
- Não precisamos nos 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 for, 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?
- Se o idoso tem bom apetite, não apresenta problemas para engolir, é independente na mesa, e alimenta-se bem (carnes, ovos, leite, cereais, legumes, verduras, pães, sucos e 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.
- É importante manter a rotina de horários e locais 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 e o purê.
- 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 nesses pacientes, fazendo com que fiquem, em alguns casos, com desidratação crônica. Dê líquidos durante o dia todo, varie: água, sucos, chá e refrigerantes.
- 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 das novas preparações de dentifrícios líquido 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.
- Se notar que o idoso estiver engasgando muito, lembrar das orientações da sexta história (O DOUTOR FALOU NUMA TAL DE DISFAGIA), diagnosticando logo os sintomas da disfagia e iniciando tratamento fonoaudiológico.

FUGIR OU VAGUEAR PELA CASA

- Se o idoso portador 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 um 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 que 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.
- 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.

PERSEGUIÇÃO

- 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 estresse são muitos maiores. Nota-se que, nesses casos, aumenta o uso de medicamentos sedativos para o idoso e até para o cuidador.
- Envolver outros familiares na ajuda para tomar conta do idoso, encontre uma pessoa que possa e que queira ajudar e compartilhar o trabalho. O idoso só tem a ganhar com esta preciosa ajuda compartilhada.
- Se a situação estiver insustentável e o cuidador bastante cansado com a 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, residir em casa de repouso.

PASSEIOS E VIAGENS

- Na fase inicial e no começo da fase intermediária, viajar com idoso portador de Alzheimer pode ser uma situação comum, para a maioria das famílias. À medida que a doença avança, as famílias encontrarão cada vez mais dificuldades em sair de férias ou realizar viagens, até mesmo corriqueiras e rápidas.
- Nunca fale para o portador sobre o passeio ou a viagem que fará, com muita antecedência. Não o deixe ansioso e confuso em relação ao dia do evento. Procure falar somente na véspera ou algumas horas antes.
- Nunca faça viagens longas e cansativas. Lembre-se de que sair da rotina da casa pode ser danoso para o idoso portador.

- Esta dica é para a família: nunca pense que viajar com o idoso portador seja realmente férias. Talvez tenha muito mais trabalho e viajar seja até mais cansativo que cuidar em casa. Se a família quiser realmente descansar e passear, considere não levar o idoso junto, deixando-o aos cuidados de outros familiares (todos precisam ajudar!), deixando-o com cuidadores de confiança em sua própria casa ou deixando-o, pelo tempo da viagem, em uma casa de repouso de bom padrão.
- Tenha sempre em mente um plano B. Se o idoso ficar confuso e agitado, durante o passeio ou viagem, cancele o plano inicial e volte com o idoso para casa. Isso pode ser feito pelo cuidador familiar principal, por outro familiar escalado para tal função ou pelo cuidador responsável pelo idoso.
- Levar um cuidador profissional do mesmo sexo que o idoso pode ser de grande ajuda, principalmente se os familiares forem só do sexo oposto. Exemplo: filhas que levam o pai na viagem. Imaginem se o idoso precisar ir ao banheiro de um avião, de um ônibus ou um banheiro público?
- Nunca se esquecer de levar a receita com todos os medicamentos, ter sempre o cartão de saúde do convênio e, de antemão, saber os locais de serviços médicos de emergência, caso o idoso necessite.

*“Nós mudamos incessantemente.
Também se pode afirmar que a cada releitura
de um livro e cada lembrança dessa releitura
renovam o texto.”*

Jorge Luis Borges (escritor argentino)

SETE HISTÓRIAS DE ALZHEIMER



MÁRCIO F. BORGES

**Histórias que ajudam a cuidar de pessoas idosas
com a doença de Alzheimer**