



Passos para uma vida melhor

Desenvolvimento de Novas Abordagens de Cuidados para Cuidadores Familiares de Pessoas com Alzheimer (DemCARE)

2019-1-TR01-KA204-076582 Erasmus+, Parceria Estratégica para Educação de Adultos

Aviso Legal

Este documento contém material que é copyright de alguns Parceiros e não pode ser reproduzido ou copiado sem permissão. O uso comercial de qualquer informação contida neste documento pode exigir uma licença do proprietário dessa informação. A reprodução deste documento ou de partes dele requer um acordo com o titular dessa informação. O documento deve ser referenciado se usado em uma publicação.

Tabela 1 Lista de Parceiros do Consórcio

No	Name	Short Name	Country
1	GOVERNO DE BURDUR (COORDENADOR)		Turquia
2	ASSOCIAÇÃO DE INCLUSÃO SOCIAL E EDUCAÇÃO	BUHAYAD	Turquia
3	DIRECÇÃO PROVINCIAL DE SAÚDE DE BURDUR		Turquia
4	ASSOCIAÇÃO ESLOVENA PARA AJUDA NA DEMÊNCIA - MEMORIAL ALZHEIMER ESLOVÊNIA	SPO	Eslovénia
5	UNIVERSIDADE DE OVIEDO		Espanha
6	ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE FAMILIARES E AMIGOS DOS DOENTES DE ALZHEIMER	ALZHEIMER PORTUGAL	Portugal

Este projeto é financiado pelo Programa Erasmus+ da União Europeia. No entanto, a Comissão Europeia e a Agência Nacional da Turquia não podem ser responsabilizadas por qualquer uso que possa ser feito das informações nele contidas.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Acrónimos e Abreviaturas

Acronym/Abbreviation	Description
DA	Doença de Alzheimer
DCL	Défice Cognitivo Ligeiro
DFT	Demência Frontotemporal
DV	Demência Vascular
RM	Ressonância Magnética
AVD	Atividades de Vida Diária
AIVD	Atividades Instrumentais da Vida Diária
GDS	Global Deterioration Scale
TIC	Tecnologia da informação e Comunicação

Contents

1	SUMÁRIO	7
2	Introdução	8
3	Unidade 1: O que é a Demência?	9
3.1	Diferenças entre o envelhecimento normal e patológico. Fatores de risco e como reduzir o risco.	9
3.2	Antes da Demência – Déficit Cognitivo Ligeiro (DCL)	10
3.3	O que é a Demência, quais as suas formas mais comuns, diferentes fases e progressão	11
3.4	Como é feito o diagnóstico? Quais os benefícios, as dificuldades e como é que é feito?	15
4	Unidade 2: As alterações provocadas pela Demência	17
4.1	Principais alterações cognitivas	17
4.2	Principais alterações comportamentais e emocionais	17
4.3	Principais alterações na funcionalidade (AVDs)	19
5	Unidade 3: “Nos meus Sapatos – Abordagem Centrada na Pessoa”	20
5.1	Como é ter Demência?	20
5.2	Introdução à Abordagem Centrada na Pessoa e nos Direitos Humanos	24
5.3	Identidade e Demência	26
6	Unidade 4: Os primeiros passos no Cuidar – Foco na Família	28
6.1	Como é que eu me relaciono com a Demência?	29
6.1.1	Relações de Cuidados	29
6.1.2	Diferentes papéis nas relações de cuidado	30
6.1.3	Atitudes e estigma em relação às Pessoas com Demência	30
6.1.4	Emoções	32
6.1.5	Problemas específicos no Cuidado a Pessoas com Demência	34
6.2	Comunicar com a Pessoa com Demência	35
6.2.1	Como comunicar, se eu tiver demência:	36
6.2.2	Comunicação não-verbal	38
6.3	Comunicação com a equipa técnica	38
6.3.1	Quem representa a equipa técnica?	38
6.3.2	Cuidados em colaboração	39
7	Unidade 5: Estratégias de Cuidados	40
7.1	Estratégias para mudanças cognitivas e comportamentais	40
7.2	Atividades ocupacionais / significativas	44
7.3	Atividades do dia-a-dia: Estruturar um dia - higiene básica, nutrição e sono	45

7.3.1	Criar um plano	46
7.3.2	Como adaptar o ambiente/casa à pessoa demência	48
7.3.3	Medicação	49
7.3.4	Avaliar a segurança da casa	49
7.3.5	Condução	51
8	Unidade 6: Promover um Melhor Cuidado Better Care	52
8.1	Abordagens/Estratégias Farmacológicas e Não Farmacológicas	52
8.1.1.	Abordagem Farmacológica na Doença de Alzheimer	52
8.1.2.	Abordagens não farmacológicas	57
8.2	Desafios das diferentes fases da doença e situações incomuns	64
8.3	Dilemas éticos do Cuidado	72
8.4	Aspetos / recursos Legais	75
9	Unidade 7: Cuidar do Cuidador	79
9.1	Emoções e pensamentos ao longo da jornada	79
9.2	Estratégias para o auto-cuidado	83
9.3	Luto e a preparação para o “após”	84
9.4	Serviços e apoios	86

Lista de Tabelas

Tabela 1 Lista de Parceiros do Consórcio.....	2
Tabela 2: Alterações Cognitivas e Comportamentais	34

1 SUMÁRIO

2 Introdução

A demência é a principal causa de incapacidade em todo o mundo, com cerca de 50 milhões de pessoas a viver com demência atualmente. Espera-se que este número triplique até 2050, de acordo com o World Alzheimer Report 2018. Se tivermos em conta que a Demência não afeta apenas a Pessoa que vive com Demência (PcD), mas também afeta diretamente a família como um todo, podemos afirmar que o número de pessoas que convivem com a realidade associada à Demência é certamente muito maior do que o número estimado.

A realidade associada à Demência caracteriza-se não só por mudanças progressivas nas competências cognitivas, sociais e emocionais, mas também na funcionalidade da Pessoa que vive com Demência, ou seja, na sua capacidade de realizar de forma independente as diferentes Atividades de Vida Diária (Ex : higiene pessoal, vestuário, alimentação, autocuidado e mobilidade).

Tendo em conta a sua natureza progressiva, os desafios associados à própria doença, mas também ao ato de cuidar, estão em constante mudança, pelo que é necessário prestar apoio direto à pessoa com Demência com o objetivo de promover a manutenção das suas capacidades remanescentes, pelo máximo de tempo possível, bem como dos seus cuidadores, de modo a conseguirem integrar os desafios inerentes ao ato de cuidar, sobretudo para alguém próximo da família.

Perante estas questões, são cada vez mais necessários projetos especialmente concebidos para formar cuidadores com as ferramentas necessárias para enfrentar esta situação, capazes de possibilitar a utilização de novas ferramentas digitais, envolvendo tanto a Pessoa com Demência como os seus cuidadores. É ainda fundamental que promovam não só exercícios que possibilitem a estimulação cognitiva, mas também momentos de bem-estar entre a díade.

O projeto DemCARE está focado no apoio aos cuidadores familiares, bem como no apoio a uma vida digna das pessoas com demência, fornecendo informação para cuidados centrados na pessoa, ajustados às mudanças que vão ocorrer ao longo da doença e que proporcione as melhores estratégias para cada situação. Através do desenvolvimento de um currículo de formação inovador e de tecnologias interativas, que apoiam o cuidar através de jogos, por exemplo, o Projeto DemCARE conta com um vasto leque de parceiros com diversas áreas de atuação, de forma a contribuir para o objetivo final de proporcionar uma melhor qualidade de vida à Pessoa com Demência e aos seus cuidadores.

3 Unidade 1: O que é a Demência?

Demência refere-se a uma síndrome clínica, mas a palavra demência é muitas vezes deturpada e associada apenas a perda de memória. O termo demência deriva da raiz latina, que significa estar fora de si. A demência é geralmente uma doença de natureza crónica e progressiva que leva à deterioração das funções cognitivas, incluindo os domínios da memória, linguagem, pensamento e orientação, capacidade de aprender novas informações, planeamento do futuro, atenção, resolução de problemas e julgamento (Gürvit, 2020).

3.1 Diferenças entre o envelhecimento normal e patológico. Fatores de risco e como reduzir o risco.

A demência não faz parte do envelhecimento normal, é uma consequência de uma doença cerebral. Considerar o esquecimento como uma parte natural do envelhecimento às vezes atrasa o período desde o início dos sintomas até o diagnóstico de demência e à data de hoje, ainda não é possível parar ou reverter a doença. O declínio "normal" esperado com o envelhecimento em algumas capacidades cognitivas, incluindo a memória, corresponde a níveis de desempenho ajustados à idade em testes neuropsicológicos. É anormal que um idoso que indique bem-estar social esqueça os nomes ou tenha dificuldade em manter o controlo dos seus bens. Os familiares começam a suspeitar de demência após perguntas repetitivas. Ter perda de memória que prejudica a vida diária ou perder-se em lugares familiares não é um sinal normal de envelhecimento. As pessoas que apresentam sintomas de comprometimento da memória associados à idade são completamente independentes na sua vida diária, e quando realizam testes neuropsicológicos, nomeadamente a nível da memória recente / curto-prazo, têm um desempenho dentro dos valores normais. Muitas pessoas ficam preocupadas com a hipótese de ficarem esquecidas. Pensam que o esquecimento é o primeiro sinal da Doença de Alzheimer (DA). Mas nem todas as pessoas com problemas de memória têm Alzheimer. Problemas emocionais, como stress, ansiedade ou depressão, podem tornar a pessoa mais esquecida e podem ser confundidos com demência. Por exemplo, alguém que está a lidar com a morte do cônjuge, de um familiar ou amigo pode ter problemas emocionais que podem causar esquecimento, mas pode melhorar com apoio social. A demência é uma doença crónica com deterioração progressiva da cognição, funcionalidade e comportamento, que leva a uma grave dificuldade em concluir as tarefas diárias (Gürvit, 2020).

Como em muitas doenças, os fatores de risco na Doença de Alzheimer são divididos em dois tipos: fatores de risco modificáveis e não modificáveis. Os fatores de risco não modificáveis são a idade, sexo e genética. São eles: ter mais de 65 anos, ser do sexo feminino, histórico familiar (demência, Parkinson, doença do neurónio motor,

depressão, psicose, alcoolismo), histórico familiar de Síndrome de Down, baixa escolaridade, histórico de traumatismo craniano, doenças cardiovasculares e cerebrovasculares (hipertensão, doença cardíaca isquêmica, níveis elevados de colesterol, obesidade, acidente vascular cerebral), diabetes, distúrbios endócrino-metabólicos (vitaminas D, B6, B12, deficiências de ácido fólico, hipo-hiperglicemia, hipotireoidismo, distúrbios eletrolíticos), doenças infecciosas-autoimunes inflamatórias crônicas (Lúpus Eritematoso Sistêmico, Artrite Reumatóide, Doença de Behçet, Sífilis...), depressão, vida inativa e hábitos alimentares pouco saudáveis, tabagismo, consumo excessivo de álcool e distúrbios do sono. A exposição a campos eletromagnéticos também é outro fator de risco para a demência. Eletricistas, reparadores, operadores de quadros de distribuição, técnicos, soldadores, carpinteiros e alfaiates correm o risco de exposição a campos eletromagnéticos de frequência extremamente baixa. Os Fatores de risco modificáveis podem ser comorbidades que complicam a demência e que podem ser controlados (Gürvit & Yildirim, 2020).

A dieta mediterrânea, rica em grãos, vegetais, frutas, queijo, leite, uma grande quantidade de peixe, azeite e vinho tinto, é um fator de proteção contra a demência. Atividades mentais e físicas retardam o declínio cognitivo em idosos com demência. Foi demonstrado que uma média de um ano de programa de exercícios regulares não apenas interrompe a perda do hipocampo cerebral, mas também a aumenta em 2%. Numerosos estudos revelaram que as pessoas mais velhas que se envolvem em atividades mentais como ler, fazer atividades artísticas e praticar jogos, têm um risco menor de desenvolver a doença de Alzheimer. Pode-se supor que medicamentos redutores de colesterol, anti-hipertensivos e antidiabéticos possam ser protetores contra a demência por meio do controle de fatores de risco vasculares (Gürvit & Yildirim, 2020).

3.2 Antes da Demência – Déficit Cognitivo Ligeiro (DCL)

A perda de memória é muitas vezes um dos primeiros sinais da doença. A demência tem, geralmente, um início insidioso e uma progressão lenta. Sabemos que há um estágio pré-clínico antes de um estágio clínico de pré-demência, o que significa que as lesões no cérebro podem surgir até 20 anos antes dos primeiros sintomas. A Pessoa e um familiar próximo nem sempre conseguem dar informações claras sobre quando as primeiras queixas começaram. A acumulação de proteína beta-amilóide e as alterações nas células cerebrais podem continuar no período pré-clínico, no entanto, os problemas de memória ainda não são evidentes. No estágio de DCL, há mais problemas com a memória, no entanto, percebe-se que esses problemas ainda não afetam negativamente a independência da pessoa. Por outras palavras, podemos dizer que a funcionalidade da Pessoa não se deteriora. O DCL pode aumentar o risco de desenvolver mais tarde demência causada pela DA ou outras condições

neurológicas. Importa contudo referir que algumas pessoas com DCL nunca pioram. Perda de memória, dificuldade em encontrar as palavras certas e alterações visuo-espaciais, prejudicam a capacidade de uma pessoa funcionar de forma independente.

Quando a funcionalidade é afectada de forma negativa, podemos falar sobre o estágio de demência por DA, que é dividido em 3 subfases: leve, moderada e grave. Até este estágio, é geralmente designada como DCL ou DA prodrómica. As lesões cerebrais características da DA vão-se acumulando anos antes do início dos sintomas clínicos, e esta fase tem sido denominada como “demência pré-clínica”. Para ser caracterizada como DCL, a Pessoa deve apresentar deterioração cognitiva/comportamental em relação ao seu desempenho normal e esta deterioração não deve afetar a funcionalidade nas atividades de vida diária, e o seu desempenho em testes neuropsicológicos deve estar dentro da normalidade.

A pessoa com DCL ainda mantém a independência na sua vida diária, exceto pelas dificuldades que geralmente consegue superar, como ir às compras com uma lista, para compensar alguns problemas de memória. Num exame neuropsicológico, a Pessoa tem um desempenho significativamente pobre, principalmente na memória. A presença de comprometimento cognitivo expresso pela própria pessoa ou pelos seus familiares ou observado pelo clínico, e comprometimento de uma ou mais áreas cognitivas, devem ser objetivamente demonstrados e as atividades de vida diária não devem ser afetadas. Devem ainda ser excluídos outros fatores que possam causar comprometimento cognitivo. Enquanto a taxa de conversão de DCL para demência é de 8-14% ao ano, em grandes séries seguidas longitudinalmente, passa para 50% em acompanhamentos de 5 anos. No entanto, a incidência de demência na população normal é de 1-2% (Gürvit & Yildirim, 2020).

3.3 O que é a Demência, quais as suas formas mais comuns, diferentes fases e progressão

A DA é a causa mais comum de demência, representando 60 a 80% dos casos. Queixas de memória, dificuldades na linguagem e problemas de orientação são os mais comuns. Ocorrem alterações na memória a curto prazo, como esquecer os nomes de pessoas e objetos, perder objetos como chaves ou óculos e esquecer-se de compromissos ou de aniversários. Há ainda dificuldades ao nível da linguagem, bem como alterações visuoespaciais, incluindo a dificuldade de reconhecer rostos ou encontrar objetos que estão à vista. A disfunção executiva inclui a incapacidade de usar uma ferramenta, por exemplo, bem como uma “falta de jeito” que se vai tornando mais frequente. Há ainda comprometimento cognitivo social, que inclui não entender os sentimentos das

outras pessoas, bem como compartilhar esses sentimentos, e a perda de interesse e motivação pode também ser observada nas Pessoas com DA. Uma pessoa envelhece – o risco de desenvolver algum tipo de demência aumenta. Na DA, a atrofia cerebral refere-se a uma perda de células cerebrais ou a uma perda no número de conexões entre as células cerebrais – formam-se placas senis (compostas por proteína beta-amilóide) e há formação de emaranhados neurofibrilares. A meta-análise de estudos de prevalência feita até agora no mundo, mostra que a prevalência de DA é de 4-5% entre as idades de 65-70, e que aumenta exponencialmente a cada 5 anos, chegando aos 50% nas idades a partir de 90. De acordo com dados de 2019, existem 50 milhões de pessoas diagnosticadas com demência em todo o mundo. A previsão é que esse número chegue a 82 milhões de pessoas em 2030 e 152 milhões de pessoas em 2050. Uma das causas mais comuns de morte de pessoas com demência é a infecção, principalmente com pneumonia ou sépsis.

A DA de início precoce é definida como tendo uma idade de início inferior a 65 anos, tem uma elevada carga genética associada, e não é a forma mais comum / prevalente. A apresentação típica, mais comum, é a de início tardio (após os 65 anos) e é designada por Doença de Alzheimer de início tardio (Gürvit & Yıldırım, 2020).

A Demência de Corpos de Lewy é uma doença neurodegenerativa que geralmente ocorre entre 45 e os 65 anos, que provoca um declínio cognitivo progressivo que interfere na vida normal e nas atividades diárias. Cerca de um quinto dos casos coexistem com características da doença de Parkinson. Tem um início insidioso, é crônica e progressiva como a DA, e provoca alterações ao nível da memória, alucinações visuais, um andar / caminhar feito de forma arrastada, tremores de repouso e distúrbios do sono, nomeadamente grandes períodos de sono durante o dia. Outros sinais que podem ser observados nas fases iniciais da Doença são as quedas repetidas sem motivo aparente, momentos breves com perda de consciência e flutuações da atenção. Ocorrem também alterações a nível orgânico, como episódios de incontinência urinária, obstipação e hipotensão ortostática.

A Demência de Corpos de Lewy provoca alterações ao nível do raciocínio e da percepção, e são por isso frequentes, por exemplo, alucinações visuais. As Pessoas apresentam ainda alterações na marcha, como um caminhar mais arrastado, movimentos lentos ou uma postura que parece congelada, tal como problemas de equilíbrio e quedas repetidas. Podem também ter dificuldades em engolir, apresentar uma expressão facial reduzida, distúrbios do sono, e uma sonolência diurna excessiva (Gürvit & Demirtaş-Tatlıdede, 2020).

A Demência Fronto-Temporal (DFT) é um outro tipo de Demência. Acredita-se que afecta homens e mulheres de igual forma, e na grande maioria dos casos, as Pessoas apresentam desinibição comportamental ou uma grande impulsividade na fase inicial da doença. No caso das pessoas com DFT, na sua variante comportamental, os comportamentos são geralmente inadequados ou impulsivos, o que faz com que digam ou façam coisas

desajustadas, sem considerar como os outros percebem o seu comportamento. Os sinais mais comuns de DFT envolvem mudanças extremas de comportamento e de personalidade. Estes incluem fazer comentários insensíveis ou rudes sobre a aparência de alguém, fazer gestos sexuais em público, encarar estranhos ou ser verbal ou fisicamente agressivo, perder pistas sociais (Ex: enquanto os interlocutores encontram uma razão para encerrar a conversa, a Pessoa com DFT decide insistentemente ficar e continuar as conversas); arrotar, flatulência, cuspir, tocar nos órgãos genitais, apresentar problemas ao nível da higiene pessoal e do vestir (Ex: usar roupas sujas, com um cheiro, que estejam rasgadas ou sejam inadequadas à ocasião) e violar a distância interpessoal. Mudanças de comportamento impróprias ou impulsivas incluem por exemplo o vício do jogo, pegar em coisas que não lhe pertencem, roubar comida ou objetos visualmente estimulantes, comprar ou vender um imóvel sem pensar / analisar. Uma pessoa com demência pode ter perda de empatia e outras capacidades interpessoais, como ter sensibilidade em relação aos sentimentos de outra pessoa. As Pessoas com DFT podem colocar outras pessoas em situações sociais embaraçosas, nomeadamente quando fazem comentários inapropriados ou ofensivos em público, ou se mostram indiferentes à dor e sofrimento dos outros, fazendo piadas inadequadas. Pessoas com DFT geralmente apresentam comportamentos perserverativos e estereotipados (Ex: balançar, tocar, coçar ou esfregar) ou rituais compulsivos (Ex: acumular, ter rituais de limpeza, verificar determinado aspeto de forma obsessivo-compulsiva, ir constantemente à casa de banho ou sequenciar objetos). Pessoas com DFT podem ainda repetir as mesmas palavras ou frases, e apresentar mudanças nos padrões alimentares e / ou preferências alimentares incomuns, como por exemplo: elevado desejo de alimentos doces, gordurosos ou ricos em hidratos de carbono, ou esquecer-se das regras sociais à mesa. Por outro lado, podem também não conseguir parar de comer, beber álcool ou fumar. (Gürvit & Samanci, 2020).

A Demência Vascular (DV) é a segunda causa mais comum de demência depois da DA. O termo é usado para descrever a mudança cognitiva associada a qualquer doença cerebrovascular. O início da DV é geralmente súbito e são observados sinais neurológicos focais. A ressonância magnética (RM) é o exame padrão usado para o diagnóstico. Os fatores de risco incluem ser do sexo masculino e ter histórico de acidente vascular cerebral. O comprometimento cognitivo ocorre geralmente na fase aguda pós-AVC ou em 6 meses. Os sintomas da DV são muito variados, pois estão relacionados com a parte do cérebro onde o fluxo sanguíneo foi prejudicado / afetado. O objetivo da prevenção primária é prevenir lesões vasculares (Gürvit & Samanci, 2020).

Fases e Progressão da Demência

Fase leve / inicial da demência: Uma pessoa que vive com demência pode ter capacidades e funcionalidades diminuídas. Dificuldades ao nível da memória a curto prazo, especialmente recordar eventos mais recentes, fazer perguntas repetidamente, dificuldade em encontrar as palavras certas – são alguns exemplos dos sintomas que atraem a atenção dos familiares mais próximos. A Pessoa com Demência pode ficar confusa em ambientes desconhecidos, e não mais conseguir conduzir com total segurança, uma vez que pode realizar manobras incorretamente, desrespeitar os sinais de trânsito, tomar decisões lentas ou más no trânsito, ou até mesmo deixar de observar os sinais de trânsito. Poderão também ter dificuldade com números e/ou o manuseio de dinheiro nas lojas – ter dificuldade em usar os cartões bancários, bem como telemóveis. Começam também a ter dificuldade nas tarefas diárias familiares, ainda que não haja grandes dificuldades em se vestir, lavar, comer e tratar da higiene básica. Não há alterações comportamentais, exceto a irritabilidade, o afeto embotado, diminuição da espontaneidade e tendência a negar as dificuldades ou sintomas. Podem ocorrer distúrbios do sono, mudanças no apetite e na sexualidade. Os sintomas de depressão podem estar na vanguarda em alguns casos, devido ao reconhecimento / percepção das dificuldades e perdas. No entanto, a depressão geralmente evidencia-se por uma maior relutância e teimosia, e não com sintomas de luto ou choro. Alterações visuo-espaciais, deficiências na memória a longo prazo, dificuldades na nomeação, défices na atenção e no planeamento abstrato são também comuns.

Fase Moderada da Demência

A Pessoa perdeu completamente a sua independência fora de casa. É comum que uma pessoa que vive com demência vagueie, fique perdida ou confusa sobre a sua localização. Para uma pessoa com demência, encontrar o quarto quando se depara com várias portas, pode ser confuso. Dificilmente aprendem novas informações. A Demência afeta também a capacidade de ler, escrever e compreender informações. As Pessoas podem esquecer-se de mudar de roupa, colocá-la na ordem errada ou colocar muitas camadas de roupas, independentemente do clima. Pessoas com demência usam colher, garfo ou faca incorretamente. Uma pessoa com demência pode virar um copo de sumo para uma tigela de sopa ou comer uma sobremesa com uma faca - quando a Pessoa já não consegue usar a faca à mesa, devemos cortar a comida previamente. No entanto, pode ainda ser capaz de limpar a mesa ou cortar legumes. Os cuidadores assumem grande parte das tarefas relacionadas com o banho, fazer a barba, os cuidados em termos da higiene oral, dos cabelos e das unhas. Nas fases iniciais, a Pessoa com demência pode precisar apenas de um lembrete para tomar banho. À medida que a demência progride, precisará de mais assistência. O controlo dos esfíncteres continua sem intercorrências, exceto alguns episódios de incontinência

noturna. A pessoa mantém os hábitos de higiene que sempre teve ao longo da vida, como lavar o rosto pela manhã, usar a sanita, etc. Uma pessoa com DA pode suspeitar das pessoas à sua volta, acusando-as por vezes de roubo, infidelidade ou outro comportamento impróprio. Geralmente, têm também alguma ansiedade, o que pode contribuir para que se sintam nervosos, preocupados ou fazer com que não queiram ficar sozinhos ou fora da vista dos seus familiares mais próximos. Compromissos futuros, como consultas médicas por exemplo, podem levar a uma ansiedade antecipatória evidente, e podem também ocorrer alterações no padrão de sono.

Fase Avançada ou Grave da Demência

As Pessoas com DA em fase avançada são completamente dependentes de outros para os seus cuidados. Podem confundir os seus familiares (cônjuge, filhos, etc) com os seus pais e podem não reconhecer o seu próprio rosto no espelho. As Atividades de Vida Diária (AVD) básicas, como vestir-se, lavar-se e comer, exigem agora uma supervisão total. A dificuldade em engolir também é comum. Um dos sintomas da demência é a desorientação em relação ao tempo, lugar ou a si próprio. Alguém com demência pode chamar pela mãe ou pelo pai. O seu vocabulário pode ficar consideravelmente reduzido e todas as capacidades em termos verbais podem ser perdidas nesta fase. Podem ser observados a vaguear, sem aparente rumo, a realizar movimentos repetitivos e a acumular objectos, e numa fase final, serem incapazes de ficar de pé ou andar. Pode ainda ocorrer incontinência urinária e fecal, bem como crises epiléticas (Gürvit & Yıldırım, 2020).

3.4 Como é feito o diagnóstico? Quais os benefícios, as dificuldades e como é que é feito?

A demência é um termo genérico para uma série de condições progressivas que afetam o cérebro. Existem vários tipos de demência e cada uma tem as suas próprias características. É importante conhecer os diferentes tipos de demência e as suas características, para saber o que os cuidadores poderão enfrentar e o que esperar da Pessoa que vive com demência. Enquanto que as demências primárias são doenças neurodegenerativas do sistema nervoso central, como é o caso da Doença de Alzheimer, a Demência de Corpos de Lewy e a Demência fronto-temporal, as demências secundárias ocorrem como resultado de uma doença neurológica ou psiquiátrica e a Demência Vasculare é uma delas.

Os critérios clínicos básicos para todos os tipos de demência são os seguintes: capacidades e funcionalidade nas atividades de vida diária diminuídas, sendo que este declínio significativo de um nível anterior de desempenho e

funcionalidade não podem ocorrer no contexto de um episódio de delirium ou outra perturbação mental. O declínio cognitivo deve ser evidente e comprovado (Gürvit, 2020) e é ainda necessário reunir informações sobre a condição médica passada e presente da Pessoa, tanto junto da mesma, como dos seus familiares mais próximos (McKhann et al., 1984). O exame do estado mental pode ser realizado junta à cama (no caso de Pessoas hospitalizadas) ou ser realizada uma avaliação neuropsicológica para avaliar o declínio cognitivo. O comprometimento cognitivo ou as alterações comportamentais são manifestadas por pelo menos dois dos seguintes critérios:

- Dificuldade em adquirir novos conhecimentos ou comprometimento da memória
- Capacidade e funcionalidade reduzidas em tarefas complexas, discernimento reduzido ou dificuldades na capacidade de julgamento
- Alterações na percepção visual
- Alterações na linguagem
- Alterações no comportamento e personalidade

Os médicos diagnosticam a causa da demência, sendo para tal necessário colocar perguntas sobre o historial médico da pessoa, fazer um exame físico, um exame do estado mental e exames laboratoriais e de imagem. Durante a avaliação do historial médico e exame físico, o médico irá questionar a Pessoa e um familiar mais próximo sobre doenças recentes ou outros eventos da vida que possam causar perda de memória - condições médicas agudas e patologias orgânicas podem ser detectadas ou descartadas nesta fase. Um exame neurológico é feito para detectar se há presença de alterações cerebrais que possam estar a causar demência. Após avaliação psiquiátrica, testes neuropsicológicos são usados para testar o nível das funções mentais, motoras e perceptivas da pessoa. Este método é usado para examinar as consequências cognitivas de danos cerebrais. Durante o exame físico, o médico irá procurar sinais de outros problemas médicos e pedirá exames de laboratório para encontrar qualquer condição que possa ser tratada. Exames de imagem cerebral, como a tomografia computadorizada e a ressonância magnética também podem ser feitos, para garantir que não será outro problema de saúde a causar os sintomas (McKhann et al., 1984).

4 Unidade 2: As alterações provocadas pela Demência

Além da deterioração cognitiva, uma pessoa que vive com demência pode apresentar alterações comportamentais e distúrbios neuropsiquiátricos. A demência também afeta a capacidade funcional da Pessoa. A forma como a demência pode afetar a personalidade e o comportamento pode ser muito diferente de caso para caso, e por isso, é fundamental que consiga concentrar nas coisas que a pessoa ainda consegue fazer e aderir às rotinas que fazem parte da sua história de vida.

4.1 Principais alterações cognitivas

A doença de Alzheimer geralmente afeta a memória de curto prazo. A própria pessoa ou um familiar mais próximo poderão queixar-se e preocupar-se pelo facto de repetir perguntas, frases ou histórias na mesma conversa, perder objectos, esquecer compromissos, esquecer de desligar o forno ou o fogão a gás. A pessoa que vive com demência pode apresentar dificuldade nas competências visuais e espaciais, e estar também mais desorientada – perder-se durante a condução ou enquanto caminha em áreas familiares, ou até mesmo perder a capacidade de reconhecer lugares familiares. As Pessoas com demência podem também ter dificuldades para encontrar as palavras certas (anomia). A Afasia progressiva primária, por exemplo, pode causar dificuldades na compreensão do discurso. O vocabulário começa a estreitar / diminuir. No caso da Afasia progressiva logopénica, poderá provocar dificuldades em encontrar a palavra certa, enquanto que na Afasia progressiva não fluente, há erros a nível da gramática. A agnosia (em grego gnosis, que significa "não saber") refere-se a uma condição neurológica na qual a Pessoa é incapaz de reconhecer e identificar objetos ou pessoas. Tende a perder flexibilidade mental, adaptabilidade, foco e tenacidade devido às alterações nas funções executivas. A pessoa pode ter dificuldade em compreender os significados abstratos de metáforas, planejar o seu comportamento, raciocinar sobre problemas individuais e sociais e criar soluções adequadas para os problemas que encontra na vida quotidiana (Gürvit, 2020).

4.2 Principais alterações comportamentais e emocionais

A demência pode causar mudanças no comportamento do seu familiar. Uma pessoa com demência que tem apatia estará muito pouco motivada para fazer as coisas. Alterações no controlo dos impulsos (hipersexualidade, hiperfagia, por exemplo) podem ser observados, e poderá acontecer que a Pessoa mostre emoções menos espontâneas (autogeradas) em relação aos seus próprios assuntos, ou parece menos interessada em eventos que

deveriam ser importantes para si ou para as pessoas que conhece bem. Alguns dos comportamentos desinibidos podem incluir comentários indelicados ou rudes - uma pessoa com demência pode comentar, “sem filtro” a aparência de outra pessoa, por exemplo. Parecem ter perdido as suas regras sociais, e pode parecer que estão a tentar deliberadamente constranger ou assediar a outra pessoa. Estes comportamentos desinibidos podem colocar uma enorme pressão sobre as famílias e cuidadores, tal como os comportamentos sexuais inapropriados. Conversas sobre sexo, atos sexuais e atos sexuais implícitos são alguns exemplos de comportamentos sexuais descontrolados.

A hiperfagia é uma alteração comportamental alimentar comum em Pessoas com demência. Inclui preferências alimentares incomuns, como um grande desejo/apetite de doces, alimentos gordurosos ou ricos em hidratos de carbono e tendência a comer objetos não comestíveis, sacos de chá ou até fezes. Os sintomas psicóticos ocorrem na forma de alterações de pensamento e da percepção. As alterações de pensamento mais comuns são as de roubo (“roubaram o meu dinheiro!”), infidelidade (“a minha esposa está me a trair com outra pessoa”) abandono (“vais abandonar-me num hospício”) e identificação incorreta (“esta não é minha casa, vamos para casa”).

A demência afeta a percepção, o que faz com que a forma como a Pessoa entende o mundo ao seu redor seja mudada / alterada / afectada. Poderão ser distúrbios perceptivos muito leves como ilusões, a sensação de presença de uma pessoa no espaço ou sonhos vívidos, ou casos mais graves, com alucinações formadas, em que a Pessoa vê objetos, pessoas ou animais. À medida que as alterações de percepção se tornam mais graves, o insight ou a consciência dos mesmos é perdida e, embora estejam limitados à noite, começam gradualmente a surgir durante o dia. A depressão é particularmente comum entre as alterações do humor. Pessoas com Défice Cognitivo Ligeiro ou Doença de Alzheimer em fase inicial podem ser acompanhados por estados depressivos e ansiedade, variando de disforia/distimia reativa a depressão major, especialmente quando têm consciência das suas dificuldades / perdas.

Uma pessoa com DA pode sentir-se ansiosa - pode ficar inquieta, sentindo necessidade de se movimentar ou andar. Poderão também ficar confusos e nervosos relativamente a compromissos futuros, e de um modo geral, a ansiedade é de tal forma elevada que faz com que não queiram ficar sozinhos ou fora da vista dos familiares mais próximos. A agitação pode incluir violência física ou verbal e movimentos repetitivos. À medida que as alterações comportamentais observáveis se tornam mais graves, elas tendem a ocorrer também durante o dia, enquanto que inicialmente são mais comuns ao final do dia, naquilo que é chamado o “síndrome do sol posto ou do pôr do sol” (Gürvit, 2020).

4.3 Principais alterações na funcionalidade (AVDs)

Uma pessoa com demência geralmente precisa de ajuda com tarefas mais complexas, como gerir contas e finanças. As pessoas com demência podem continuar com as finanças do dia-a-dia, como pagar as compras, mas podem ter dificuldade com decisões mais complexas. Por exemplo, a pessoa pode achar difícil aprender a lidar com uma nova máquina de lavar roupa ou de lavar a louça, ou até com um novo comando de televisão. Uma pessoa que vive com demência pode ter dificuldade em manter a gestão da casa e as tarefas relacionadas com o autocuidado ou higiene (vestir-se, lavar-se, comer, ir à casa de banho, etc.). Considerando que sobretudo na fase inicial, as pessoas podem ter tendência a negar algumas dificuldades ou acontecimentos, os familiares mais próximos devem ser cuidadosamente questionados a esse respeito, se possível e se necessário

Comparado com a doença de Alzheimer em termos de comportamento

A DFT geralmente começa com mudanças comportamentais distintas (comportamentos socialmente inadequados, apáticos, impulsivos, etc.), enquanto que na DA, nas fases iniciais, as Pessoas tendem a permanecer socialmente hábeis apesar das suas dificuldades de memória (podem até ser capazes de encobrir e disfarçar bastante bem as suas dificuldades). As pessoas com DA geralmente têm uma dificuldade precoce e profunda em aprender e reter novas informações. Em contraste, a maioria das Pessoas com DFT com comprometimento leve geralmente sabem o dia ou a hora e a sua localização, são capazes de acompanhar eventos recentes e podem continuar independentes – continuar a trabalhar, conduzir e muito mais (Gürvit, 2020).

5 Unidade 3: “Nos meus Sapatos – Abordagem Centrada na Pessoa”

Antes de iniciar a leitura deste capítulo, tire um tempo para ouvir o podcast e experimentar o exercício proposto.

5.1 Como é ter Demência?

Quem já se cruzou com uma Pessoa com Demência, não pode deixar de se fazer esta pergunta.

Tom Kitwood (1997) fez essa mesma pergunta quando começou a estudar a identidade nas Pessoas com Demência. Havia quem dissesse que o diagnóstico de demência poderia ser considerado um sinónimo de muitas perdas, incluindo a perda de identidade da própria pessoa. Contudo, Kitwood debruçou-se sobre esta temática difícil, apresentando várias formas de encarar esta situação. Por um lado, podemos tentar perguntar directamente à Pessoa com Demência, embora sejam raras as situações em que a própria pessoa consegue partilhar a sua percepção sobre a sua experiência, muito devido à presença de alterações, como a anosognosia (incapacidade de reconhecer as próprias alterações), ou mesmo pelo estigma que existe sobre esta temática e que não facilita a partilha. Contudo, ainda existem alguns exemplos que nos vão guiar ao longo deste capítulo, como é o caso da Christine Bryden, Jennifer Bute ou Diana McGowin, que falam, na primeira pessoa, sobre a sua experiência de ter demência.

Outra das vias que Kitwood usou passa pela escuta cuidadosa das histórias partilhadas sobre o seu passado e como estas podem ser uma metáfora para a sua situação actual, como quando a Pessoa com Demência partilha as suas superações relacionadas com o seu trabalho como uma possível analogia com as dificuldades actuais ou como a partilha de histórias onde o foco é na conexão familiar ou de amizade, transmitem a valorização dessa mesma ligação e a sua necessidade no momento presente. Outra via poderia ser através da criação artística, onde através da poesia ou do desenho, pretende-se compreender um pouco mais da experiência, mesmo que seja indirectamente, como o próprio autor tentou fazer.

A proposta final de Kitwood seria através do “Role play”, ou seja, através da representação de papéis, do calçar os sapatos da própria pessoa. Como convidamos a fazer no início deste capítulo. Sabemos que a experiência pode ser apenas “vagamente” semelhante, pois a real experiência pode apenas ser inferida, contudo, através desta projecção empática, podemos compreender o que a Pessoa pode estar a passar, não sentindo as suas emoções mas sentindo as ressonâncias dessas mesmas emoções em nós.

Várias associações e organizações tentaram recriar a experiência de viver a demência na primeira pessoa, quer seja através de vídeos gravados em primeira pessoa, quer seja através de jogos de realidade aumentada. Em todos eles, somos convidados a observar e a “calçar” os sapatos da Pessoa com Demência.

Alguns exemplos são os seguintes:

<https://www.awalkthroughdementia.org/>

<https://www.youtube.com/watch?v=vGrdgm3aPJQ>

<https://www.youtube.com/watch?v=8QSQ0hIToOA>

Contudo, o leitor pode estar a perguntar-se porque é necessário “calçar esses sapatos”? Porque é que compreender melhor a Pessoa, para além da própria doença, iria ajudar a cuidar melhor do meu familiar ou amigo?

Sabemos que uma das maiores dificuldades que uma Pessoa com Demência pode sentir, passa pelo facto de, face ao diagnóstico, deixar de ser tida em conta a sua individualidade, e passarem a dominar as alterações associadas à doença. Como Christine Bryden (2005) partilha, *“Sou observada cuidadosamente por sinais de palavras ou comportamentos estranhos, a minha opinião já não é ouvida e sou vista como alguém sem capacidade de “insight”, o que faz com que não haja problema em que eu seja excluída.”*. Assim, a Pessoa fica para segundo plano, os seus interesses e valores já não são tidos em conta e a sua opinião perde-se no meio das alterações associadas à doença. Acabamos por estar a contribuir para uma perda mais ampla do que a causada pela própria doença.

Não deixa de ser interessante que, mesmo numa fase inicial, a própria Pessoa possa tentar partilhar as suas dificuldades mas estas não são valorizadas. Como Jennifer Bute (2019) partilha: *“O médico de família acreditou em mim, mas como eu era uma médica conhecida, nem quiseram pensar em demência. Ele disse “Não há nada de errado consigo”. O segundo médico que consultei estava relutante em diagnosticar-me com demência, pois não me queria perder como médica local.”* Ela própria reparou nas primeiras alterações da sua doença, contudo, todos à sua volta desvalorizavam ou não consideraram sequer a demência, com receio das alterações que esse diagnóstico iria provocar nas suas vidas. Foi preciso a própria lutar para ver o seu próprio diagnóstico reconhecido, lutando contra a resistência de quem a rodeia.

A Demência é um diagnóstico que ninguém quer receber, mas dificultar o acesso a esse mesmo diagnóstico acaba por limitar o acesso a tratamentos e apoios que de outra forma a pessoa não usufruir. Este tópico pode ser muitas vezes controverso. Por um lado, é um direito da própria Pessoa (UNESCO, 2006), de receber toda a

informação sobre a sua saúde e que esta seja entregue exclusivamente a si e, caso aceite, partilhada com outras pessoas. Contudo, também sabemos que as alterações cognitivas podem influenciar a capacidade de passar a informação aos familiares e influenciar o processo de tomada de decisão (não sendo sinónimo, contudo, de que a Pessoa é considerada automaticamente incapaz por ter determinadas alterações ou diagnóstico). Assim, cria-se um impasse que muitas das vezes resulta numa partilha parcial ou até uma total ausência de partilha de informação para a própria Pessoa, deixando-a sem resposta para as alterações que pode estar a sentir. Assim, se até para obter o diagnóstico a própria Pessoa pode sentir dificuldades em ser escutada, podemos imaginar que, quando este é confirmado, esta possa ter ainda mais dificuldades em ser envolvida.

Sabemos, como vimos nos capítulos anteriores, que a demência pode trazer associadas algumas dificuldades acrescidas para o reconhecimento da própria doença. Quer seja pelas dificuldades de memória, que inibem a Pessoa de se recordar de algumas das suas falhas e lapsos, quer seja pela anosognosia, onde a área do cérebro que permite reconhecer as alterações a que somos sujeitos está alterada, ou, passando pelas alterações na linguagem e na respectiva capacidade de expressão, há várias alterações que podem dificultar a que a voz da Pessoa com demência seja ouvida.

Como podemos ouvir no áudio, Christine partilha o que pode ser uma visão sobre a experiência de ter demência, definindo-a como se vivesse num “nevoeiro” constante, que melhora com a medicação, mas que mesmo assim lentifica o pensamento e o raciocínio. A própria partilha que *“As tarefas diárias são complexas. Já nada é automático. Tudo é como se estivéssemos a aprender pela primeira vez. (...) Dizem-nos que já fizemos determinada pergunta antes, mas nós não temos nenhuma lembrança. É apenas um fragmento do passado em branco, o que é estranho e assustador, e mesmo assim continuam frustrados connosco. Se tivéssemos uma perda física, iriam dar-nos os parabéns pelos nossos esforços. Mas como não podem ver as alterações no nosso cérebro e como é difícil lidar com elas, então não entendem as nossas lutas.”* (Bryden, 2005).

Christine expõe assim a dificuldade que sente em ver reconhecidas as suas dificuldades – não só aquelas inerentes à doença, mas também no que diz respeito à interacção com o próximo. Há um olhar de expectativa, de procura de um erro ou da próxima perda, perdendo-se o olhar de compreensão e de valorização da Pessoa que ainda resiste à doença.

Esta partilha leva-nos ao ponto fulcral deste capítulo: **Como podemos dar resposta a esses desafios?**

A partir do momento em que se conhece o diagnóstico, surgem vários desafios associados ao mesmo. Para além dos desafios relacionados directamente com a doença, como as alterações cognitivas e funcionais, é preciso também ter em conta os desafios psicossociais que podem surgir.

O impacto da percepção da doença na própria Pessoa é de grande importância, pois muitas vezes, mesmo com a presença de alterações significativas, a Pessoa não deixa de ter uma percepção de que algo está diferente. A resposta mais comum é de desvalorizar essas queixas, dizendo coisas como “é normal”, “ faz parte da idade” ou “não te preocupes!”. O ponto aqui não é aumentar a ansiedade da própria Pessoa ou obrigá-la a ter consciência das suas alterações, mas sim possibilitar o diálogo sobre o assunto, permitindo que a Pessoa possa partilhar as suas preocupações naturais, sem ser interrompida ou ver “cortada” a possibilidade de diálogo logo à partida. Poderemos não ter uma solução para a situação em si, mas o facto de estarmos ao lado da Pessoa, disponíveis para ouvir, possibilita que esta tenha mais um “porto de abrigo” nestes tempos incertos.

Porque haverá dúvidas e questões que vão surgindo, não só pela própria Pessoa, mas também pelas pessoas que a rodeiam, é fundamental compreender a doença através de informação fidedigna e do apoio de profissionais. Esta partilha de informação pode reflectir-se na comunicação do respectivo diagnóstico com a Pessoa com demência, algo que ainda não é comum nos dias de hoje, mas que não deixa de ser um direito da própria Pessoa. Claro que podemos compreender as razões para que isto aconteça, desde logo o receio de que a Pessoa possa não ser capaz de compreender ou recordar a informação partilhada, contudo, tal ponto deve ser avaliado caso a caso, e haverá situações em que de facto, a partilha do diagnóstico poderá ser benéfica, para que a própria Pessoa possa compreender e lidar melhor com o que se passa. Muitas vezes, há a adopção de uma “conspiração do silêncio”, onde a família e equipa médica sabem do diagnóstico, mas a própria Pessoa acaba por não ter a oportunidade de o conhecer. Nestas alturas, são também tomadas várias decisões pela Pessoa, como por exemplo, o tipo de cuidados prestados ou a medicação a ser tomada, sem envolver verdadeiramente a Pessoa no processo de tomada de decisão, sendo comum surgirem comportamentos de oposição:

- “Se está tudo bem, se não tenho problema nenhum como me dizem, então por que razão tenho de tomar estes medicamentos?”
- “Se me dizem que estou bem, porque querem tirar-me a carta de condução?”
- “Se o médico me disse que estava bem, porque é que está um estranho cá em casa para tomar conta de mim?”.

Não teríamos também nós a mesma reacção caso estivéssemos no lugar da Pessoa com demência?

5.2 Introdução à Abordagem Centrada na Pessoa e nos Direitos Humanos

Sabemos que cada Pessoa é única e que cada situação terá de ser analisada com base nesse princípio, contudo, quando começamos a adotar uma abordagem em que “calçamos os sapatos” da Pessoa com demência, conseguimos começar a compreender algumas das situações e desafios que vão surgindo ao longo do percurso da doença.

Jennifer Bute apresenta uma bonita analogia nas suas palestras, onde aborda a temática da Demência na primeira pessoa. A primeira imagem das suas apresentações são sempre papoilas. Esta associa esta flor à esperança e alegria, mas acima de tudo à resistência sobre a adversidade, pois podem *“Crescer ao longo de novas auto-estradas, naqueles locais inexplorados onde nos podemos sentir perdidos; cruzar-me com papoilas numa paisagem lisa e vazia, entre a gravilha e o pó, dá-me imensa alegria”* (Brute, 2018). Assim, como as papoilas, também as Pessoas com Demência podem prosperar mesmo face às condições mais inóspitas, se também, como as próprias flores, tiverem acesso às condições para tal, a uma abordagem mais focada nas suas necessidades.

Essa abordagem muitas vezes é apelidada de “Abordagem Centrada na Pessoa”, onde o foco é, como o nome sugere, na própria Pessoa, na sua história de vida e nos seus interesses e valores. (Kitwood, 1997), autor pioneiro nesta área, define 5 grandes necessidades da Pessoa com Demência, tendo como uma sexta necessidade central, o Amor. Os outros domínios são o Conforto, Identidade, Ocupação, Inclusão e Conexão, muitas vezes representados como uma flor.

Como o próprio afirma, o corresponder de uma destas necessidades vai provocar o corresponder de outras, pois não há barreiras sólidas entre cada necessidade. Estas necessidades estão presentes em todos os seres humanos, mas poderão ser ainda mais evidentes nas pessoas que enfrentam algum tipo de perda de capacidade cognitiva, que por causa da mesma, podem ver a sua capacidade para tomar iniciativas para atingir essas mesmas necessidades postas em causa pela sua doença. Assim, correspondendo a estas necessidades, podemos continuar a respeitar a Pessoa e a sua história.

Para mostrar a importância da história de vida da pessoa, apresentamos o seguinte exemplo, retirado da campanha “Amigos na Demência”:

Num Lar de idosos do Nordeste de Inglaterra, uma das residentes, uma Pessoa com Demência, estava constantemente a tamborilar em todas as superfícies. Toque, toque, toque. Toque, toque, toque. Isto tornava-se muito incomodativo tanto para os funcionários, como para os outros residentes, especialmente porque não podiam fazer atividades quando ela estava a fazê-lo.

Um dia, a sua sobrinha veio da Austrália para a visitar. Naturalmente, a primeira pergunta que fez foi “Porque está ela a fazer isto?!”. Lamentavelmente, ela não sabia.

Os funcionários do Lar passaram o resto da tarde com a sobrinha, tentando obter mais informações sobre a residente. Uma das coisas que descobriram foi que durante a II Guerra Mundial, esta tinha trabalhado em Bletchley Park e tinha ajudado a decifrar o código Enigma que ajudou ao fim da guerra. Ela estava a receber mensagens transmitidas em código Morse! Em vez de “toque, toque, toque” talvez fosse, “ponto, ponto, travessão”.

Como podemos ver, apenas foi possível compreender o comportamento considerado “atípico” através da percepção e valorização da história de vida da Pessoa. Quando compreendemos a importância de determinado gesto para a Pessoa em questão, podemos perceber que se trata de um gesto bastante típico e uma recordação de um passado presente. Muitas vezes, é esse mesmo conhecimento sobre a Pessoa que permite desbloquear situações mais adversas, orientar em situações de desorientação/ confusão ou a acalmar nos momentos de maior agitação. Posso não reconhecer o contexto onde estou, posso até, momentaneamente, não reconhecer quem me rodeia, mas se alguém falar para mim, com os assuntos que me interessam e que dizem respeito aos meus interesses, muito mais facilmente irei encontrar tranquilidade e segurança perto dessas mesmas pessoas.

Quando incluímos a história da Pessoa no dia-a-dia, conseguimos criar um espaço mais seguro para a própria pessoa “se movimentar”. Através de actividades desenhadas com base nos interesses da Pessoa, na construção de uma rotina valorizada com espaço para a novidade, estamos a possibilitar uma melhor qualidade de vida para a própria Pessoa e para quem a rodeia. Se tivermos a oportunidade de envolver a própria Pessoa nesse planeamento diário, por um lado valorizamos as suas competências, mas também lhe damos a oportunidade de tomar decisões, por mais simples que sejam, mas que contribuem para devolvermos à Pessoa o sentimento de utilidade e produtividade, que qualquer ser humano necessita no seu dia-a-dia. Quando reconhecemos e valorizamos a história de vida da Pessoa com demência, muitos comportamentos “estranhos” passam a fazer sentido, e temos assim oportunidade para ir ao encontro da necessidade, sentimento ou hábito que está na base daquela situação.

Este cuidado redobrado à história e interesses da própria Pessoa não se trata apenas de uma forma de melhorar a prestação de cuidados, de uma forma mais humana e respeitadora, como se trata também de um respeito pela própria identidade da Pessoa. Muitas vezes, questiona-se se a Pessoa com Demência continua a mesma após a progressão da doença. Há várias mudanças, nomeadamente alterações a nível cognitivo que acabam por

influenciar o comportamento e a autonomia da própria Pessoa. Contudo, o que poderá definir a identidade da Pessoa?

5.3 Identidade e Demência

A literatura sobre este tópico é extensa e há várias teorias sobre a mesma. Como é possível ver no trabalho de (Caddell & Clare, 2010), onde foi feita uma revisão dos vários estudos existentes sobre esta temática, quase todos demonstraram alguma evidência de que a identidade persiste na Pessoa com Demência, visível através das suas palavras e dos seus comportamentos não-verbais. Através da capacidade de falar sobre as suas competências físicas e mentais, de se reconhecer e ser reconhecido através de comportamentos e frases “próprias” da Pessoa, quer seja através das interações sociais que estabelecem, com uma procura de significado e propósito para essa mesma interação, as Pessoas com Demência podem manter assim uma identidade, mesmo que a sua capacidade de apresentar a sua narrativa de vida de forma coerente possa estar posta em causa pelas alterações. O interessante desta revisão de literatura, para além de reforçar que a identidade da Pessoa com Demência se mantém, é que recorreu a estudos que entrevistaram e avaliaram Pessoas com Demência em várias fases, das mais iniciais até às mais avançadas.

Já os estudos de Carpenter e os seus colaboradores (Carpenter et al., 2007) e os de Auriemma e respectivos colaboradores (Auriemma et al., 2014) demonstraram que os valores e preferências revelam-se consistentes ao longo do tempo nas Pessoas com Demência e que são suficientemente estáveis para que sejam usadas para manter a decisão centrada na pessoa, mesmo quando esta perde capacidade.

Assim, mesmo face à Demência, a identidade, valores e gostos da própria Pessoa podem manter-se preservados, mesmo com ligeiras alterações, o que pode ser orientador para a prestação de cuidados. Mesmo que seja necessário haver sempre espaço para aceitar qualquer mudança de opinião da própria Pessoa, a literatura dá-nos bases para poder basear a prestação de cuidados nos interesses e valores da própria Pessoa, podendo assim ser um bom auxílio no processo de tomada de decisão quando a Pessoa sentir dificuldades em tomar essas mesmas decisões.

Para além da literatura científica, nada como ouvir a resposta dada pela própria Pessoa. Partilhando as palavras de (McGowin, 1994): *“Se já não sou mais uma mulher, por que ainda me sinto como uma? Se já não vale a pena dar-me apoio, por que anseio por isso? Se não sou mais sensual, por que gosto da textura suave da seda contra a minha pele? Se não sou mais sensível, por que canções líricas comoventes despertam algo em mim? Cada molécula minha parece gritar que eu, de fato, existo, e essa existência deve ser valorizada por alguém! Sem*

alguém para caminhar neste labirinto ao meu lado, sem o toque de um companheiro de viagem que entenda minha necessidade de autoestima, como posso suportar o resto desta jornada inexplorada?”

Pelas suas palavras, podemos perceber a resiliência da identidade e que as necessidades de uma Pessoa com Demência são em tudo iguais a qualquer outro ser humano, a necessidade do contacto, da validação pelo outro, da simples resposta que qualquer um de nós tem ao ouvir uma música, por exemplo. Uma coisa que McGowin reforça é o facto de, face à incerteza da própria demência, poder ser preciso um apoio, um companheiro para esta jornada. Já a própria Christine reforçava a ideia de jornada, ou seja, de que a demência não é algo estanque, em que a Pessoa passa rapidamente de “saudável” para “doente”, mas sim alguém que enfrenta uma adversidade e que pode, inevitavelmente, perder algumas capacidades mas que não deixa de poder ser envolvido nas mais pequenas tarefas, nas relações com os outros, ou mesmo na própria comunidade.

Cabe assim a cada um de nós, que trabalhamos ou vivemos com Pessoas com Demência, o desafio e a missão de continuar a respeitar a sua identidade e os seus direitos, e de nunca nos esquecermos que há mais para além da doença, fazendo diariamente este esforço / exercício: colocarmo-nos no lugar da Pessoa com Demência, e vermos o mundo pelos seus olhos.

6 Unidade 4: Os primeiros passos no Cuidar – Foco na Família

Introdução

Neste capítulo, aprenderá como o relacionamento entre a pessoa com demência e o cuidador pode mudar ao longo do tempo, quais as emoções que ambos podem experimentar e como a sua atitude em relação à demência pode afetar os seus relacionamentos de cuidado. Como navegar pelas mudanças no relacionamento entre familiares e as suas amigas desde o início da demência até à fase mais avançada, bem como receber apoio. Este capítulo também irá ensiná-lo a discernir entre problemas específicos de demência e problemas não específicos de demência. Falaremos também sobre a comunicação com a pessoa com demência, as alterações que podem ocorrer devido à demência e como comunicar com a pessoa com demência. Aprenderá também sobre a importância e o poder da comunicação não-verbal. Outro aspecto importante prende-se com as diferentes equipas técnicas que o podem ajudar como pessoa com demência ou como cuidador da pessoa com demência.

Objetivos

- Identificar os diferentes papéis dos cuidadores e como a relação com a pessoa com demência pode mudar após o diagnóstico.
- Aprender estratégias para lidar com a demência e prestar cuidados adequados à pessoa com demência.
- Identificar estratégias de comunicação com a pessoa com demência.
- Saber como usar o poder da comunicação não-verbal a seu favor.
- Compreender e ser capaz de identificar as diferentes equipas técnicas envolvidas no cuidado da pessoa com demência.
- Saber comunicar com as diferentes equipas que cuidam da pessoa com demência.

Reflexão

- Qual é a minha relação com o ato de cuidar?
- Quais são as minhas atitudes em relação à demência? Como é que as minhas atitudes em relação à demência mudaram ao cuidar da pessoa com demência?
- Como mudou a relação com a pessoa com demência?
- Com que sucesso aproveitei os grupos de suporte disponíveis para mim?
- Como é que comunica com a pessoa com demência?

- De que forma a comunicação não-verbal se mostrou útil na comunicação com a pessoa com demência?
- Quão bem aproveitamos o apoio às pessoas com demência?

6.1 Como é que eu me relaciono com a Demência?

A demência é frequentemente diagnosticada após um evento de crise ou o início de sintomas graves. No entanto, o diagnóstico precoce permite que as pessoas com demência, as suas famílias e os seus cuidadores se preparem. A progressão da doença tem implicações em áreas como a segurança pessoal, o uso de veículos motorizados, a gestão das finanças pessoais e o acesso à assistência. O diagnóstico precoce pode ajudar familiares, amigos e pessoas com demência a aceitar e compreender as suas dificuldades em termos de funcionalidade. Permite ainda que haja tempo para planear o futuro, cuidados e assistência adequados, questões legais e financeiras e o tratamento médico adequado.

O diagnóstico de demência pode ser um grande choque, tanto para a pessoa como para os mais próximos. Muitas pessoas com demência após o diagnóstico sentem tristeza e perda, que estão ligadas à percepção de que não poderão desfrutar das atividades que planeavam ou gostavam. A negação é muitas vezes uma resposta ao diagnóstico de demência. A pessoa com demência pode sentir um grande medo sobre o seu próprio futuro ou até mesmo sentir-se culpada por ter demência, por não ter feito o suficiente para impedi-la. Outras pessoas, com o diagnóstico, podem sentir alívio, pois o mesmo lhes permite entender a causa das mudanças que estão a acontecer com eles. No caso dos familiares, é importante que após o diagnóstico recebam o máximo de informações sobre a doença e as alterações decorrentes dela. Quanto mais informações os familiares tiverem, mais fácil será para eles enfrentarem a doença, e assegurar a qualidade da vida da Pessoa com demência.

6.1.1 Relações de Cuidados

Conflitos e atritos entre as pessoas com demência e os seus familiares podem ocorrer, pois os familiares não identificam as alterações decorrentes da doença ou podem pensar que os problemas ocorreram por diferentes motivos. Alguns podem pensar que as mudanças são consequência do envelhecimento, ou estão convencidos de que a pessoa com demência tem certas atitudes de propósito. As pessoas com demência e os seus familiares sentem frequentemente que os papéis na família e nas relações mais próximas mudam. Os filhos e cônjuges da pessoa com demência muitas vezes sentem que ultrapassaram o papel dos pais, e as pessoas com demência

sentem que os seus familiares e as pessoas à sua volta os tratam como crianças. Por outro lado, alguns familiares relatam que a relação se aprofundou e que conseguiram aproximar-se mais da pessoa com demência.

Diferentes relações com os cuidadores podem variar de acordo com o parentesco e como se relacionavam com a pessoa com demência. A prestação de cuidados pode ter um impacto positivo e/ou negativo no cuidador. Existem aspectos positivos na tarefa de cuidar de alguém, que incluem sentimentos de afeto e proximidade dentro da relação de cuidado e o sentimento de satisfação pessoal e propósito na vida. No entanto, o impacto também pode ser bastante negativo para o cuidador, uma vez que a demência é uma doença crónica, a prestação de cuidados é contínua, exigente e stressante, o que pode ter um impacto negativo na saúde mental e no bem-estar dos cuidadores.

6.1.2 Diferentes papéis nas relações de cuidado

À medida que os sintomas da demência pioram com o tempo, a pessoa com demência precisará de mais cuidados e apoio. Se a pessoa com demência está acostumada a gerir os seus próprios assuntos financeiros e sociais ou da família, isso pode ser difícil de aceitar. Também pode ser difícil para a pessoa que agora tem que ajudar a pessoa com demência, pois o equilíbrio do seu relacionamento com ela mudará.

O Cuidador informal é alguém que é membro da família, amigo ou vizinho, e que de forma não remunerada, presta apoio a uma pessoa que tenha uma deficiência física, emocional ou financeira (Bove et al., 2016; Horrell et al., 2015; Vaingankar et al., 2013).

Com o passar do tempo, e mediante as alterações provocadas pela Demência, poderá acontecer que a Pessoa perca a capacidade de exercer os seus direitos, e nesse sentido, é importante que sejam tomadas medidas legais de modo a assegurar os seus direitos. Importa por isso que cada cuidador, mediante a legislação em vigor no seu país, se informe das medidas e procedimentos necessários realizar, e se necessário, recorra à ajuda de um advogado.

6.1.3 Atitudes e estigma em relação às Pessoas com Demência

A maioria dos participantes de um estudo de investigação feito por (Hsu, 2020) (Hsu, 2020) demonstraram atitudes não negativas (52,7%) em relação à demência, seguidas de antipáticas (22,5%), desconfortáveis (22,2%) e finalmente envergonhadas (2,6%). No entanto, as atitudes dos indivíduos e cuidadores podem ter implicações

importantes nas relações de cuidado e, portanto, não devem ser desconsideradas. Uma atitude negativa em relação à demência está relacionada com o idadismo e o medo de síndromes psiquiátricas. Nos casos em que as atitudes negativas se tornam graves, isso pode contribuir para o estigma das pessoas com demência e pode impedir a compreensão e a compaixão pelas pessoas que vivem com demência. O estigma ocorre quando a percepção dos outros é desviante da norma. Mesmo as pessoas que relatam uma relação positiva com a pessoa com demência ainda podem sentir vergonha se tiverem um familiar que sofre de demência (goto K Aihara Y Kato H. Sugiyama T., 2016). Existem três tipos de estigma: o **estigma público**, que se refere às ideias e crenças negativas que a população em geral tem em relação à demência; o **auto-estigma**, quando uma pessoa absorve cognitiva ou emocionalmente crenças, atitudes, suposições e estereótipos negativos relacionados à doença, e por último o **estigma por associação**, que descreve como as pessoas que não têm DA, mas que compartilham uma grande proximidade social, são afetadas pelo estigma relacionado à doença (Stites et al., 2018). O estigma e as atitudes negativas em relação ao cuidado de pessoas com demência podem impactar negativamente as relações de cuidado. Um estudo feito por (Ošlak & Musil, 2017) mostrou que existem algumas diferenças estatisticamente significativas na vivência do estigma, considerando alguns fatores sociodemográficos. Pessoas que já tiveram algum contato com pessoas com demência no passado, apresentam níveis mais baixos no que diz respeito a evitar contactos. Descobriu-se também que Pessoas que têm uma percepção negativa da Demência, e não querem manter contacto com pessoas com Demência, são geralmente mais propícias a não procurar ou a retardar a procura de ajuda quando surgem os primeiros sinais de alerta para demência.

Pessoas com um estatuto socioeconómico mais baixo, menor escolaridade, menor literacia em saúde, e com pouca compreensão acerca da demência, estão associadas a sentimentos mais hostis em relação às pessoas com demência. Tal situação poderá ser explicada pelo facto de que menos recursos signifiquem/impliquem também uma menor capacidade de cuidar de pessoas com demência. Nestes casos, o desconhecimento de como e onde o cuidador pode obter assistência e como lidar com problemas de cuidado, pode produzir sentimentos negativos e hostis. Compreender como se pode sentir em relação à demência pode permitir-lhe procurar ajuda e apoio e prestar cuidados adequados à pessoa com demência. Por exemplo, pesquisas mostraram que um melhor e maior conhecimento está associado a atitudes não negativas em relação às pessoas com demência, ao invés de sentimentos de vergonha. Por exemplo, as pessoas eram mais propensas a sentir vergonha se tivessem menos conhecimento sobre demência e tivessem um histórico familiar de demência na sua família. Compreender e aprender sobre a demência e o que significa ser um cuidador pode, portanto, fornecer uma ponte importante contra atitudes negativas e criar atitudes positivas em relação ao cuidado. O auto-estigma em relação à demência pode causar relutância em procurar ajuda. No entanto, o conhecimento sem empatia e percepção positiva da demência pode não necessariamente melhorar a relação com a demência (Hsu, 2020).

A família representa um marco importante para o desenvolvimento e cuidado de cada um de nós. Um ambiente familiar positivo está presente quando a família se interessa pela pessoa com demência - estão prontos para aceitar a nova situação e adaptar-se a ela. Todos na família aprendem e tentam reunir informações sobre a demência. Um ambiente familiar negativo é quando os elementos da família são negativos em relação à pessoa, não se envolvem no tratamento e intervenções da Pessoa, e a mesma é negligenciada ou até praticamente abandonada. Nesses casos, os resultados do tratamento são maus e o ambiente familiar é difícil e negativo para a pessoa. Um ambiente familiar falso positivo está presente quando os familiares cuidam da pessoa, sacrificam-se por ela e são excessivamente protetores com ela. As tarefas que a pessoa poderia ainda fazer por conta própria, eles fazem em vez delas. Em tais ambientes, a pessoa com demência é colocada no nível de uma criança pequena. Quanto mais a pessoa é incapaz de cuidar de si mesma, mais os familiares têm que cuidar dela e se sacrificar por ela. Em ambientes familiares passivos, os familiares fazem pouco pela pessoa e esperam que outros cuidem deles. O tipo de ambiente pode mudar ao longo da progressão da doença, e mesmo em ambientes mais negativos ou passivos, quando os familiares aprendem sobre o que podem fazer, assumem um papel mais ativo e o ambiente torna-se mais positivo. É por isso fundamental que entendamos a importância de acompanhar as famílias, e garantir que quando há tendência ou uma transição para um ambiente mais negativo, as possamos encorajar e aconselhar, de modo a promover as relações familiares positivas (Mencej, 2009).

6.1.4 Emoções

Pessoas com Demência

O diagnóstico de demência pode ter um enorme impacto na vida de uma pessoa, e criar uma série de emoções. Essas emoções podem incluir tristeza, perda, raiva, choque, medo, descrença e até alívio em algumas circunstâncias. As pessoas podem lutar para lidar com essas emoções e podem até transitar entre as emoções para se ajustar. Podem sentir medo em relação ao seu futuro, medo de momentos de confusão e esquecimento e ficar preocupados com o impacto que a demência pode ter nas pessoas ao seu redor. A confirmação do diagnóstico pode também, em algumas circunstâncias, desencadear depressão e ansiedade em algumas pessoas. É por isso importante que ambos, Pessoas que vivem com Demência e os seus familiares, sintam que são capazes e sejam encorajadas a expressar seus sentimentos.

As pessoas mais próximas da pessoa com demência também podem ter as suas próprias reações emocionais para lidar com o diagnóstico. Em alguns casos, há um alívio por saber o motivo por detrás de algo que não está bem, e que permite que todos possam reavaliar e planear com antecedência. Essa experiência pode ser usada para reavaliar a situação e focar nas atividades e relacionamentos que os fazem felizes.

As Pessoas com demência podem experimentar a perda de confiança e podem sentir-se inseguras sobre si mesmas e as suas capacidades. Em muitos casos, as pessoas com demência podem sentir que não estão mais no controle e muitas vezes não confiam na sua capacidade de julgar ou tomar decisões. Podem sofrer estigma e sentir que o seu estatuto social está a ser diminuído, pois não são tratados da mesma forma pelas outras pessoas, devido ao seu diagnóstico. Isso pode levar a um impacto negativo na auto-estima da Pessoa com Demência. No entanto, este não é sem dúvida o resultado pelo qual nos esforçamos. Algumas pessoas podem, em diferentes circunstâncias, formar novos relacionamentos, assistir a uma aula, frequentar um grupo de apoio, etc. Nesses casos, a auto-estima elevada permite que os Pessoas lidem muito melhor com a sua condição crónica de saúde.

É por isso que, quando cuidamos ou interagimos com pessoas com demência, podemos e devemos elogiar e encorajar a pessoa, comemorar os seus sucessos e focar nos aspectos positivos, sem nunca fazer críticas duras e comentários depreciativos, garantir que ela tenha tempo suficiente para fazer as atividades que gosta. Sempre que a pessoa cometer algum erro, seja solidário e ajuda-a não só a manter relacionamentos sociais como a formar novos. É importante falar sobre seus sentimentos e frustrações. Também é importante manter contato com familiares e amigos. E tente fazer novas amizades através de atividades locais e grupos de apoio. Junte-se a grupos que existam na sua comunidade, e que sejam focados na temática das demências. Ter demência não significa que a sua vida acabou, mesmo que as suas capacidades e independência possam piorar com o tempo. No entanto, pode significar que há necessidade de ajuste e preparação e mudança nas relações de cuidado.

Cuidadores de Pessoas com Demência

A demência pode ser considerada como uma perda que acontece passo a passo, com a perda de capacidades, da identidade e personalidade, e que é difícil de enfrentar. A pessoa com demência pode perder-se no próprio bairro, esquecer o aniversário do filho que aconteceu há poucos dias, em situações sociais cotidianas não responder corretamente, rir ou fazer piadas em eventos tristes. Alguns dos momentos mais difíceis de lidar com a doença são quando a pessoa não o/a reconhece mais, o momento em que começa a pensar na hipótese de

institucionalizar o seu familiar ou os momentos em que a Pessoa com demência se torna violenta. Os familiares muitas vezes sentem culpa, tristeza e vergonha, e muitas vezes também raiva, impotência e desesperança.

Stress e exaustão são comuns entre os cuidadores informais, e verificou-se que a exaustão emocional está intimamente relacionada à despersonalização, ansiedade e sintomas depressivos. Portanto, é importante aprender a reconhecer os sinais de stress, de modo a evitar atingir altos níveis de exaustão, que resultam muitas vezes da tendência do cuidador informal não pedir ajuda, ou de tentar fazer mais do que é capaz, pois sente-se sobrecarregado pela sua experiência de cuidado e carece de apoio físico, mental, emocional ou financeiro (Pathak et al., 2020). Esta persistente falta de autocuidado é explicada pela grande atenção dispensada à pessoa com Demência. É muito comum que os Cuidadores informais possam ter dificuldades em separar o papel de cuidador do de cônjuge, filho ou amigo. A distinção é importante, pois é importante que certas questões surjam das relações familiares e pessoais e algumas sejam específicas da demência.

Às vezes, emoções negativas podem surgir à medida que os cuidadores aumentam as suas esperanças e acreditam que os seus cuidados terão efeitos positivos na saúde e na felicidade da pessoa com Demência. No entanto, isso é irreal, nomeadamente para pessoas com demências que têm uma doença progressiva, como Parkinson ou Doença de Alzheimer. Os cuidadores podem ainda ficar frustrados devido à falta de dinheiro, recursos e capacidades para gerir bem os cuidados do seu familiar, o que leva a atitudes negativas em relação à pessoa com demência (Hsu, 2020) ou podem assumir demasiadas tarefas, em parte porque consideram o cuidado como o seu único trabalho (Pathak et al., 2020). Tudo isto pode levar a atitudes negativas em relação às pessoas com demência.

6.1.5 Problemas específicos no Cuidado a Pessoas com Demência

Pessoas com demência podem ter dificuldades na linguagem, memória, percepção e personalidade. Isso pode ter um impacto negativo no seu funcionamento diário, isto é, pode causar problemas em tarefas familiares, como fazer compras, capacidade reduzida de tomada de decisão, na resolução de problemas e no fornecimento de julgamentos, confusão e desorientação em relação a pessoas e lugares. Os problemas na comunicação podem ocorrer pela perda da fala e da capacidade de compreensão da linguagem. Com a progressão da demência, as atividades básicas e centrais serão afetadas, como é o caso do autocuidado (por exemplo, tomar banho e vestir-se).

Por outro lado, as Pessoas com demência também podem apresentar sintomas comportamentais e psicológicos - são os sintomas não cognitivos, que incluem psicose, agressão, agitação, depressão, desinibição, delírios,

deambulação, questionamento repetitivo e incontinência. Esses sintomas estão frequentemente associados a capacidades funcionais reduzidas, pior prognóstico, aumento da sobrecarga dos cuidadores, custos mais altos de cuidados e hospitalização precoce. A presença de delírios e alucinações pode marcar especialmente o atendimento diferenciado em relação às pessoas que não apresentam esses sintomas. A demência não é uma condição estática; isso significa que as mudanças acontecem tanto no nível pessoal como no ambiente que as rodeia. Essas transições podem, no entanto, ter um impacto profundo na qualidade de vida da pessoa com demência, suas famílias e cuidadores (Gilham, 2009).

Conhecer a história de vida, observar e ouvir a pessoa com demência, fará toda a diferença na construção gradual das rotinas de cuidados pessoais e preferências de cada indivíduo e, desta forma, podemos garantir que a identidade é preservada enquanto cuidamos da pessoa. Recusar ajuda, é a forma de algumas pessoas comunicarem as suas necessidades, de acreditar que ainda são independentes. É muito importante respeitarmos isso e garantir que ajudamos as pessoas a fazer tudo o que ainda podem fazer por si mesmas. Muitas vezes, é mais fácil para uma pessoa aceitar ajuda com aspectos de uma tarefa que ela acha difícil se tiver uma sensação de realização obtida ao concluir algumas partes da tarefa por conta própria.

6.2 Comunicar com a Pessoa com Demência

Todas as conversas têm início, meio e fim, mas para as pessoas com demência, cada parte da conversa é um desafio. O interlocutor envia a mensagem ao receptor, este interpreta a mensagem e responde de acordo com a mensagem que recebeu. Quando falamos de Pessoas com demência, é importante entender qual o método de comunicação mais eficaz e adaptar o ambiente, de modo a que este permita estabelecer relacionamentos e comunicação positivos e eficazes. Quando a comunicação não é eficaz, pode surgir um sentimento duplo de dúvida / impasse: a pessoa com demência fica desamparada porque simplesmente não sabe o que fazer e nós ficamos desamparados por um curto período de tempo, porque a Pessoa simplesmente não sabe como reagir. Iniciar uma conversa e manter o tópico pode ser uma tarefa difícil, pois a pessoa com demência pode ter dificuldade em formar ideias e concentrar-se. A capacidade de falar pode ser afetada, e percebemos isso pelo discurso “confuso” da Pessoa. A natureza progressiva da demência significa que as seguintes situações poderão ocorrer:

- A fluência pode piorar;
- Podem interromper-nos, não responder, ignorar os outros e parecer egocêntricos;

- Podem ter um discurso confuso;
- Trocar as palavras, por exemplo, dizer “cozinha” quando queria dizer “casa de banho”;
- Ter dificuldade em encontrar a palavra certa;
- Hesitar e repetir palavras;
- Perder o foco em relação ao tema da conversa;
- Fala arrastada/com menos clareza;
- Juntar-se ao que está a acontecer ou seguir o que as outras pessoas estão a dizer;
- Ser capaz de responder a perguntas adequadamente;
- Pensar em nomes de pessoas, lugares ou objetos;
- Ser capaz de pensar em qualquer coisa para dizer.
- A forma como expressam as suas emoções poderá mudar;
- A capacidade de escrever pode ser afectada
- Podem surgir problemas auditivos e visuais.

6.2.1 Como comunicar, se eu tiver demência:

Diga às pessoas mais próximas quais são as suas maiores dificuldades e como é que elas o/a podem ajudar. Por exemplo, poderá ser útil para si que as Pessoas a lembrem, de forma calma:

- Qual o tema da conversa / sobre o que estavam a falar
- Qual o nome de alguém

Outras estratégias que podem ajudar a pessoa com demência a comunicar mais facilmente:

- Estabelecer contacto visual com a pessoa com quem está a falar
- Desligar estímulos distractores, como o rádio ou a televisão
- Pedir às pessoas que falem mais devagar e repitam o que disseram se não entender
- Pedir às pessoas que não o/a lembrem que repete coisas

À medida que a demência progride, tornar-se-á mais difícil comunicar. Portanto, é importante encontrar outras maneiras de construir um relacionamento e de comunicar com a pessoa com demência. Isso pode ser feito alterando a sua comunicação verbal para uma comunicação não verbal. Por exemplo, estar calmo com a pessoa,

deixá-la à vontade sempre que possível e pensar no ambiente em que ambos estão (pode ser familiar, ou num outro lugar onde ela se sinta segura). Dê tempo à pessoa e não a faça sentir-se apressada. Certifique-se de que está visível e que a pessoa o/a pode ver e ouvir claramente. Passe algum tempo com a pessoa ou trabalhe com o cuidador para entender as expressões faciais e a linguagem corporal da pessoa.

- Diga o nome da pessoa com demência, para chamar a atenção no início e durante a conversa;
- Tente sentar-se ao mesmo nível da pessoa com demência;
- Toque;
- Escolha um local seguro e apropriado para conversar;
- Quando mais do que uma pessoa estiver presente, tente fazer com que apenas uma pessoa fale de cada vez;
- Estabeleça contacto ocular;
- Não se apresse, repita a mensagem e aguarde a resposta. Repita a mensagem se não tiver certeza de que a pessoa com demência o/a ouviu ou entendeu;
- De forma gentil, lembre a pessoa do que ela ou você estava a dizer, por exemplo, “Acabou de me dizer que...”.
- Compreenda os sentimentos da pessoa com demência
- Apresente o tópico e 'defina o cenário' para a pessoa, por exemplo, “Gostaria de falar sobre o seu irmão João”.
- Fale devagar, de forma clara e simples
- Não corrija a pessoa enquanto ela fala, não se oponha e não discuta.
- Use frases curtas e simples e apenas um tema por conversa.

Mesmo que a comunicação com a pessoa com demência não corra bem, não force a pessoa a responder. Incentive a Pessoa a usar qualquer forma de comunicação com a qual se sinta confortável, por exemplo, gestos ou escrita. Use o toque para ajudar na concentração, para estabelecer outra forma de comunicação e oferecer segurança e apoio. Evite confrontos e conflitos com as pessoas com demência (Zlobec et al., 2017).

6.2.2 Comunicação não-verbal

As pessoas com demência tornam-se muito sensíveis à comunicação não-verbal – e por vezes, podem agir como um espelho. Por exemplo, se eles virem outra pessoa feliz, eles também ficarão felizes, no entanto, se eles sentirem emoções negativas, a “transferência” acontecerá e conseguirão perceber as suas emoções negativas. Também pode acontecer que a falta de comunicação com a pessoa com demência possa levar à agressão. Movimentos repentinos, o tom da sua voz ou uma expressão facial tensa podem perturbá-la ou afligi-la, mesmo que as palavras que diga não sejam perturbadoras. É por isso que à medida que nos comunicamos com a pessoa com demência, devemos nos tornar muito sensíveis à comunicação não verbal que mostramos ou como podemos agir com a pessoa com demência (Zlobec et al., 2017). A comunicação não-verbal pode ser especialmente importante se as Pessoas com demência tiverem voltado ao primeiro idioma que aprenderam e nós não sejamos capazes de o entender ou falar. Se tem a percepção que qualquer tipo de conversa já se torna muito difícil para a Pessoa com demência, existem outras maneiras de comunicar as suas emoções. Arteterapias e atividades como desenho, pintura, música, poesia e teatro podem ajudar uma pessoa com demência a expressar-se. Durante a fase mais avançada da demência, a pessoa pode não ser capaz de comunicar muito a nível verbal. Continua contudo a ser importante e útil conversar com a pessoa e comunicarem pelo toque, se achar apropriado por exemplo, segurando a sua mão. Mesmo que as Pessoas com demência não respondam muito, ou de todo, podem continuar a sentir um nível de conexão consigo e uma sensação de conforto.

6.3 Comunicação com a equipa técnica

Ter demência ou ser cuidador de uma pessoa com demência, exige que interaja com várias pessoas, seja para tratar de assuntos relacionados com os direitos de ambos, seja para procurar e receber apoio na tarefa cuidar da pessoa com demência.

6.3.1 Quem representa a equipa técnica?

As equipas de saúde serão um grupo de pessoas com as quais a Pessoa com Demência fará parceria e confiará para fornecer ajuda, cuidado, apoio e conexão ao longo do curso da doença. A pessoa com demência está no centro, mas não está lá sozinha. A ajuda fornecida por outras pessoas pode minimizar o stress e a sensação de estar sobrecarregado. Desenvolver uma rede de apoio e cuidado pode ajudar os familiares a levar uma vida mais produtiva, ativa e com significado. Conseguir que as pessoas ajudem em determinadas tarefas funciona melhor com um plano bem pensado, em vez de tentar encontrar ajuda numa situação de emergência. Este plano

permitirá que a Pessoa com Demência, e as pessoas que a apoiam, sintam confiança de que a ajuda de que precisam estará disponível quando precisarem.

Família, amigos, vizinhos, profissionais e a sua comunidade, podem fazer parte deste grupo de pessoas. Comece a construir a sua equipa de saúde, identificando alguém que seja da sua confiança, e possa tomar decisões de acordo com as suas vontades e desejos, no futuro. Muitas vezes, essa pessoa é um membro da família ou amigo. Converse com essa pessoa sobre o tipo de ajuda que pode vir a precisar e quais as suas prioridades a longo-prazo.

6.3.2 Cuidados em colaboração

O contacto com o Médico de Família é geralmente o ponto de partida quando surgem dúvidas sobre alterações nas competências cognitivas, porque esses sintomas podem estar relacionados a outros problemas no quadro de saúde geral de uma pessoa. Os médicos e enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários provavelmente saberão quais as perguntas iniciais a ser feitas e que testes de triagem devem ser realizados. Dependendo dos sintomas, podem solicitar um exame físico, realizar análises ao sangue, solicitar exames de imagem e/ ou sugerir uma consulta de especialidade. A consulta com um dos seguintes profissionais especializados, muitas vezes por recomendação de um clínico geral, pode ser valiosa. Isso é especialmente verdadeiro quando se trata de uma situação mais complicada, como uma pessoa jovem, cujos sintomas cognitivos são incomuns ou confusos, cujo historial médico ou psiquiátrico é complexo ou cujos problemas comportamentais estão a dificultar todo este processo.

A peça central de um modelo de cuidado colaborativo bem-sucedido é a avaliação inicial, que fornece uma avaliação clínica especializada e posterior diagnóstico da pessoa com demência, que avalia as necessidades do cuidador e da pessoa com demência, mas que também fornece conselhos e informações, que encaminha para recursos comunitários e desenvolve um plano de cuidados a curto médio e longo prazo. Estes objectivos são definidos por diferentes membros da equipa, que trazem conhecimentos e perspectivas únicas para serem integrados no modelo de atenção colaborativa.

É por isso importante estar informado sobre os diferentes profissionais de saúde que poderão prestar-lhe apoio e à Pessoa com Demência, bem como o papel que poderão ter ao longo do percurso da demência, nomeadamente o Médico de Família, o Médico Especialista (neste caso, o Neurologista ou Psiquiatra), Enfermeiros, Psicólogos e Neuropsicólogos, Terapeutas Ocupacionais, Assistentes Sociais, entre outros.

7 Unidade 5: Estratégias de Cuidados

Introdução

As Pessoas com demência podem precisar de ajuda com diferentes atividades diárias. Neste capítulo, aprenderá que atividades são apropriadas para a Pessoa com demência e como os cuidadores se podem preparar para estruturar as atividades desde a manhã até à noite. Também aprenderá sobre as mudanças que pode esperar com a Pessoa com demência e como promover a sua segurança.

Objetivos

- Ser capaz de identificar as atividades diárias apropriadas
- Aprenda a estruturar as atividades diárias e o dia da pessoa em torno das atividades diárias.
- Identificar as potenciais implicações de segurança para a evolução da doença da Pessoa com demência.
- Estabelecer e manter um ambiente seguro.

Reflexão:

- Como tenho estruturado as atividades diárias da pessoa com demência?
- Que atividades diárias a Pessoa com demência ainda pode realizar?
- Como a rotina e um dia estruturado impacta a Pessoa com demência?
- Que tipos de mudanças de comportamento da Pessoa com demência podem gerar preocupações?
- Quão seguro é o ambiente ao redor da Pessoa com demência e como adaptá-lo?

7.1 Estratégias para mudanças cognitivas e comportamentais

A demência pode causar mudanças no comportamento. Essas mudanças são muito comuns, mas podem causar muito stress aos seus familiares e amigos. Compreender o porquê uma Pessoa se comporta de determinada maneira pode ajudar quem os rodeia a lidar melhor, uma vez que há muitas razões pelas quais esta mudança pode acontecer. A Demência é resultado de mudanças físicas no cérebro, e estas podem afetar a cognição, o humor e o comportamento da pessoa. Às vezes, o comportamento pode estar relacionado a essas mudanças, mas outras vezes o comportamento pode ser desencadeado por mudanças no ambiente da pessoa, na saúde ou na medicação.

Compreender a causa o ajudará a decidir que estratégias podem ser úteis. Alguns cuidadores percebem que manter um registo ou diário os ajuda a ver um padrão de comportamento que se pode estar a desenvolver, e isso pode ajudá-los a identificar a causa das mudanças. Discuta sempre as preocupações sobre mudanças de comportamento com o médico que acompanha a Pessoa, para que se possa verificar a presença de uma doença física ou algum tipo de desconforto (Better Health Channel, 2014; Victoria Department of Health, 2015).

Tabela 1: Mudanças cognitivas e comportamentais

Sintomas Comportamentais	Estratégias não-farmacológicas
Deambulação	<ul style="list-style-type: none"> • Não deixe à vista objetos que possam incentivar a deambulação (por exemplo, um casaco ou bolsa) • Certifique-se de que o quarto da Pessoa com demência é de fácil acesso, está longe de escadas ou elevadores e está localizado de modo a que a pessoa com demência tenha de passar pelo local em que se encontra para chegar a uma saída • Certificar-se de que todos os familiares e amigos estão alertados para a possibilidade da Pessoa com demência deambular • Proporcione oportunidades para exercício e atividade. • Pequenos passeios ou caminhadas, o apoio em algumas atividades de casa podem ajudar a Pessoa a envolver-se e a utilizar a sua energia de uma forma positiva. • Definir um local seguro para a Pessoa com demência se movimentar • Garantir que a pessoa com demência tem sempre algum documento ou pulseira que a identifique. • Tenha uma descrição do que a pessoa com demência veste diariamente e certifique-se de que tem uma foto atual disponível. • Considere usar um alarme ou sinal para identificar qualquer saída de casa.

<p>O síndrome do pôr-do-sol (ou sundowning) corresponde à inquietação, confusão crescente ou mudança de comportamento numa pessoa com demência que pode acontecer ao final da tarde ou no início da noite.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Use rotinas no início da noite que são familiares para a pessoa com demência • Descubra quais atividades ou estratégias acalmam a pessoa com demência (por exemplo, um chá, massagem nas costas, música calmante). • Permita que a pessoa com demência se movimente num ambiente seguro • Incentivar um descanso/ sesta à tarde, se a fadiga piorar o sundowning • Considere fatores ambientais, como iluminação e ruído • Evite atividades no final da tarde que possam ser fontes de agitação (por exemplo, duchas, curativos).
<p>Ansiedade ou agitação podem ocorrer, por isso é importante compreender a realidade que a pessoa com demência está a vivenciar e validar os sentimentos e emoções que podem surgir.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Aborde os pensamentos causadores de ansiedade, validando a sua existência. • Coloque-se no “lugar da Pessoa” para compreender o que ela pode estar a sentir. • Tente redirecionar a atenção da Pessoa para outro tópico ou conversa mais tranquilizante.
<p>Alucinações ou delírios (ideias falsas) podem surgir em fases mais avançadas da demência. A pessoa pode ouvir vozes ou sons ou ver pessoas ou objetos. Isso pode causar reações como medo, ansiedade e agitação.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Não discuta e não leve nenhuma acusação para o lado pessoal • Mantenha um ambiente familiar, com a rotina consistente tanto quanto possível • Não valorize algumas alucinações ou ideias falsas se forem inofensivas e não estiverem a causar agitação • Perceba se existem alguns gatilhos (cansaço, sombras, mudanças repentinas) e tente evitá-los. • O tratamento farmacológico pode ser parte de uma resposta coordenada para algumas pessoas com demência que podem beneficiar do tratamento com antipsicóticos.
<p>A agressão física ou verbal pode ser desencadeada por situações como, por</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar e abordar os gatilhos e emoções ou sentimentos subjacentes • Simplificar a tarefa e a comunicação sobre a mesma

<p>exemplo, fadiga, um ambiente super estimulante, colocar muitas perguntas à pessoa com demência ao mesmo tempo, pedir à pessoa com demência que realize tarefas além das suas habilidades, muitos estranhos num ambiente barulhento, entre outros.</p>	<p>(instruções mais simples).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tente compreender o motivo por detrás de um questionamento repetitivo para tentar reduzir o seu surgimento. • Se uma explicação não ajudar, use uma atividade envolvente para redirecionar o foco. • Mantenha a calma e use um tom de voz calmo. • Explique as coisas em termos positivos – utilizar “não” constantemente ou usar ordens aumenta a resistência • Não force ou restrinja a pessoa com demência
<p>Comportamento desinibido. Entender o porquê da pessoa com demência se comportar de determinada maneira (por exemplo, devido à perda de memória, desorientação ou desconforto), pode ajudar a evitar os gatilhos. Uma pessoa com demência, por exemplo, pode ter-se esquecido onde está, como se vestir, a importância de se vestir, onde fica a casa de banho e como usá-la; podem confundir a identidade de uma pessoa; pode estar a sentir muito calor ou frio ou as suas roupas podem estar muito apertadas ou a fazer comichão; ou estão confusos sobre a hora do dia e o que deveriam estar a fazer.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Responda com paciência e de maneira gentil e prática • Lembre-se que pode fazer parte da demência • Tranquilize e conforte a Pessoa que pode estar ansiosa • Gentilmente, lembre a Pessoa com demência que o comportamento pode ser inadequado • Leve-a gentilmente para um lugar mais reservado • Incentive o uso de roupas mais confortáveis • Envolve a Pessoa com demência, providenciando outra atividade para fazer.

7.2 Atividades ocupacionais / significativas

Os familiares e amigos podem ter um papel fundamental de ajudar a Pessoa com demência a iniciar diferentes atividades e ajudar no planejamento de determinadas tarefas que ajudem a preencher e estruturar adequadamente os dias. Podemos tentar incluir a Pessoa com demência nas atividades quotidianas, como limpar, cozinhar e cuidar da própria higiene pessoal. As tarefas devem ocorrer de forma rotineira, no ambiente que a pessoa conhece e adaptada para as capacidades cognitivas e físicas da própria Pessoa. Ao projetar as atividades, não pense no que a Pessoa não consegue fazer, tente focar no que ela ainda pode fazer. Muitas vezes, as pessoas com demência podem iniciar tarefas que não faziam antes. Nesses casos, devemos aceitar tais atividades e deixá-los participar à sua maneira. É importante que a pessoa se familiarize com algo e permaneça ativa por mais tempo. Atividades eficazes para a pessoa podem ser facilmente encontradas por tentativa e erro. O mais importante é que a pessoa tenha algo a fazer para que ela permaneça ativa por mais tempo. O resultado final não é importante, o que importa é a participação e a satisfação. Quando as capacidades diminuem devido à progressão da doença, podemos dar-lhes tarefas menos difíceis ou apenas partes das tarefas.

As atividades da vida diária referem-se às atividades que as pessoas realizam todos os dias como parte das suas rotinas diárias. Existem duas grandes categorias de acordo com suas finalidades, a primeira é Atividades básicas de vida diária, enquanto a segunda é Atividades instrumentais de vida diária. Estas atividades podem ser incorporadas com muitos benefícios positivos. As rotinas diárias podem ser úteis tanto para o cuidador quanto para a pessoa que vive com demência. Um dia planejado permite que se gaste menos tempo a tentar descobrir o que fazer e mais tempo em atividades significativas. Exemplos de atividades básicas do dia a dia incluem pentear o cabelo, fazer a barba e escovar os dentes. Assim, se um pente é colocado na mão de uma pessoa com demência, pode causar automaticamente o ato de pentear o cabelo, porque é uma ação superaprendida. Outro exemplo é o vestir. Como nos vestimos expressa muito sobre quem somos como indivíduos e o que fazemos em nossas vidas, é importante que as pessoas com demência possam participar na tarefa de se vestirem o máximo possível. Também é importante que o que eles vestem reflita as suas preferências pessoais e, se possível, identidades únicas.

As atividades instrumentais da vida diária (AIVD) são direcionadas para fora, em direção aos nossos ambientes de vida. As AIVDs incluem cuidar das nossas casas e de outras pessoas. Exemplos incluem preparar comida, lavar pratos, varrer folhas, varrer o chão e controlar o dinheiro. As pessoas com demência muitas vezes ainda podem participar de atividades como essas, porque essas atividades são muito familiares e usam padrões de movimento repetitivos e aprendidos em excesso. Mesmo que uma pessoa com demência não consiga mais planejar uma refeição ou reunir ingredientes para cozinhar, ainda pode mexer os ingredientes ou descascar batatas usando

padrões automáticos de movimento. Uma Pessoa com dificuldade em administrar dinheiro pode ainda gostar de separar o troco. Incluir as pessoas em tarefas como varrer as folhas, varrer o chão, enxugar a mesa, secar pratos ou dobrar toalhas pode ser agradável e também proporcionar uma sensação de utilidade. Essas atividades repetitivas oferecem uma oportunidade para as pessoas com demência se sentirem produtivas e úteis.

Exemplo de alocação de atividades na preparação do almoço:

- Escolher o menu
- Ajudar a fazer as compras
- Colocar as compras em sacos
- Colocar os ingredientes na panelas
- Preparar os pratos, talheres e guardanapos
- Levar a comida para a mesa
- Arrumar a mesa
- Colocar os pratos na máquina de lavar a louça
- Ajudar a lavar a louça manualmente
- Tirar e limpar os pratos e talheres

7.3 Atividades do dia-a-dia: Estruturar um dia - higiene básica, nutrição e sono

Uma pessoa com demência eventualmente precisará da ajuda de uma outra pessoa para organizar o seu dia. Atividades estruturadas e significativas muitas vezes podem reduzir a agitação e melhorar o humor. O planejamento de atividades para uma pessoa com demência funciona melhor quando é explorado, experimentado e ajustado continuamente. Assumir a tarefa de ser responsável pelas atividades de outra pessoa pode ser física e emocionalmente desgastante. Planeie e participe nas atividades que também gosta. Quanto mais ficar satisfeito, melhor será para todos. As pessoas com demência precisam de organização e estrutura.

Antes de fazer um plano, considere:

- Os gostos, pontos fortes, habilidades e interesses da pessoa
- Como a pessoa costumava estruturar seu dia?
- Em que horas do dia a pessoa tem mais capacidade?
- Tempo suficiente para refeições, banho e vestir-se

- Horários regulares para acordar e ir para a cama (especialmente útil se a pessoa com demência tiver problemas de sono)
- Certifique-se que permite flexibilidade na sua rotina diária para atividades espontâneas.

À medida que a demência progride, as habilidades da pessoa mudam. Com criatividade, flexibilidade e resolução de problemas, poderá adaptar a sua rotina diária para suportar essas mudanças.

Lista de atividades diárias a serem consideradas:

- **Tarefas domésticas:** ajudar na cozinha, lavar a louça, aspirar, varrer o chão, limpar o pó, lavar a roupa, limpar a casa de banho, tirar o lixo ou trazer o correio.
- **Refeições:** ajudar na compra e na preparação das refeições, como visto anteriormente.
- **Cuidados pessoais** - tomar banho, higiene pessoal, vestir-se, escovar os dentes, limpar as unhas e escovar os cabelos.
- **Atividades criativas** (música, arte, artesanato)
- **Espontânea** (visitar amigos)
- **Intelectual** (leitura, quebra-cabeças)
- **Físico:** praticar desporto, jogos com bola, jogar bowling ou pescar, tudo que a pessoa gostava de fazer antes da doença.
- **Atividades sociais e familiares:** passear e conviver com a família e amigos, participar em vários eventos familiares.
- **Atividades de memória:** álbuns de fotos ou filmes, por exemplo.
- **Atividades espirituais ou religiosas:** ir à missa, rezar, etc.
- **Descanso:** descansar após o almoço, sentar e relaxar, ouvir música.

7.3.1 Criar um plano

Ao pensar em como organizar o dia, considere:

- Que atividades funcionam melhor? Quais não? Por quê? (Lembre-se de que o sucesso de uma atividade pode variar de dia para dia.)
- Há momentos em que há muito a acontecer ou muito pouco a fazer?
- As atividades espontâneas foram agradáveis ou criaram ansiedade e confusão?

- Não se preocupe em preencher cada minuto com uma atividade. A pessoa com demência precisa de um equilíbrio entre atividade e descanso, e pode precisar de pausas mais frequentes e tarefas variadas.

Exemplo de plano diário (para estágios iniciais e moderados da doença):

Manhã

- Lavar, escovar os dentes, vestir-se
- Preparar e tomar o pequeno almoço
- Ter uma conversa durante o pequeno almoço
- Discutir uma notícia do jornal, experimentar um projeto de artesanato, relembrar fotos antigas
- Fazer uma pausa, ter algum tempo de silêncio
- Fazer algumas tarefas em conjunto
- Dar um passeio, jogar um jogo ativo

Tarde

- Preparar o almoço e almoçar, ajudar a arrumar a cozinha
- Ouvir música, fazer palavras cruzadas, ver televisão
- Fazer jardinagem, dar um passeio, visitar um amigo
- Fazer uma pequena pausa ou sesta

Fim do dia / noite

- Preparar o jantar e jantar, limpar a cozinha
- Partilhar histórias relacionadas com um tema específico, como viagens ou comida, por exemplo.
- Jogar cartas, ver um filme, fazer uma massagem
- Tomar um banho, preparar para dormir, ler um livro

7.3.2 Como adaptar o ambiente/casa à pessoa demência

Cuidar com segurança é especialmente importante ao longo da demência. Para evitar possíveis quedas ou lesões, é importante eliminar o potencial perigo em torno da pessoa com demência. Ter o equilíbrio entre a independência e a segurança é crucial.

A segurança doméstica é importante para todos, mas isso é especialmente verdadeiro se se estiver a cuidar de alguém com demência. Um tapete ou um objeto perdido nos degraus pode facilmente causar uma queda ou ferimentos.

As mudanças que podem levar à diminuição da segurança no ambiente são

- Raciocínio limitado: A pessoa com demência pode não se recordar como usar utensílios de cozinha ou outras ferramentas.
- Roupa e calçado inadequados: calçado inadequado pode aumentar a probabilidade de queda
- Problemas de comunicação: ter dificuldades de comunicação; não compreender as instruções faladas ou escritas.
- Problemas de orientação no tempo e no espaço: a pessoa com demência pode perder-se facilmente, mesmo em frente à sua própria casa pode não ser capaz de reconhecer o seu próprio bairro.
- Mudanças comportamentais: a pessoa com demência pode ficar mais agitada, pode ficar confusa ou tornar-se desconfiada.
- Redução das funções do corpo: muitas vezes as pessoas com demência podem ter problemas de equilíbrio, precisam de algum auxiliar de marcha.
- Redução dos sentidos: a pessoa com demência pode ter alterações na visão, audição, olfato, sensação térmica ou de profundidade.

Certifique-se de que o ambiente é seguro

- Procure maneiras de aumentar a segurança em casa para que a pessoa com demência não saia de casa, ligue o fogão e esqueça de desligá-lo, etc.
- Procure maneiras de prevenir quedas e melhorar a segurança da casa de banho.

Para reduzir a confusão das pessoas com demência

- Tenha objetos e pessoas familiares por perto. Álbuns de fotos de família podem ser úteis.
- Mantenha as luzes acesas ou opte por luzes de presença.
- Use lembretes, notas, listas de tarefas de rotina ou instruções para atividades diárias
- Mantenha um horário simples de atividades

Estar sozinho em casa poderá deixar de ser seguro numa determinada altura. Este momento pode variar de Pessoa para pessoa, mas é importante ter em conta as necessidades da mesma.

Para muitas pessoas, estar sozinho na sua casa é sinónimo da sua autonomia e independência. Alterar isso, pode levar a um momento de maior agitação. É importante ter em conta esse desejo de autonomia e tentar conciliar com medidas que aumentem a sua proteção. Explicar a importância do apoio de uma terceira pessoa, reforçando as vantagens que a Pessoa pode ter (companhia, colega para passeios ou outras atividades, por exemplo), pode ser algo desbloqueador para estas situações.

7.3.3 Medicação

A pessoa com demência pode ter algumas dificuldades no início da doença, mas mesmo assim ser capaz de tomar a medicação prescrita. Contudo, é necessário estar alerta, pois a pessoa pode esquecer-se quando deve tomar certos medicamentos ou pode tomar o dobro ou mais medicamentos. Muitas vezes, a responsabilidade sobre a gestão da medicação recai sobre familiares, que devem ter em conta a acessibilidade aos medicamentos e a sua supervisão.

7.3.4 Avaliar a segurança da casa

A casa deve estar preparada para conviver com a pessoa com demência de forma segura, especialmente nos estágios mais avançados da doença, onde podem ocorrer problemas de equilíbrio, coordenação e julgamento do espaço. As mudanças no ajuste do ambiente não devem ser excessivas, pois isso pode causar confusão e levar a que a pessoa deseje “ir para casa” enquanto já está nela.

Na casa de banho

- Instale uma cadeira de banho e barras de apoio.
- Ter em conta superfícies escorregadias,
- Use uma tampa de torneira na banheira.
- Tranque produtos ou aparelhos elétricos potencialmente perigosos.
- Tente perceber qual a melhor temperatura da água para a Pessoa.
- Remova as trancas das portas.

Na cozinha

- Dificulte o acesso a aparelhos potencialmente perigosos.
- Remova frutas ou vegetais artificiais ou ímãs em forma de comida.

Nas zonas comuns

- Promova a arrumação.
- Remova objetos soltos ou tapetes que possam derrapar.
- Identifique as portas de vidro, janelas e móveis.
- Tome cuidado ao usar lareiras.

Para garantir a segurança ao ar livre

- Verifique as saídas, podendo colocar alarmes naquelas que não são facilmente controláveis.
- Restringir o acesso à piscina, caso exista uma.
- Crie um ambiente confortável no exterior, na sua varanda ou jardim, caso existam.

Além disso, considere tomar estas precauções de segurança em toda a sua casa

- Prepare-se para emergências.
- Use luzes de presença noturnas.
- Trate superfícies escorregadias ou irregulares.
- Mantenha as escadas seguras, com os degraus sinalizados.

- Instale alarmes de fumo e detectores de monóxido de carbono.
- Verifique as fechaduras.
- Verifique as tomadas e cabos elétricos.
- Pode comprar muitos produtos ou gadgets necessários para a segurança doméstica em lojas de hardware, eletrónica, farmácias e lojas infantis. Se precisar de ajuda para fazer mudanças em sua casa, recrute amigos, uma equipa profissional ou uma organização comunitária.

Lembre-se, prestar atenção à segurança doméstica pode ajudar a pessoa com demência a manter sua independência – e aliviar o stress associado ao ato de cuidar. Nalgumas comunidades, grupos de apoio relacionados com a demência poderão estar disponíveis. O aconselhamento familiar pode ajudar os membros da família a lidar com os cuidados em casa. Diretivas antecipadas, procurações e outras ações legais podem facilitar a decisão sobre os cuidados da pessoa com demência.

7.3.5 Condução

O ato de conduzir está, muitas vezes, intrinsecamente relacionado com a autonomia e liberdade da Pessoa com demência, sendo de expectável que possa ser um tema sensível, quando esta capacidade está posta em causa. Muitas Pessoas com demência continuam a conduzir, mesmo após o diagnóstico. As primeiras alterações podem ser subtis, mas muitas vezes levam a Pessoa a restringir a sua condução para locais mais conhecidos. Com o avançar da doença e com o aumento das alterações, pode haver mesmo a necessidade de que a Pessoa deixe de conduzir. Nestes momentos, pode ser importante ter o apoio do médico ou de um outro profissional para ajudar a encontrar as melhores estratégias para lidar com esta situação.

8 Unidade 6: Promover um Melhor Cuidado Better Care

8.1 Abordagens/Estratégias Farmacológicas e Não Farmacológicas

Antes de começar a ler este capítulo, reserve algum tempo para ouvir o podcast e experimentar o exercício proposto.

8.1.1. Abordagem Farmacológica na Doença de Alzheimer

Embora os tratamentos farmacológicos usados nas várias formas de demência não eliminem completamente a doença, foram desenvolvidos para atrasar os sintomas progressivos.

Medicamentos usados no tratamento

Os inibidores da acetilcolinesterase e a memantina, um antagonista do receptor NMDA, são os medicamentos que se mostraram eficazes na intervenção farmacológica na demência com conhecimento médico baseado em evidências. Os inibidores da acetilcolinesterase são indicados para o tratamento em fases iniciais e moderadas e a memantina é indicada para fases moderadas a avançadas, havendo, contudo, situações em que podem ser introduzidas em fases diferentes.

1 – Inibidores da Colinesterase

- Tacrina
- Donepezil
- Rivastigmina
- Galantamina

2 – Antagonistas do receptor NMDA

- Memantina

Inibidores da Colinesterase

A acetilcolina é um dos neurotransmissores mais importantes para as funções da memória. Os inibidores da enzima acetilcolinesterase previnem a degradação da acetilcolina e prolongam seu efeito nas sinapses colinérgicas, aumentando a quantidade de acetilcolina na sinapse neuronal. Os inibidores da acetilcolinesterase

mais utilizados são o donepezil, rivastigmina e galantamina. Os efeitos colaterais mais comuns são náuseas, vômitos, diarreia e perda de peso. Também apresenta efeitos colaterais como câibras musculares, micção frequente, dor de cabeça, bradicardia, distúrbios da condução cardíaca, distúrbios do sono e agitação. Em geral, a incidência de efeitos colaterais aumenta à medida que as doses vão sendo aumentadas para ter eficácia. Para evitar efeitos colaterais, os medicamentos devem ser utilizados como prescritos pelo médico, sendo este avisado de qualquer efeito secundário significativo (*Vademecum Online*, 2022).

Cloridrato de Tacrina: É um inibidor da colinesterase (ChE). É o primeiro medicamento aprovado para melhorar os sintomas cognitivos (memória, atenção, raciocínio, fala e capacidade de realizar tarefas simples) associados à doença de Alzheimer. Numa meta-análise recente de 12 estudos que envolveram 1.984 pacientes tratados com tacrina por até 1 ano, foi demonstrada a redução da deterioração do desempenho cognitivo durante os primeiros 3 meses de tratamento. Nos estudos clínicos realizados até agora, não há evidências de que a tacrina retarde o curso a longo prazo da doença de Alzheimer, e ainda não há dados que demonstrem que o tratamento com inibidores de ChE proporcione uma melhora sustentada na qualidade de vida.

O uso de tacrina requer monitorização da função hepática devido aos riscos associados. Este medicamento foi aprovado pela FDA (agência de controlo farmacológico norte americana), em setembro de 1993, para o tratamento da doença de Alzheimer. A Tacrina retarda a progressão, mas o tratamento deve ser iniciado precocemente. Normalmente, os seus efeitos tornam-se evidentes no 3º mês e desaparecem 4-6 semanas após a descontinuação do medicamento.

Donepezilo, Rivastigmina e Galantamina: São indicados para o tratamento de demência nas suas fases iniciais e moderadas. Os efeitos adversos mais comuns são diarreia, câibras musculares, fraqueza, náuseas, vômitos e insónias (Kurz & Grimmer, 2017) (*Vademecum Online*, 2022).

[Antagonista do Receptor NMDA \(N-metil-D-aspartato\)](#)

Na demência, o glutamato causa a entrada excessiva de cálcio na célula via receptores NMDA, criando um efeito tóxico nos neurónios. A memantina, outra molécula usada no tratamento da doença de Alzheimer, reduz o glutamato pelo bloqueio relativamente fraco dos receptores NMDA e impede a entrada patológica de cálcio na célula. A memantina é eficaz nos sintomas cognitivos da doença de Alzheimer na sua fase moderada a avançada e nas atividades da vida diária. A memantina também pode ter efeitos benéficos nos sintomas comportamentais. Há dados de que reduz especialmente a agitação.. Efeitos colaterais como dor de cabeça, confusão, vertigens e

alucinações podem ser observados raramente em pacientes com o uso de memantina. Como a memantina é excretada pelos rins, deve ser usada com cautela em pacientes com insuficiência renal e a dose deve ser reduzida, se necessário.

Sintomas neuropsiquiátricos-comportamentais como depressão, alucinações, delírios, insônia, mania, agitação, apatia e ansiedade são comuns em pessoas com demência. Além dos medicamentos usados para sintomas cognitivos, vários medicamentos, principalmente antidepressivos e antipsicóticos, podem ser usados para essas queixas. Devido ao seu potencial de efeitos colaterais, neurolépticos e benzodiazepínicos típicos não devem ser usados a menos que seja absolutamente necessário. Os medicamentos a serem usados para sintomas comportamentais devem ser iniciados em doses baixas e aumentados lentamente.

A demência vascular é o segundo tipo mais comum de demência, sendo comum a coexistência da doença de Alzheimer (demência mista). O primeiro objetivo do tratamento na demência vascular é prevenir novas lesões vasculares e possíveis complicações. Portanto, drogas antiagregantes, anticoagulantes e anti-hipertensivas devem ser usadas de acordo com a causa subjacente.

Aducanumabe

É um anticorpo direcionado ao beta-amiloide, utilizado por via intravenosa no tratamento de adultos com demência. Aprovado pela FDA, num regime especial. Esse tipo de aprovação permite que as pessoas tenham acesso precoce a medicamentos em doenças, embora o benefício clínico geral seja ainda incerto quando se trata da utilidade clínica do medicamento. O parâmetro que levou o aducanumabe a receber aprovação acelerada em junho de 2021 foi a redução das placas beta-amiloides nos pacientes. A eficiência do aducanumab foi avaliada em dois estudos clínicos de Fase 3 (ENGAGE e EMERGE) e um estudo de Fase 1b de determinação de dose (PRIME). Nesses estudos, ENGAGE, EMERGE e PRIME, o aducanumabe reduziu as placas beta-amilóides em 59%, 71% e 61%, respectivamente. Os participantes nestes estudos clínicos são principalmente pessoas com doença de Alzheimer numa fase inicial.

A continuidade desta aprovação especial depende da confirmação do benefício clínico (por exemplo, retardar a progressão da doença) por estudos. Contudo, essa confirmação ainda não foi obtida, sendo necessários mais estudos para a sua confirmação. As preocupações de segurança com o medicamento são o risco de reações graves de hipersensibilidade. Essas anormalidades aparecem como inchaços temporários em áreas do cérebro que geralmente se resolvem com o tempo e não causam sintomas. Algumas pessoas podem apresentar sintomas

como dor de cabeça, confusão, tontura, visão turva ou náusea (*RxMediaPharma*®, 2022). Este medicamento atualmente é usado apenas nos EUA, ainda não tendo tido aprovação pela agência europeia.

Medicamentos usados no Tratamento de Sintomas Comportamentais

Antidepressivos: Transtorno de humor depressivo, diminuição da motivação (Citalopram, Fluoxetina, Paroxetina, Sertralina, Mirtazapina etc.)

Neurolépticos, Antipsicóticos (Risperidona, Aripiprazol, Clozapina, Quetiapina etc.)

Vitaminas

Se não houver deficiência de vitamina detectada, vitaminas extras não serão benéficas. Quando as vitaminas excedem o nível alvo, podem ser prejudiciais por terem o efeito colateral oposto. No entanto, se houver uma deficiência de vitamina detectada, é indicada a toma das mesmas, com base na recomendação do médico que acompanha a Pessoa.

Uso de produtos à base de plantas ou produtos naturais

Estes produtos não têm eficácia comprovada, podendo interagir com medicamentos prescritos. Isso pode causar efeitos colaterais graves ou reduzir a eficácia dos medicamentos usados. Portanto, o médico deve ser consultado ao usar esses produtos.

Ginkgo biloba é um dos extratos vegetais mais estudado na demência, sendo o nível de evidência de sua utilidade baixo.

Alguma estratégia na gestão de medicamentos?

- É útil preparar uma lista de medicamentos. Nesta lista devem constar nomes de medicamentos, doses de medicamentos, horário de administração dos medicamentos e como serão administrados.

O que devemos fazer quando a Pessoa não quer tomar sua medicação?

Explique por que o medicamento é administrado. Para algumas pessoas com uma maior tendência para delírios de perseguição, esta pode pensar que está a dar o medicamento para envenená-la. Nestes casos, pode ser importante consultar a equipa médica para obter mais informações.

E se a Pessoa com demência sente dificuldade em tomar o medicamento ou se recusar?

Em consulta com seu médico e farmacêutico, deve pedir recomendações. Em caso de recusa, podemos pedir a medicação em outros formatos (comprimido, solúvel ou selo, por exemplo). Em algumas situações, misturar os medicamentos com alguns alimentos pode ser útil, contudo, devemos sempre tentar primeiro explicar o porquê da tomada da medicação. Só nas situações em que não há outras opções, deveremos escolher omitir informação a própria pessoa.

Devemos ter atenção a interação alimento-medicamento que ocorre quando os nutrientes tomados em conjunto com os medicamentos usados alteram o efeito dos medicamentos no corpo.

Os medicamentos não devem ser interrompidos abruptamente e devem ser dados de acordo com a orientação do médico que acompanha a pessoa.

Em caso de toma de medicamentos para outras condições de saúde, deve ser compartilhado com o médico que acompanha a pessoa a lista completa de medicamentos, para evitar possíveis interações medicamentosas.

Caso existam alterações significativas quando um novo medicamento for adicionado ao tratamento ou alguma alteração for feita no plano de tratamento anterior, devemos informar o médico sobre o assunto (Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu, 2022).

Efeitos Secundários mais comuns

Efeitos colaterais gástricos: náuseas, vômitos, dores abdominais, entre outros. Frequentemente ocorre no período inicial e nos períodos em que a dose do medicamento é aumentada.

Inibidores da Acetilcolinesterase (Donepezil, Rivastigmina, Galantamina) Estes medicamentos geralmente são recomendados, pelo médico, para serem usados pela manhã, pois podem causar deterioração da qualidade do sono.

Por outro lado, o agonista do receptor NMDA (Memantina) ocasionalmente pode causar sonolência. Nesses casos, alguns médicos recomendam tomá-la à noite, de forma a diminuir o sono durante o dia e aumentar a sua qualidade à noite.

Vacinação da Doença de Alzhei

Especificamente, na Doença de Alzheimer, existem duas acumulações importantes no cérebro. Estas são placas beta amilóides e tranças neurofibrilares que contêm proteína Tau. Hoje em dia, estão a ser desenvolvidas vacinas

contra a acumulação dessas duas substâncias no cérebro, em fase de teste. O objetivo destas vacinas visam remover as substâncias tóxicas desde muito cedo ou mesmo antes que a doença comece. Infelizmente, quando a doença atinge um determinado estágio, a remoção dessas substâncias do cérebro não é eficaz na recuperação da doença. Descobriremos nos próximos anos se essas vacinas serão úteis.

8.1.2. Abordagens não farmacológicas

Na Demência, as abordagens não farmacológicas, quando aplicadas em conjunto com o tratamento farmacológico, ajudam a retardar as perdas cognitivas, promovendo a manutenção da qualidade de vida. Os tratamentos não farmacológicos são centrados na pessoa, focando nas suas potencialidades e não nas suas perdas.

Os métodos de tratamento não farmacológico devem exercitar/proteger as habilidades cognitivas, melhorar/estabilizar as atividades diárias e apoiar a saúde mental. Ajudam a prevenir alterações comportamentais, como agitação e irritabilidade e a melhorar a condição física. O tratamento não farmacológico na demência também inclui o apoio aos familiares, promovendo a diminuição da sobrecarga. Quando as pessoas com demência se sentem bem, os familiares também são afetados positivamente por essa reação (Flamme, 2022).

Algumas das abordagens não farmacológicas podem ser recomendadas pelo médico e prestadas em hospitais, clínicas especializadas ou em instituições de solidariedade social, por exemplo. Isto aplica-se à fisioterapia, terapia ocupacional, apoio psicológico ou estimulação cognitiva, entre outros.

Que tratamentos estão disponíveis?

Varia desde tratamentos psicoterapêuticos nas fases iniciais até formas especializadas de comunicação (por exemplo, validação) ou estimulação sensorial nas fases avançadas da doença. Algumas delas são aplicadas por especialistas, enquanto outras podem ser utilizadas por familiares ou cuidadores e integradas no quotidiano. Todas as intervenções terapêuticas são individualizadas e devem ser modificadas de acordo com a evolução das circunstâncias ao longo da doença.

Os tratamentos só podem ser bem-sucedidos quando as habilidades pessoais, preferências, necessidades e a história de vida da Pessoa são levadas em consideração. Promover conscientemente as habilidades existentes e proporcionar à pessoa a oportunidade de experiências subjetivas de sucesso deve ser o foco da intervenção. Ao

decidir que tratamento é adequado, deve-se levar em consideração que a demência afeta todas as áreas da vida física/psíquica e social e que um único método poderá não ser eficaz por si só. Devido à variedade de tratamentos, apenas uma breve visão geral das abordagens mais utilizadas será apresentada aqui (Flamme, 2022).

Abordagens Psicoterapêuticas

Psicoterapia

Pode ajudar uma pessoa com demência nos estágios iniciais da doença a aceitar e superar o diagnóstico. A psicoterapia também pode ser benéfica para os membros da família, por exemplo, em sobrecarga crônica, sintomas depressivos ou ansiosos, ou que precisem de auxílio para se adaptar ao impacto da doença nas suas vidas.

Psicoeducação

Através do "modelo biopsicossocial da doença", as pessoas com demência e os seus familiares recebem informações específicas e situacionais sobre a causa, sintomas, o curso da doença, e outros fatores que podem ser benéficos e prejudiciais na doença. Essas informações ajudam as famílias a compreender melhor o diagnóstico, classificar os sintomas e lidar ativamente com a doença. A psicoeducação pode ser feita individualmente ou em grupo.

Grupos de Ajúdua

Os grupos de auto-ajuda, quando feito entre pares, ou grupos de suporte, quando existe um técnico a moderar, podem apoiar a Pessoa com Demência ou os seus familiares. O apoio mútuo geralmente é um dos pontos mais realçados, mas a troca de informações e o apoio social através do grupo também são fatores importantes.

Exercícios de Relaxamento

A técnica de relaxamento muscular progressivo de Jacobson, por exemplo, é uma das técnicas clássicas de relaxamento e estão comprovadas como sendo adequadas para pessoas com demência. Como podem ser aprendidas facilmente com orientação profissional e podem ser aplicadas de forma independente (apoiado por familiares ou equipa de cuidados) em casa, pode ser uma estratégia útil para momentos de maior agitação (Deutschen Alzheimer Gesellschaft, 2016; Flamme, 2022).

Outras abordagens não farmacológicas

Terapia de Reminiscência

Conversas estruturadas sobre experiências anteriores e eventos vividos são chamadas de terapia de reminiscência. O objetivo é estimular o indivíduo mentalmente e melhorar o seu humor. As memórias são revividas com a ajuda de objetos usados com frequência (por exemplo, utensílios domésticos, roupas, fotografias, histórias, músicas, etc.), eventos e experiências pessoais importantes são recordados, de forma a promover o bem-estar da pessoa. Esta abordagem geralmente é eficaz porque as pessoas com demência geralmente retêm memórias de longo prazo, da sua infância e juventude, enquanto a memória de curto prazo se encontra alterada. O importante é que os exercícios sejam realizados num ambiente descontraído e que os participantes gostem. A dinâmica que ocorre dentro do grupo também fortalece o senso de união e autoconhecimento (Duru Aşiret & Kapucu, 2016).

O treino de orientação para a realidade

Estratégias de Orientação para a Realidade

- Fale sobre pontos de referência, incluindo hora do dia, data e estação.
- Use o nome da pessoa com frequência.
- Discuta os eventos atuais.
- Forneça pistas, como relógios, calendários e jornais.
- Coloque sinais e etiquetas nas portas e armários (Heerema, 2014).

Terapia Ocupacional

O objetivo da terapia ocupacional é preservar e apoiar as habilidades cotidianas, sendo especialmente útil nos estágios iniciais e moderados da doença. Com este tipo de terapia, as pessoas aprendem a resolver problemas práticos, criar uma rotina diária e a beneficiar de lembretes. Se a doença estiver num estágio mais avançado, a terapia ocupacional pode contribuir para apoiar a imagem corporal e o movimento. Terapeutas ocupacionais também podem fornecer informações aos pacientes e familiares sobre adaptações na habitação (Deutschen Alzheimer Gesellschaft, 2016; Flamme, 2022).

Terapia da Fala

A demência pode afetar negativamente as habilidades de fala e comunicação. A terapia da fala pode melhorar a busca de palavras, a pronúncia e a compreensão da fala, especialmente em pessoas no início da doença. Quando

ocorrem distúrbios de deglutição, esta também pode auxiliar na ingestão segura de alimentos (Deutschen Alzheimer Gesellschaft, 2016)

Atividade física e exercício

Movimentos regulares e atividades desportivas moderadas não são apenas bons para o nosso corpo e alma, mas também têm efeitos positivos nas habilidades cognitivas e na manutenção das competências diárias. Estudos mostraram que as Pessoas com Demência que fazem exercício regular têm menos sintomas de depressão e alterações comportamentais, melhor qualidade de sono e manutenção das capacidades cognitivas e sociais. Para que o exercício seja adequado, deverá ser desenhado por um técnico especializado.

As pessoas que gostam de passear, andar de bicicleta, nadar ou ir ao ginásio devem continuar essas atividades pelo máximo de tempo possível, preferencialmente com familiares, amigos ou conhecidos. Os fisioterapeutas podem apoiar conscientemente a pessoa na mobilidade ativa, individualmente ou em grupo, se a função física ou restrições de movimento estiverem presentes (ATICI, 2019). Algumas sugestões para iniciar um programa de exercícios para uma pessoa com demência:

- Converse com o médico que acompanha a Pessoa e planeie um check-up médico completo. Outras condições de saúde, como artrite ou pressão alta, podem limitar os tipos de exercícios que a pessoa com demência pode realizar com segurança.
- Um fisioterapeuta pode projetar um programa de exercícios que leve em consideração a saúde e as habilidades atuais da pessoa.
- Comece devagar. Por exemplo, talvez cinco minutos de exercício contínuo seja tudo o que a pessoa consegue fazer no início. Ao longo de um período de meses, adicione um minuto extra de cada vez até que a pessoa possa se exercitar confortavelmente por 30 minutos.
- Demonstre você mesmo a atividade e peça à pessoa que siga sua liderança.
- O tédio mata a motivação, então misture as atividades para manter a atividade interessante.

É importante acompanhar o progresso do exercício e da atividade física. Pode fazer o registo da distância percorrida, do período de exercício, da repetição do treino com pesos para ver o progresso da pessoa com demência. Um aumento na distância percorrida em 5 minutos indica melhoria na capacidade aeróbica e aumento da resistência muscular (Uysal, 2020).

Sugestões para realizar os exercícios em segurança:

- Para atividades externas, certifique-se de que a pessoa está num ambiente seguro.
- Use aparelhos de musculação em vez de halteres que podem ser descartados.
- Se a pessoa ainda conseguir falar durante o exercício, pode ser um sinal em que está num estado aeróbico confortável. Mantenha a conversa fluída para monitorizar a capacidade da pessoa. Diminua a velocidade se a esta não conseguir falar sem ofegar.
- Para atividades ao ar livre, certifique-se de que a pessoa está protegida do sol – cubra com roupas e um chapéu e aplique protetor solar em todas as áreas expostas da pele.
- Certifique-se de que a pessoa bebe bastante água antes, durante e após o exercício.
- Se a pessoa se queixar de tontura ou desmaio, ou disser que tem algum tipo de dor, pare a atividade e converse com seu médico.

O exercício e a atividade física podem trazer muitos benefícios nas fases iniciais a moderada. Pode ajudar a regular o sono e evitar inquietação e insónia à noite. Algumas sugestões incluem exercícios mais fáceis, dança de tai-chi, natação, caminhada, jardinagem e tarefas domésticas – como aspirar e dobrar roupas.

Nos estágios moderados a avançados da demência, o apoio e incentivo da família, cuidadores e prestadores de serviços é importante para garantir que os exercícios sejam mantidos. Ter acesso a um programa estruturado de exercícios com equipa treinada e ter o apoio de familiares, amigos e voluntários pode ajudar a garantir isso (Mehlig et al., 2014).

Os exercícios sugeridos incluem;

- Ao levantar-se ou deitar-se para a cama, arraste ao longo da borda da cama, na posição sentada, de uma extremidade da cama à outra. Isso ajuda a exercitar os músculos necessários para se levantar de uma cadeira.
- Equilíbrio em pé. Isso pode ser feito segurando um suporte, se necessário. Este exercício ajuda no equilíbrio e na postura e pode fazer parte das atividades quotidianas, por exemplo, ao tomar banho ou lavar a louça.
- Sente-se sem suporte por alguns minutos todos os dias. Este exercício ajuda a fortalecer os músculos do estômago e das costas usados para apoiar a postura. Esta atividade deve ser sempre realizada com outra pessoa presente, pois existe o risco de queda.

- Deite-se o mais reto possível na cama por 20 a 30 minutos por dia, tentando reduzir o espaço entre a curva das costas e o colchão. Isso permite um bom alongamento, fortalece os músculos abdominais e dá aos músculos do pescoço a chance de relaxar.
- Levante-se e mova-se regularmente. Mover-se regularmente ajuda a manter os músculos das pernas fortes e a manter um bom equilíbrio.

Fisioterapia

A coordenação física pode ser melhorada através da fisioterapia. O objetivo é melhorar e manter gradualmente a saúde da pessoa por meio de exercícios de resistência, força e coordenação. A fisioterapia pode ajudá-los a se movimentarem com segurança e evitar quedas. Um fisioterapeuta pode trabalhar com a pessoa com demência e os seus cuidadores para incentivar e promover a atividade física e manter sua mobilidade e independência pelo maior tempo possível. Os fisioterapeutas podem ajudar a reduzir os sintomas em doenças respiratórias por meio de técnicas de respiração e desobstrução das vias aéreas, mas com o uso de exercícios progressivos podem melhorar significativamente a qualidade de vida da pessoa com demência.

Musicoterapia / Terapia com Música

Vários estudos mostraram que a música tem efeitos positivos nos sistemas nervoso e neurológico nas Pessoas com Demência, resultando em respostas significativas nas emoções e no bem-estar, regula funções fisiológicas como a pressão arterial e o ritmo respiratório e estabelece o equilíbrio do oxigênio e sangue no cérebro. A musicoterapia é a escuta, o canto ou a performance de canções e peças musicais no âmbito de uma relação terapêutica. Isso pode ser feito individualmente ou em grupo.

Afirma-se que, enquanto os tipos de música de ritmo que contêm palavras positivas têm efeitos positivos nas Pessoas, a música mais lenta e relaxante reduz a agitação emocional. Atenção especial deve ser dada para garantir que a música tocada não seja demasiado alta. Devemos sempre tentar outra música, observando as reações da pessoa à música que está a ser tocada, balanceando entre músicas já conhecidas e outras novas.

Arte terapia

A arteterapia é possível em muitas formas, principalmente desenho, pintura e desenho de objetos. A arte e a musicoterapia são oferecidas profissionalmente, mas os familiares e/ou cuidadores podem apoiar a criatividade e

a expressão emocional. Expressões criativas permitem que interajam ativamente com seu ambiente e aumentem sua autoconfiança.

Adaptação Ambiental

A adaptação ambiental considera o ambiente social e organizacional de uma pessoa com demência, como a arquitetura e a mobília dos espaços. O objetivo aqui é adaptar esse ambiente para se adequar às habilidades em declínio do ser humano. A casa da pessoa é modificada e projetada para que ela possa se adaptar da melhor forma possível e se mover com segurança. Isso pode reduzir o stress e melhorar a qualidade de vida.

Terapia de Validação

A terapia de validação que transmite respeito à pessoa, aos seus sentimentos e as suas crenças é a base dos métodos de tratamento não farmacológico. A terapia de validação é um método de comunicação terapêutica que pode ser usado para definir os tipos de ações ou comportamentos que se deve usar ao se comunicar com uma pessoa com demência.

Estimulação Cognitiva

A estimulação cognitiva, muitas vezes referida como treino cognitivo, mesmo tendo objetivos diferentes, visa proteger e apoiar habilidades cognitivas, como a memória, o raciocínio, a atenção, entre outras capacidades. Consistem num conjunto de exercícios especialmente desenhados para as capacidades da pessoa com demência, utilizando os seus fortes para promover um momento de estimulação e de bem estar. Esta é especialmente adequada para pessoas com demência numa fase inicial moderada.

Na estimulação cognitiva, deve-se prestar atenção às características culturais e ao nível de escolaridade da pessoa. Alguns exemplos de exercícios podem ser reconhecer conceitos, combinar meias, qual objeto é bom para quê, frutas e legumes da estação, jogo do relógio, sequenciar eventos, cartões de memória, testar conhecimentos sobre pequenos tópicos, fazer e resolver quebra-cabeças juntos (Deutschen Alzheimer Gesellschaft, 2016; Flamme, 2022)

Terapias Especiais para fases avançadas.

A validação é um tipo de intervenção frequentemente utilizada no cuidado respeitoso com pessoas com demência. O objetivo aqui é criar uma atmosfera de segurança, uma sensação de proteção e significado para as

pessoas, primeiro ouvindo atentamente e reconhecendo as suas necessidades e sentimentos, e depois refletindo verbalmente e fisicamente a sua validação. Graças a esta forma especial de comunicação, as emoções positivas vêm à tona e as emoções negativas são reduzidas.

Especialmente nas fases mais avançadas, as pessoas podem ter uma compreensão de si mesmos e do seu ambiente limitada. Com a ajuda de estímulos sensoriais, como snoezelen, aromaterapia, massagem e toques direcionados, todos os sentidos (tato, audição, visão, paladar, olfato) podem ser abordados, especialmente através do contato e do movimento (Flamme, 2022).

8.2 Desafios das diferentes fases da doença e situações incomuns

A demência pode levar a mudanças de comportamento que podem causar agitação para a pessoa com demência e colocar pressão adicional sobre a família e os cuidadores. Alguns comportamentos alterados podem ser difíceis de lidar para os cuidadores, sendo recomendadas intervenções não farmacológicas como estratégia inicial para a gestão de comportamentos problemáticos, reduzindo a dependência da intervenção farmacológica.

As mudanças no comportamento podem incluir agitação, alucinações e delírios, acumulação, repetição de perguntas, conversas ou atividade várias vezes, deambular, distúrbios do sono ou problemas alimentares. A severidade pode ser diferente para cada pessoa em diferentes estágios de demência.

Potenciais causas para alterações comportamentais podem estar relacionadas com:

- Dor ou desconforto físico: Doenças, medicamentos, fome ou sede.
- Superestimulação: Ruídos altos ou um ambiente movimentado.
- Ambientes desconhecidos: Novos lugares ou a incapacidade de reconhecer o lar.
- Tarefas complicadas: Dificuldade com atividades ou tarefas.
- Interações frustrantes: Incapacidade de se comunicar efetivamente.

Comportamentos comuns relacionados à demência

Agitação / Ansiedade

Atos de agitação ou ansiedade têm uma ampla variedade de causas. Isso pode envolver gritar, ser impulsivo ou agir incontrolavelmente. Essas “explosões” podem ser assustadoras e difíceis de lidar para os cuidadores.

Pode ajudar compreender o que desencadeia essa resposta, procurando por “gatilhos”. Estes podem ser o ambiente da pessoa, a hora do dia e/ou o que acabou de ocorrer antes do comportamento surgir. É sempre necessário ter em conta e avaliar possíveis fontes de dor, fome, necessidade de sono e mudanças repentinas.

Como responder:

- Verifique se há dor. A dor muitas vezes pode ser difícil de perceber, principalmente quando há dificuldades de comunicação. As fontes incluem lesões crônicas, reação à medicação, unhas encravadas, placas desajustadas ou infecções urinárias.
- Ouça a frustração. Descubra o que pode estar a causar a ansiedade e tente entender.
- Dê segurança. Fale em tons e frases calmantes. Deixe o indivíduo saber que você está lá para dar suporte.
- Envolver a pessoa nas atividades. Envolver a pessoa em arte, música ou outras atividades para promover relaxamento.
- Modifique o ambiente. Diminua o ruído e as distrações ou convidar a pessoa a ir para um sítio mais calmo.
- Encontre saídas de energia. A pessoa pode estar à procura de algo para fazer. De um passeio ou uma atividade para a pessoa se envolver.
- A iluminação eficaz pode ajudar as pessoas com demência. A iluminação deve ser usada em casa para reduzir a inquietação que pode ocorrer à noite. Deve-se ter especial atenção aos reflexos em espelhos e sombras.
- Concentre-se na emoção. Em vez de reagir ao que a pessoa está a fazer, pergunte como ela se está a sentir. Por exemplo, uma porta trancada pode garantir a segurança, mas pode causar frustração na pessoa e causar comportamento agitado (Alzheimer Association, 2015; Sadowsky & Galvin, 2012; Yalçın et al., 2005).

Esquecimentos

Uma pessoa com demência pode não reconhecer pessoas, lugares ou objetos familiares. Ele ou ela pode esquecer relações, chamar membros da família por outros nomes ou ficar confuso sobre onde fica a casa. A finalidade de itens comuns, como caneta ou garfo, também pode ser esquecida.

Como responder:

- Mantenha a calma, mesmo sabendo que não ser reconhecido pode ser doloroso.
- Responda com uma breve explicação.
- Mostrar fotos e outros lembretes. Use fotografias e outros itens instigantes para ajudar a pessoa a recordar de relacionamentos e lugares importantes.
- Mantenha uma rotina. Tanto quanto possível, encoraje uma rotina regular de acordar, refeições e de se deitar.
- Use calendários, relógios, etiquetas e jornais para orientação no tempo.
- Se a pessoa com demência consegue vestir-se sozinha, deixe-a fazê-lo sozinha.
- Tente não levar para o lado pessoal. A doença causa esquecimento, mas o seu apoio e compreensão continuarão sendo apreciados (Sadowsky & Galvin, 2012; Schiff, 1990).

Suspeitas e paranóias

A perda de memória e os momentos de confusão podem fazer com que uma pessoa com demência perceba as coisas de maneiras diferentes e incomuns. As pessoas podem suspeitar das pessoas ao seu redor, até mesmo acusando outras pessoas de roubo, infidelidade ou outro comportamento impróprio. Às vezes, uma pessoa com demência pode interpretar mal o que vê e ouve.

Como responder:

- Ouça o que incomoda a pessoa e tente ser compreensivo. Então seja tranquilizador, responda ao sentimento e deixe a pessoa saber que se importa com os seus sentimentos.
- Não discuta nem tente convencer. Permita que a pessoa expresse suas ideias e reconheça o que foi dito.
- Ofereça uma resposta simples. Compartilhe seus pensamentos, mas mantenha-o simples. Explicações longas podem ser esmagadoras.
- Mude o foco para outra atividade. Envolver o indivíduo em uma atividade ou peça ajuda com uma tarefa.
- Duplicates quaisquer itens perdidos. Se a pessoa costuma pesquisar um item específico, tenha vários disponíveis. Por exemplo, se o indivíduo está sempre à procura da sua carteira, compre duas do mesmo tipo.

- Verifique as alterações auditivas e visuais. As pessoas com demência geralmente têm dificuldades físicas, incluindo perda de audição e visão, que também podem causar problemas de má interpretação.
- Ajude a pessoa com demência a tomar medicamentos com segurança. Devem ser dadas informações aos cuidadores sobre os efeitos colaterais de um determinado medicamento (Alzheimer Association, 2015; Sarıkaya et al., 2017).

Acumulação

As pessoas com demência podem muitas vezes parecer impelidas a procurar algo que acreditam que lhes falta e a acumular coisas para guardar.

O que tentar?

- Conheça os esconderijos habituais da pessoa e verifique primeiro se há itens desaparecidos.
- Forneça uma caixa com objetos para a pessoa arrumar, pois isso pode satisfazer a necessidade de estar ocupado.

Ações Repetitivas

Uma pessoa com demência pode fazer ou dizer algo repetidamente – como repetir uma palavra, pergunta ou atividade. A pessoa também pode acompanhar ou desfazer o que acabou de ser feito. Na maioria dos casos, provavelmente está à procura de conforto, segurança e familiaridade. Essas ações raramente são prejudiciais, mas podem ser stressantes para o cuidador.

Como responder:

- Procure um motivo. Tente descobrir se existe uma causa específica ou gatilho para o comportamento repetitivo.
- Concentre-se na emoção. Em vez de reagir ao que a pessoa está a fazer, pergunte como ela se está a sentir.
- Transforme a ação ou comportamento em uma atividade. Se a pessoa estiver a esfregar a mão na mesa, forneça um pano e peça ajuda para tirar o pó.
- Fique calmo e tenha paciência. Tranquilize a pessoa com uma voz calma e toque gentil.
- Forneça uma resposta. Dê à pessoa a resposta que ela está a procurar, mesmo que tenha que repeti-la várias vezes. Pode ser útil anotar a resposta e colocá-la num local de destaque.

- Envolver a pessoa numa atividade. Esta pode simplesmente estar entediada e precisar de uma distração. Use auxiliares de memória. Ofereça lembretes como notas, fotografias, relógios ou calendários (Koca et al., 2017) .

Deambulação

É comum que uma pessoa com demência possa deambular e isso pode acontecer em qualquer fase da doença. Eles podem querer ir para casa quando já estão lá ou tentar recriar uma rotina familiar, como ir buscar os filhos à escola ou ao trabalho. À medida que a doença progride, a pessoa com demência precisará de maior supervisão.

How to Respond;

- Encourage activity. Keeping the person with Alzheimer's active and engaged can help discourage wandering behavior by reducing anxiety and restlessness.
- Involve the person in chores such as doing dishes, folding laundry or preparing dinner. If the person shows interest in getting out of the house, consider safe outdoor activities such as an accompanied walk or gardening.
- Inform others. Make sure friends, family and neighbors know that the person has Alzheimer's and that wandering may occur.
- Make the home safe. Install deadbolt or slide-bolt locks on exterior doors and limit access to potentially dangerous areas within the home.
- Use a medical alert bracelet to alert health professionals of your medical conditions in the case that they're unable to tell them (Sadowsky & Galvin, 2012).

Dificuldades com o sono

Pessoas com demência podem sofrer alterações no seu horário de sono ou ter problemas para dormir. Embora a possa haver várias causas para estas alterações, estas podem resultar do impacto da doença no cérebro.

Como Responder:

- Crie um ambiente confortável. A área de dormir deve estar a uma temperatura confortável. Use luzes noturnas e tome outras medidas para manter a pessoa segura, como instalar fechaduras apropriadas para portas e janelas.
- Mantenha um cronograma o máximo possível, incentive uma rotina regular de acordar, refeições e dormir.

- Gerenciar sestas. Se a pessoa tiver problemas para dormir à noite, pode ser útil limitar as sestas diurnas.
- Exercício. Tente incluir algum tipo de exercício, conforme apropriado para a pessoa, durante o dia. A atividade física pode promover o descanso à noite.
- Evite estimulantes. Reduza ou evite álcool, cafeína e nicotina, que podem afetar a capacidade de dormir. Desencoraje assistir televisão durante os períodos de vigília à noite, pois pode ser estimulante.
- Fale com um médico. Discuta os distúrbios do sono com um médico para ajudar a identificar as causas e possíveis soluções (Akyar, 2011; Sarıkaya et al., 2017).

Comer e beber para uma pessoa com demência

Uma pessoa com demência pode ter dificuldade em comer, perder o interesse pela comida, recusar-se a comê-la devido à perda de apetite, perda de memória e problemas de julgamento ou por efeito colateral da medicação. Comportamentos alimentares anormais, problemas alimentares e mudanças na dieta estão presentes na maioria das pessoas com demência (Koca et al., 2017).

Manter uma rotina no horário de refeições e envolver a pessoa na preparação da refeição, ajudando na cozinha ou a preparar a sala de refeição, pode ajudar a pessoa a perceber a necessidade de comer. O uso de louças coloridas para pessoas com demência pode apoiar suas dificuldades perceptivas; a importância da cor é que ela contrasta com a comida e a mesa. Além de louças de cores contrastantes, uma boa iluminação nas salas de refeição é essencial. O ambiente da sala de refeição deve ser tranquilo, descontraído e sem muitos ruídos. As refeições devem ser sem pressa e sem distrações, pois as pessoas com demência podem ser facilmente distraídas pelo barulho e pela estimulação excessiva. O ambiente da sala de refeição pode ser aprimorado com música relaxante, o que pode reduzir a agitação.

Intervenções eficazes incluem horários de refeição flexíveis, quando a rotina não ajuda, fornecimento de alimentos ricos em energia, dietas modificadas com base nas necessidades e desejos de cada pessoa, suplementos entre as refeições, alimentos pequenos e fáceis de pegar, pequenas porções e dieta regular, oferecendo um item alimentar de cada vez. Tenha em mente a história passada de uma pessoa com alimentos e seja flexível com as preferências alimentares. Além de uma dieta saudável, a atividade física insuficiente pode levar à perda de apetite. A disfagia também pode levar a dificuldades de alimentação, particularmente com líquidos finos. A consistência macia e semelhante a pudim pode ser melhor tolerada. Certifique-se de que as dentaduras se encaixam e visite o dentista regularmente. À medida que a doença progride, a perda de apetite e a perda de peso podem tornar-se preocupações. Nesses casos, consulte um médico se a pessoa com demência apresentar perda de peso significativa (King & King, 2016; Sarıkaya et al., 2017)

Cuidados pessoais e Higiene

Com o avançar da doença, é comum ajudar uma pessoa com demência a gerir a sua higiene. A sua capacidade de usar itens como pentes e escovas de dentes também pode diminuir. Podem esquecer o que são esses objetos e para que são usados. A perda de memória pode afetar a capacidade de uma pessoa se lembrar de como fazer determinadas tarefas. Podem negligenciar atividades básicas, como tomar banho e trocar de roupa.

À medida que a demência progride, a pessoa precisará de mais ajuda nas atividades quotidianas, como vestir, lavar e ir à casa de banho. Algumas soluções práticas e simples podem ser desenvolvidas para auxiliar a própria pessoa. Ao ajudar, permita que a pessoa escolha roupas confortáveis em vez de itens com botões e fechos. Tomar banho pode ser uma tarefa muito complexa devido às muitas etapas envolvidas, tente simplificar e apoiar passo a passo (Alzheimer Derneži, 2020).

Incontinência

Outro problema que pode surgir com demência é a incontinência da bexiga e dos intestinos, particularmente nas fases moderadas a avançadas. O primeiro e mais importante passo é determinar as possíveis causas. Se a causa não for médica e tratável, algumas soluções práticas e simples podem ser desenvolvidas. Por exemplo, pode limitar-se a ingestão de líquidos antes de dormir. Pode considerar-se a utilização de roupas íntimas acolchoadas ou fraldas para adultos (Alzheimer Derneži, 2020).

Explicar a Demência a Crianças e Jovens

Quando um familiar ou amigo próximo desenvolve demência, é provável que todos os membros da família tentem lidar com seus próprios sentimentos. Oferecer explicações claras e muita garantia de que as pessoas podem viver bem com demência pode ajudar crianças e jovens a ajustar e gerir os seus sentimentos. Eles podem precisar de incentivo para fazer perguntas. Ouça o que eles dizem para que possa entender o que os preocupa. Encontre atividades que crianças e adolescentes possam fazer com a pessoa com demência. Mas não lhes dê muita responsabilidade e não deixe que essa responsabilidade ocupe muito do seu tempo. Deixe a criança ou jovem saber que, se for possível, simplesmente estar com o familiar e mostrar-lhe amor e carinho é uma das coisas mais importantes que pode fazer. Tente garantir que o tempo que eles passam com a pessoa seja prazeroso. As atividades podem incluir caminhar juntos, jogar, separar objetos, ouvir música ou fazer um álbum de recortes de eventos passados. Tire fotos da criança ou do jovem junto com a pessoa com demência, para

lembrar a todos que pode haver bons momentos. Certifique-se de que a criança ou jovem sabe que você aprecia sua ajuda. Mostre-lhes como estão a ajudar a pessoa com demência (Alzheimer Vakfi, 2020).

Condução e Demência

As pessoas nos estágios iniciais da demência ainda podem conduzir. No entanto, com o tempo, a demência afeta as habilidades necessárias para uma condução segura. A condição é importante tanto para a segurança da pessoa quanto para a segurança dos outros. A maioria dos condutores com demência terá dificuldades em manter uma condução segura com o avançar da doença.

Sinais de condução insegura:

- Conduzir muito devagar
- Cometer erros em cruzamentos
- Tomar decisões lentas ou más no trânsito
- Esquecer como localizar lugares familiares
- Não observar os sinais de trânsito

Quando parar de conduzir:

A maioria dos condutores precisará parar de conduzir numa fase moderada da demência. Alguns tipos de demência têm certos sintomas iniciais que significam que o fim da condução pode ocorrer mais cedo. Algumas pessoas com demência podem abandonar a condução por vontade própria, havendo algumas que irão resistir.

Alguns sinais que podem ser indicativos de uma necessidade de intervenção, podem ser, por exemplo, quando o seu familiar mostrar sinais de condução insegura, incluindo perder-se ao conduzir para lugares familiares, confundir os pedais do travão e do acelerador, não observar os sinais de trânsito, conduzir muito devagar, tomar decisões lentas ou más, bater no passeio enquanto conduz, conduzir a uma velocidade inadequada, irritar-se com facilidade e frequência ao conduzir.

Se estiver confuso sobre o assunto, faça a si mesmo as seguintes perguntas: Sinto-me seguro enquanto a pessoa que vive com demência conduz? Sentir-me-ia seguro se o meu filho estivesse no carro que a pessoa com demência estivesse a conduzir? Se sua resposta a essas duas perguntas for “absolutamente não”, ajude a pessoa com demência a encontrar uma solução.

Desistir de conduzir nem sempre é uma decisão fácil para uma pessoa com demência que adora conduzir. Sugira maneiras para a pessoa gerir sua vida diária sem conduzir. Providencie para que membros da família e amigos forneçam transporte. Use os serviços de entrega e tenha sua comida favorita entregue à sua porta. Peça ao

barbeiro ou cabeleireiro para ir à casa da pessoa. Se a pessoa insistir, pode ser importante envolver a equipe médica para ter um apoio extra.

Se a pessoa que vive com demência não está disposta a desistir de conduzir, considere estas estratégias preventivas de último recurso: Controle o acesso às chaves. Mantenha as chaves fora de vista. Se puder organizar-se sem o veículo, considere vendê-lo. Parar de dirigir não deve causar isolamento social. A pessoa que vive com demência deve ser mantida ativa com outras atividades (Philipp-Metzen & Schönhof, 2017).

8.3 Dilemas éticos do Cuidado

Pessoas com demência, familiares, profissionais, cuidadores. Conviver com a demência pode trazer muitos dilemas éticos. Cada pessoa tem a sua própria identidade e por isso é importante contribuir para a manter sempre a sua dignidade e auto-estima. A progressão da demência varia de pessoa para pessoa e cada pessoa irá experienciar a demência de uma forma diferente, não havendo um modelo que sirva para todos no que toca à prestação cuidados e ao apoiar pessoas com demência (Balci, 2019).

Barreiras de comunicação que atrapalham o comportamento ético;

- Falar por uma pessoa com demência sem deixar que ela fale por si mesma
- Usar uma forma de falar ameaçadora, desprezando, julgando ou culpando, sendo paternalista
- Não permitir que a pessoa com demência processe as informações e elabore a sua resposta.
- Fazer suposições e acreditar que estamos certos sobre as suposições.
- Evitar ser honesto e verdadeiro, pois a honestidade muitas vezes parece entrar em conflito.
- Pensando ou assumir que os outros sabem o que você está a pensar e a sentir (Karataş, 2016).

Como a doença de Alzheimer e outros tipos de demência afetam a capacidade do cérebro de tomar decisões e lembrar de informações, muitas vezes apresentam vários dilemas éticos para familiares e cuidadores. Durante as fases moderadas e avançadas da demência, as pessoas podem perder a capacidade de determinar e expressar o que desejam. Para respeitar ao máximo a autonomia da pessoa, deve-se falar antecipadamente sobre o que as pessoas querem que seja feito e/ou quem tomará decisões por eles quando não puderem mais tomar essas decisões.

Os problemas que ocorrem nas fases moderada e avançada da doença envolvem principalmente conflitos entre os valores de respeitar ao máximo a autonomia e a tentativa paternalista de protegê-los. Esses problemas podem

incluir, por exemplo, os cuidadores tentarem influenciar a pessoa de maneiras que não revelam para levá-lo a fazer o que querem ou reter informações porque podem ser altamente perturbadoras e, especialmente durante os estágios mais avançados, mentir abertamente para evitar causar stress psicológico (Howe, 2006).

Informar e explicar o diagnóstico de demência

Alguns estudos mostraram que muitas pessoas com demência não são informadas do seu diagnóstico de demência. Os médicos podem estar preocupados com a reação da pessoa e, não querendo desencadear sofrimento emocional no seu paciente, podem simplesmente ultrapassar a discussão do diagnóstico ou podem preferir discutir o processo apenas com sua família. Embora o desejo de evitar perturbar a pessoa e a sua família seja compreensível, é importante que os profissionais de saúde usem princípios éticos. Na demência, os estágios iniciais oferecem a oportunidade de cuidar de questões legais e financeiras para o futuro e discutir preferências médicas com a família.

Segurança em casa

O seu familiar pode exigir continuar a viver de forma independente em casa, mas é um dilema ético comum se eles ainda estão seguros para fazê-lo. Existem várias precauções que pode tomar para melhorar a segurança em casa e também pode trazer outras pessoas para ajudar em casa. Mudar para apoio domiciliário ou para um lar estão entre os muitos desafios éticos no cuidado de uma pessoa que vive com demência.

Questões legais

A autonomia envolve o direito de tomar as nossas próprias decisões. À medida que a demência progride, essa capacidade é alterada e é hora de considerar uma partilha de tomada de decisão. Designar alguém para atuar em nome da pessoa e que deve estar envolvido na tomada de decisões está entre os muitos desafios éticos no cuidado da pessoa que vive com demência. Fazer uma procuração para uma pessoa com demência pode ser diferente entre os países.

Esconder medicamentos na comida

Nos estágios intermediários da demência, é possível que esta possa fazer com que a pessoa seja resistente a tomar medicamentos. Alguns cuidadores tentaram eliminar essa batalha disfarçando os comprimidos e escondendo-os na comida, contudo, é importante refletir sobre a questão ética de estar "a enganar" a pessoa para tomar o medicamento.

Atividade Sexual

A questão de quando alguém é capaz de consentir em atividade sexual quando tem demência representa um grande desafio. Mas esta questão do consentimento na demência permanece para muitos. Apenas um diagnóstico de demência não impede que alguém seja capaz de consentir, e muitos argumentam que a atividade sexual é um fator muito importante para a manutenção da qualidade de vida. O desafio está em saber como proteger o direito de se envolver em atividade sexual significativa, mas evitar que alguém seja aproveitado por outro.

Esconder medicamentos na comida

Nos estágios intermediários da demência, é possível que esta possa fazer com que a pessoa seja resistente a tomar medicamentos. Alguns cuidadores tentaram eliminar essa batalha disfarçando os comprimidos e escondendo-os na comida, contudo, é importante refletir sobre a questão ética de estar "a enganar" a pessoa para tomar o medicamento.

Atividade Sexual

A questão de quando alguém é capaz de consentir em atividade sexual quando tem demência representa um grande desafio. Mas esta questão do consentimento na demência permanece para muitos. Apenas um diagnóstico de demência não impede que alguém seja capaz de consentir, e muitos argumentam que a atividade sexual é um fator muito importante para a manutenção da qualidade de vida. O desafio está em saber como proteger o direito de se envolver em atividade sexual significativa, mas evitar que alguém seja aproveitado por outro.

Mentira Terapêutica

Mentir para o seu ente querido é bom quando a verdade seria angustiante para ele(a)? Geralmente, é melhor usar outras técnicas como distração através da mudança de assunto ou uma atividade significativa, ou tentativa de terapia de validação. Por exemplo, se alguém pergunta onde está a sua mãe (e ela faleceu há muitos anos), a terapia de validação sugere que você peça a essa pessoa para lhe contar mais sobre a sua mãe ou pergunte o que ela amava nela.

Administração de medicamentos antipsicóticos

Medicamentos antipsicóticos podem efetivamente tratar psicose, paranóia e alucinações, reduzindo assim o sofrimento emocional da pessoa. No entanto, eles também representam um risco aumentado de efeitos colaterais negativos. O uso de antipsicóticos nunca deve ser a primeira opção ao determinar como responder melhor e reduzir os comportamentos desafiadores na demência.

Interromper a medicação para demência

Medicamentos para demência são prescritos com a esperança de retardar a progressão da doença. A eficácia varia. A questão de quanto este tipo de medicamento ajuda e quando deve ser interrompido é difícil de responder. As questões de iniciar um novo medicamento, mudar a medicação, interromper alguns medicamentos são desafiadoras porque ninguém sabe se a pessoa com demência pode ficar muito pior sem o medicamento ou não. É importante procurar ajuda médica de profissionais de saúde.

Decisões de fim-de-vida

Há várias decisões que os entes queridos das pessoas com demência no fim de vida precisam de tomar. Alguns foram muito claros sobre suas preferências muito antes de desenvolver demência, e isso pode facilitar significativamente o processo. Outros, no entanto, não indicaram o que querem ou não querem em termos de tratamento médico, e isso deixa os quem tem de tomar a decisão a ter de adivinhar o que eles acham que a pessoa gostaria. As decisões de fim de vida incluem opções difíceis como fazer reanimação e/ou colocar ventilador vs. Não ressuscitar, utilizar um tubo de alimentação e hidratação ou antibióticos (Heerema, 2021; RLP., 1999)

8.4 Aspectos / recursos Legais

À medida que a doença progride, a pessoa com demência perde gradualmente a capacidade de se comunicar e de tomar boas decisões. Muitas pessoas não estão preparadas para lidar com as consequências legais e financeiras de uma doença grave, como a demência. É importante que as famílias preparem-se para as questões legais e para o planejamento financeiro necessário após o diagnóstico de demência. A doença de Alzheimer

geralmente progride lentamente em três estágios gerais: ligeiro, moderado e avançado). Cada um tem seus próprios sinais e sintomas específicos.

A doença de Alzheimer geralmente progride lentamente em três estágios gerais: ligeiro, moderado e avançado). Cada um tem seus próprios sinais e sintomas específicos (Alzheimer's Association, 2019)

Na fase inicial da demência, onde os indivíduos mantêm a capacidade de realizar de forma independente a maioria das atividades da vida diária. Mesmo que haja mudanças sociais, essas mudanças não são graves o suficiente para interferir significativamente na vida diária. A capacidade de julgar e manter os cuidados pessoais ainda está intacta. No início, uma pessoa pode precisar apenas de um estímulo ou de uma pequena ajuda. As famílias precisam de diferentes tipos de planos, incluindo quando parar de conduzir, planejamento financeiro e planejamento para os próximos passos. Especialistas jurídicos e médicos dizem que muitas formas de planejamento podem ajudar a pessoa e sua família a abordar questões atuais e planejar os próximos passos.

Moderate cognitive impairment; There are some impairments in cognitive abilities and behavioral changes (speaking, judgement and executive dysfunctions) that are strong enough for you to notice. Your loved one is unable to live independently and supervision will be required. There are increased difficulty in legal and financial issues.

Na fase moderada, existem alterações nas capacidades cognitivas e mudanças comportamentais que são significativas o suficiente para se perceber. A pessoa com demência terá grandes dificuldades em viver de forma independente e será necessária supervisão. Há uma dificuldade crescente em questões legais e financeiras.

Na fase mais avançada, todas as funções cognitivas são afetadas pela demência. Problemas e distúrbios comportamentais são comuns. Os sintomas progridem a ponto de se tornar difícil viver sozinho ou cuidar de si mesmo. As pessoas com demência e suas famílias precisam de apoio e serviços em questões legais, bem como outros serviços na comunidade.

As questões jurídicas das pessoas que vivem com demência, as circunstâncias em que a pessoa pode ser responsabilizada pelos atos, atos ilícitos e faltas são processos complexos. O processo conjunto a ser elaborado pela pessoa com demência, advogados, familiares, assistentes sociais e profissionais é importante para a gestão do processo. Os direitos sociais e legais das pessoas com demência variam de país para país. No entanto, os direitos dos indivíduos com demência são protegidos por leis nacionais e internacionais.

Planeamento Jurídico, Financeiro e de Saúde

As famílias que pretendem planear as decisões legais devem ter em conta na sua abordagem, o que desejam que aconteça e que documentos legais serão necessários, como também:

- Health care wishes of someone who can no longer make health care decisions.
- Financial management and estate plan wishes of someone who can no longer make financial decisions.
- Responsibilities of health care insurance for people with Alzheimer's or other dementias .
- Vontades de cuidados de saúde de alguém que já não pode tomar decisões sobre cuidados de saúde.
- A gestão financeira e as vontades do plano imobiliário de quem já não pode tomar decisões financeiras.
- Responsabilidades do seguro de saúde para pessoas com demência.

Guia da Segurança Social

Existem alguns benefícios e oportunidades gerais fornecidos pelos sistemas de segurança social para ajudar as pessoas que têm necessidades devido a um défice que pode existir devido à demência. Embora os sistemas de programas de segurança social variem de país para país, existem algumas diretrizes básicas para os programas de segurança social.

- If Se a pessoa com demência trabalha, tem seguro da entidade patronal ou tem pensões, etc., é necessário ler todas as apólices relativas a doenças crónicas/progressivas e certificar-se do que o plano cobre e o que não cobre. Nos casos em que a língua ou terminologia não é segura, é necessário entrar em contacto com os especialistas ou instituições oficiais.
- Se a pessoa com demência tiver 65 anos ou mais, devem ser verificadas as oportunidades e apoios disponibilizados pelo Estado aos idosos.
- As pessoas com demência podem beneficiar dos direitos previdenciários concedidos a pessoas com deficiência.
- Quando o indivíduo com demência deixa de poder trabalhar, deve ser contactado um especialista ou instituição de segurança social para as averiguar a reforma por invalidez.

Diretrizes Antecipadas de Cuidados de Saúde para Pessoas com Demência

Uma procuração duradoura para cuidados de saúde designa uma pessoa, às vezes chamada de procurador, para tomar decisões sobre cuidados de saúde quando a pessoa com demência já não puder fazê-lo.

Conselhos de planeamento antecipado para pessoas com demência

Medical and legal experts say that the newly diagnosed person with Alzheimer's or a related dementia and his or her family should create or update a will as soon as possible after diagnosis.

Conselhos de planeamento antecipado para pessoas com demência

- Comece as discussões cedo. As pessoas nos estágios iniciais da doença podem ser capazes de entender os problemas, mas também podem ser defensivas, frustradas e/ou emocionalmente incapazes de lidar com questões difíceis. A pessoa pode até estar em negação ou não estar pronta para enfrentar seu diagnóstico. Isto é normal. Seja paciente e procure ajuda externa de um advogado ou de outro técnico especializado.
- Reúna papéis importantes. Quando surge uma emergência ou quando a pessoa com demência já não consegue gerir os seus próprios assuntos, os membros da família ou um procurador terão acesso a documentos importantes, como um testamento vital ou documentos financeiros. Para garantir que os desejos da pessoa com demência sejam seguidos, guarde os documentos importantes num local seguro e forneça cópias aos membros da família ou a outra pessoa de confiança. Faça revisões dos documentos ao longo do tempo. Mudanças em situações pessoais – como divórcio, mudança de residência ou morte na família – e nas próprias leis podem afetar a forma como os documentos legais são preparados e mantidos. Reveja os documentos regularmente e atualize-os conforme necessário.
- Procure perceber quais os benefícios sociais para qual a Pessoa com Demência pode ser elegível. Algumas respostas como o atestado médico multiusos ou complemento por dependência podem trazer benefícios para a própria pessoa, enquanto que o estatuto do cuidador informal pode beneficiar o próprio cuidador. Pode ser importante reunir com um assistente social de forma a conhecer os vários apoios que podem existir, especialmente, no seu conselho ou freguesia.
- Fique atento aos sinais de dificuldades financeiras, uma vez que os problemas para administrar o seu próprio dinheiro podem ser um dos primeiros sinais visíveis de demência. Para dar apoio, respeitando a independência da pessoa, um familiar ou amigo de confiança pode ajudar. À medida que a doença progride, um membro da família ou administrador pode tomar medidas adicionais, sendo recomendado procurar o consentimento da Pessoa com Demência ao longo de todo o processo.

9 Unidade 7: Cuidar do Cuidador

9.1 Emoções e pensamentos ao longo da jornada

Milhões de pessoas em todo o mundo são cuidadores familiares de Pessoas com algum tipo de demência, e cuidar significa atender às necessidades da Pessoa nas diferentes atividades de vida diárias (como por exemplo, apoio na higiene, na alimentação, no vestir), bem como nas atividades instrumentais de vida diária (como a gestão financeira, planejar e realizar compras, a manutenção do lar, entre outras), numa abordagem que deve procurar ser sempre centrada na Pessoa (McGillick & Murphy-White, 2016). Se nas fases iniciais da demência o cuidado prestado está assente na cooperação mútua e na responsabilidade partilhada entre o cuidador e a Pessoa com demência, nas fases mais avançadas, e devido às alterações e progressivas dificuldades inerentes à evolução da doença, esta cooperação torna-se mais “desequilibrada” e exigente para quem cuida. Assume-se um papel cada vez mais ativo na gestão das diferentes tarefas, aumentam as responsabilidades e os desafios e há um maior envolvimento na tomada de decisões. Contudo, importa ressaltar que, ao longo de todo este processo, desta “jornada, a Pessoa com Demência deverá continuar a ter um papel ativo, a ser ouvida e a ter a sua identidade e dignidade respeitadas.

De um ponto de vista holístico, cuidar de uma Pessoa com Demência é algo exigente e envolto em inúmeros desafios, seja a nível físico, emocional, psicológico mas também social (Mace & Rabins, 2006), e por isso, facilmente compreendemos que se trata de um processo complexo e multidimensional. Tal deve-se à necessidade que o Cuidador tem de por um lado garantir que respeita a dignidade, história de vida, personalidade e identidade da Pessoa com Demência, e promove o seu conforto, bem-estar e perceção positiva de qualidade de vida (McGillick & Murphy-White, 2016), mas por outro, não descartar os seus próprios sentimentos e as emoções subjacentes ao processo de cuidar, bem como a sua própria saúde física e psicológica.

A literatura e os relatos de vários cuidadores referem que cuidar de alguém com demência pode ser, por um lado, um processo gratificante de onde emergem emoções e sentimentos positivos, mas por outro lado, poderá constituir-se como algo desgastante, onde estão presentes elevados níveis de *stress* e que poderá representar uma grande sobrecarga para o próprio cuidador. Sabemos que, devido à progressão lenta e insidiosa da maioria das demências, a duração média dos cuidados poderá variar entre 4 a 10 anos após o diagnóstico, ou seja, cuidar é um processo prolongado no tempo. No entanto, nenhum processo de doença é igual e tudo varia de Pessoa para Pessoa, de diagnóstico para diagnóstico. Esta incerteza quanto ao futuro poderá também ter um

grande impacto na saúde mental do cuidador, pelas dúvidas que acarreta, pela persistência do cuidado e pela sobrecarga que daí poderá advir.

Neste sentido, e decorrentes do ato de cuidar, poderão ocorrer grandes mudanças e adaptações que são condicionadas pelas necessidades de ambos, como por exemplo: mudar de casa para ficar mais próximo da Pessoa com Demência, mudar o estilo de vida, os papéis e as rotinas diárias. Cuidar de alguém requer, numa primeira instância, perceber que poderão existir mudanças no relacionamento de ambos, e que ao longo do tempo, seremos confrontados pela diminuição da autonomia da Pessoa. Estas novas responsabilidades do cuidador requerem tempo, energia e recursos psicológicos, tal como trazem também um sentimento de “peso” associado às responsabilidades e de incerteza quanto ao curso da doença (Hoover & Sano, 2019). Cuidar de alguém, em qualquer que seja a faixa etária, muitas vezes implica adaptações nos horários laborais, o que pode levar também a mais desafios no trabalho e, conseqüentemente, aumento de *stress*, reforma precoce e baixas no trabalho (McGillick & Murphy-White, 2016).

Tal como mencionado anteriormente, e segundo Rowe e outros autores (Rowe et al., 2016), o papel do cuidador familiar acaba por ter impacto no bem-estar físico, psicológico e financeiro dos restantes membros da família. Os cuidadores familiares poderão apresentar, para além de elevados níveis de *stress* e sobrecarga, sintomatologia ansiosa e/ou depressiva, percepção de diminuição de suporte social, um impacto negativo a nível imunitário e até da função cognitiva, bem como dificuldades ao nível do sono.

Por tudo aquilo que cuidar de alguém envolve, é que é tão importante que o Cuidador cuide de si, como da Pessoa a quem está a prestar apoio. Com muita frequência, percebemos que os Cuidadores estão focados apenas nas necessidades do seu familiar, e acabam por negligenciar ou ignorar as suas próprias necessidades, sendo que tal pode constituir-se como um desafio acrescido quando falamos em cuidar de si próprio de forma adequada. De acordo com a Alzheimer’s Society (2022), cuidar de si mesmo é extremamente importante para permanecer física, psicológica e emocionalmente saudável, de modo a que a relação e a forma como presta cuidados seja realizada do melhor modo possível para ambos. É essencial estar bem, para cuidar bem.

Desta forma, torna-se imperativo que o cuidador consiga assumir rotinas de autocuidado. Por si só, este autocuidado pode também representar uma exigência adicional, uma vez que é comum que o tempo disponível para tal seja reduzido e que a concentração das responsabilidades e dos cuidados à Pessoa com Demência ocupem grande parte do tempo. Cada cuidador experimentará o cuidado a outrem à sua maneira. Pode haver dias em que sente que está a lidar bem e outros dias em que sente que não consegue mais. Podem existir partes

do cuidado que consegue gerir e considerar mais acessíveis, outras que achará mais difíceis, sendo que por vezes, esta percepção pode mudar de dia para dia, consoante o estado emocional e psicológico do Cuidador, e isto constituir-se como outro desafio. É normal que possa experimentar uma série de reações emocionais muito diferentes, por vezes de extremos até, pois à medida que a demência progride, faz com que as capacidades e a personalidade da Pessoa com Demência sofram mudanças, e é compreensível que a natureza do seu relacionamento com a pessoa também vá sofrendo variações ao longo do tempo (Dementia Australia, 2019).

Assim sendo, e pensando nas reações emocionais e psicológicas mais comuns nos cuidadores, estas podem ter de facto um grande impacto no seu bem-estar e na percepção de qualidade de vida. Neste sentido, é importante que saiba que os seguintes sentimentos, emoções ou reacções são comuns e “normais” de ocorrer (Alzheimer’s Society, 2019; Mace & Rabins, 2006):

- Tristeza e sentimento de desesperança, quer esteja associado a toda a rotina de cuidado, quer à própria progressão da demência, assim como à mudança de papéis e de dinâmicas familiares;
- Raiva e revolta pelo aparecimento da doença e sintomas associados, assim como a percepção de falta de ajuda por parte de outras pessoas;
- Constrangimento e vergonha associados a sintomas comportamentais da Pessoa com Demência que muitas vezes não são compreendidos pelos familiares, amigos, pessoas próximas, ou pela sociedade, uma vez que o estigma e a desinformação ainda prevalecem;
- Medo em relação ao futuro pois, apesar de existirem sinais e sintomas comuns às várias demências, a trajetória associada ao diagnóstico varia de pessoa para pessoa e de acordo com o tipo de demência;
- Medo de falhar ou de não estar a prestar o melhor cuidado à Pessoa com Demência, em que muitas vezes também lhe está associado o sentimento de culpa – por exemplo, se haveria algo que pudessem ter feito para que a doença não evoluísse, se existe algum tipo de terapia coadjuvante, se a forma como cuida do meu familiar é a que lhe traz maior bem-estar.
- Saudade associada a quem a Pessoa era antes do diagnóstico de demência, a independência e autonomia que tinha, a forma como ambos se relacionavam e comunicavam. A saudade é também parte do processo de luto que está inerente ao aparecimento de uma demência, que traz com ela perdas de capacidades associadas.
- Perda de interesse por pessoas ou atividades, uma vez que o foco dos cuidadores habitualmente está na Pessoa com Demência, e muitas vezes acabam por se esquecer deles próprios, dos seus interesses e do seu bem-estar;

- Sentimento de solidão, que pode ser associado à redução do tempo passado com pessoas significativas, ou ao facto de por vezes os cuidadores optarem por deixar os seus empregos ou os passatempos que tinham anteriormente;
- Mudanças de humor que também se relacionam com a sobrecarga existente, com os sintomas comportamentais da Pessoa com demência, com a fadiga e o cansaço físico e psicológico que possa existir.

Cuidar de alguém pode também ter impacto não apenas na saúde mental, mas também na saúde física do cuidador, uma vez que são frequentes as seguintes situações / condições (Mace & Rabins, 2006):

- Falta de atenção à dieta alimentar e alterações de apetite
- Défices vitamínicos
- Menosprezo de sintomas físicos (como por exemplo, perturbações gastrointestinais, perturbações no sono, dor)
- Alterações na memória
- Aumento dos níveis de cortisol, muito associados a níveis elevados de *stress*, e com impacto no sistema imunitário

Contudo, cuidar de alguém também pode trazer sentimentos e emoções positivas, incluindo (Alzheimer's Society, 2019):

- Aprender novas competências e capacidades, ou melhorar as existentes
- Cuidar de uma pessoa que cuidou de si no passado
- Fortalecer as relações familiares e com a Pessoa com Demência
- Sentir orgulho do percurso e do trabalho que está a fazer
- Apoiar alguém que é importante para si
- Procurar novas maneiras de continuar a partilhar bons momentos e ter experiências positivas com a Pessoa com Demência

Segundo Rowe e outros autores (Rowe et al., 2016)(Rowe et al., 2016), quando os cuidadores integram e aceitam a experiência de cuidar como algo positivo, surgem sentimentos e partilhas como gratidão, fortalecimento de laços relacionais com a Pessoa com Demência e com outros elementos da família, e o sentimento de dever cumprido. Há ainda outros cuidadores que partilham sentir-se valorizados, úteis e que esta experiência lhes proporcionou um crescimento pessoal.

9.2 Estratégias para o auto-cuidado

Tal como a própria demência afeta cada Pessoa de forma diferente, também a experiência de cuidar irá variar e ser influenciada pela história de vida do Cuidador, dos seus valores, das suas crenças e da relação que existia antes do diagnóstico. Nuns momentos, ou em certos períodos de tempo, poderão prevalecer os sentimentos mais positivos, e noutros, os mais negativos. É uma “viagem” com altos e baixos, na qual importa estar atento em relação ao outro, mas também a si mesmo. Deste modo, e tendo como base as reações emocionais e psicológicas, assim como o impacto que o cuidado pode ter na saúde mental e física do cuidador, é essencial que reserve um tempo para si próprio. Este pode constituir-se como mais um desafio nesta fase que está a vivenciar, no entanto, partilhamos algumas orientações que poderão ajudar, como por exemplo (Alzheimer’s Society, 2019; Dementia Australia, 2019):

- É importante reconhecer o que sente e como se sente, tentando gerir os seus sentimentos e emoções. Estar ciente daquilo que sente é um passo importante para que seja mais fácil lidar com este processo, podendo ajudar a tomar decisões sobre o que é certo para si e para a pessoa de quem cuida.
- Seja realista e gentil consigo mesmo. Tudo aquilo que faz é muito e requer esforço. Todos aqueles que cuidam de uma Pessoa com demência precisarão, nalgum momento, de ajuda. Concentre-se no que pode fazer e tente aceitar que pode precisar de ajuda numas coisas, tentando não se comparar consigo mesmo ou com a situação de outros cuidadores.
- Definir prioridades. Muitas vezes é preciso fazer muitas coisas ao mesmo tempo, sendo que tal pode ser difícil de gerir e pode contribuir para que se sinta exausto, quer física quer psicologicamente. Reflita acerca das tarefas que terão realmente que ser assumidas por si, e aquelas que poderão ser delegadas em alguém, independentemente de ocuparem um curto espaço de tempo no seu dia-a-dia.
- Cuidar de si significa cuidar da sua saúde mental e física, estar atento a sinais de alerta e sintomas que possam estar presentes – não só os que já estavam presentes e que possam ter-se agravado, como também novos sintomas. Ir ao médico regularmente é essencial. Manter-se fisicamente saudável é uma parte importante da manutenção da sua saúde mental, portanto, cuidar da sua dieta, praticar exercício físico com regularidade e dormir o suficiente, é crucial nesta fase.
- Encontre formas para descansar, para fazer pausas regulares, seja em pequenos passeios (sozinho ou acompanhado), seja em afastar-se dos cuidados e pedir a alguém que os assuma por uma hora, um dia ou uma semana. Pode ser um desafio, pois requer criatividade e organização, mas é possível fazê-lo. De referir que é comum que as Pessoas com Demência, quando estão num novo ambiente e com novas

pessoas, possam achar inquietante e inseguro, daí ser importante planejar com antecedência essa pausa para que possa ser uma experiência de descanso positiva.

- Lembre-se dos pontos positivos. Embora tenha de lidar com diferentes mudanças, adaptações e desafios, tente concentrar-se nalgumas das coisas positivas sobre cuidar e apoiar a Pessoa com Demência.
- Experimente algo novo por exemplo, assistir a um espetáculo, desfrutar de um jantar, ver o pôr-do-sol, fazer um curso online sobre um tema que goste muito.
- Procure ajuda! Não está sozinho. Há profissionais aptos que o podem ajudar, quer a nível dos cuidados relacionados com as actividades de vida diária (como o banho, o vestir, a alimentação, etc...) quer a nível psicológico. Existem também grupos de apoio / suporte constituídos por outros cuidadores, que podem ser uma ajuda. Os grupos de apoio ao cuidador oferecem a oportunidade para trocar informações e beneficiar-se da experiência e conhecimentos de outras Pessoas numa situação semelhante (Hoover & Sano, 2019). Quando percebemos que existem outras Pessoas que não só compreendem aquilo que sentimos, como também vivenciam situações muito semelhantes à nossa, temos oportunidade para receber e oferecer apoio emocional, livre de julgamentos ou incompreensão, e isso irá ajudar a que o problema ganhe uma dimensão diferente, por vezes menor ou mais relativizada, contribuindo assim para aumentar o bem-estar e reduzir a sensação de sobrecarga.
- Procure apoio jurídico e financeiro, uma vez que cuidar de uma Pessoa com Demência pode afetar a sua situação legal e financeira de várias formas – há cuidadores que se vêm forçados a deixar de trabalhar, por exemplo. Procure informações sobre apoios e benefícios existentes e/ou formas de tornar os horários laborais mais flexíveis.

9.3 Luto e a preparação para o “após”

Na sequência do que abordamos anteriormente, a trajetória de uma demência é algo singular, que depende sempre de Pessoa para Pessoa. O que pode acontecer numa determinada pessoa com demência, pode não acontecer com outra, existindo a necessidade de lidar com a imprevisibilidade, com o desconhecido, com as constantes mudanças que requerem sempre um processo de adaptação. Nas fases mais avançadas, em que a autonomia da Pessoa com Demência nas pequenas tarefas de vida diária já está muito diminuída, e o Cuidador passa a assumir não só o controlo como a execução motora das mesmas, isto é, já é necessário que alimente ou vista a Pessoa por exemplo, há um sentimento de luto antecipado, provocado pela perceção real e diária destas perdas.

E porque a Demência traz consigo outras complicações de saúde associadas, importa pensar, reflectir e falar no momento pós-cuidado, em que a Pessoa com Demência de quem cuida já não estará cá, uma vez que a demência é uma doença que limita a vida (Alzheimer's Society, 2019). Durante muito tempo, o cuidador identificou-se e assumiu esse mesmo papel. Mas se esse papel trouxe consigo muitos desafios, o reverso trará também. As respostas à morte de um familiar com demência são multifacetadas (Rowe et al., 2016). Nesta lógica, importa perceber que o luto é um processo natural associado à perda de algo ou de alguém, que com ele traz diferentes reacções emocionais, psicológicas e físicas (Worden, 2018).

O decurso de uma demência, pelas suas especificidades, pressupõe desde o momento inicial a vivência de uma série de perdas e lutos inerentes que lhes estão inerentes, não apenas para a Pessoa que vive com Demência, como para o cuidador informal que vive de perto a perda de capacidades, as mudanças de personalidade e carácter da Pessoa, as perdas físicas e o desaparecimento de projetos anteriormente delineados. Portanto, por um lado, estará a lidar com a morte da Pessoa com Demência e por outro lado lidar com o fim do seu papel enquanto cuidador (Alzheimer's Society, 2019).

Em acréscimo, o cuidador pode ter deixado o seu emprego, a vida que conhecia antes da demência também terá sofrido alterações e, portanto, deixar o seu papel de cuidador e ao mesmo tempo lidar com a morte do seu familiar será também ela uma fase desafiante. É comum também poder experienciar manifestações de luto que possam parecer algo contraditórias, sendo que tal como mencionado anteriormente, a experiência e vivência de cada Cuidador será naturalmente diferente e individualizada. Contudo, e de um modo geral, as reacções, emoções e sentimentos mais comuns relatados por Cuidadores de Pessoas com Demência são os seguintes (Dementia Australia, 2019):

- Tristeza pelo que poderia ter sido ou pelo que foi perdido
- Choque e dor
- Descrença e dificuldade em aceitar a situação
- Culpa por algo do passado ou do cuidado
- Alívio, tanto para a Pessoa com Demência como para o cuidador
- Raiva e ressentimento pelo que aconteceu
- Falta de propósito na vida agora que o papel do cuidador terminou e dificuldade em encontrar um sentido para a perda

Podem ocorrer estes sentimentos, mas o tempo em que perduram dependerá. Não há regras para o luto – todos nós reagimos às perdas de formas distintas. O que importa reforçar é que tudo isto é um processo natural, profundamente particular e variável.

Depois da morte da Pessoa com Demência pode ser importante, por exemplo, restabelecer relações passadas, tirar um tempo para si mesmo e para os seus sentimentos, procurar ajuda caso considere necessário, escrever um diário ou até mesmo partilhar a sua experiência (Dementia Australia, 2019).

9.4 Serviços e apoios

Cuidar de si mesmo significa pedir ajuda no momento atual e planear com antecedência o tipo de apoio que poderá precisar no futuro, por isso, de seguida partilhamos consigo os contactos de algumas associações / entidades que poderão ser úteis:

<https://www.alzheimer-europe.org/>

<https://www.alzint.org/>

<https://alzheimerportugal.org/>

<https://www.alzheimers.org.uk/>

<https://alzheimer.ie/>

<https://www.spomincica.si/>

<https://www.ceafa.es/es>

<http://www.alzfae.org/>

<https://www.alzheimerdernegi.org.tr/>

Se nenhum destes links estiver relacionado com o seu país, pode procurar o contacto no seguinte endereço:

<https://www.alzheimer-europe.org/about-us/who-we-are/members> .

- Akyar, Ö. G. D. İ. (2011). Demanslı Hasta Bakımı ve Bakım Modelleri. In *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi* (Vol. 18, Issue 2, pp. 79–88). Hacettepe Üniversitesi.
- Alzheimer's Association. (2019, October 22). *Legal Planning* . https://www.alz.org/help-support/i-have-alz/plan-for-your-future/legal_planning
- Alzheimer's Society. (2019). *Carers-looking after yourself*.
- Alzheimer Association. (2015). *Behaviors: How to respond when dementia causes unpredictable behaviors*. 1–13.
- Alzheimer Derneği. (2020, August). *Bakım Önerileri | Türkiye Alzheimer Derneği*. <https://www.alzheimerderneği.org.tr/bakim-onerileri/#1597180303001-056d0a1d-870a>
- Alzheimer Vakfı. (2020, June). *Çocuklara Yapılacak Açıklamalar - Alzheimer Vakfı*. <https://alz.org.tr/cocuklara-yapilacak-aciklamalar/>
- ANA. (2012). The Value of Nursing Care Coordination. *The Value of Nursing Care Coordination*, June, 0–23.
- ATICI, M. (2019). *Doktora tezi*.
- Auriemma, C. L., Nguyen, C. A., Bronheim, R., Kent, S., Nadiger, S., Pardo, D., & Halpern, S. D. (2014). Stability of End-of-Life Preferences: A Systematic Review of the Evidence. *JAMA Internal Medicine*, 174(7), 1085–1092. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2014.1183>
- Balcı, S. (2019, March 27). *Evde Bakım ve Etik Konular*. <https://antalyaeahesh.saglik.gov.tr/TR-64139/evde-bakim-ve-etik-konular.html>
- Better Health Channel. (2014, May 31). *Dementia - behaviour changes* . <https://www.betterhealth.vic.gov.au/health/conditionsandtreatments/dementia-behaviour-changes>
- Bove, D. G., Zakrisson, A. B., Midtgaard, J., Lomborg, K., & Overgaard, D. (2016). Undefined and unpredictable responsibility: A focus group study of the experiences of informal caregiver spouses of patients with severe COPD. *Journal of Clinical Nursing*, 25(3–4), 483–493. <https://doi.org/10.1111/jocn.13076>
- Bute, J. (2018). *Dementia from the Inside A Doctor's Personal Journey of Hope*. SPCK Publishing.
- Bryden, C. (2005). *Dancing with dementia: My story of living positively with dementia*. Jessica Kingsley Publishers.
- Caddell, L. S., & Clare, L. (2010). The impact of dementia on self and identity: a systematic review. *Clinical Psychology Review*, 30(1), 113–126. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.10.003>
- Carpenter, B. D., Kissel, E. C., & Lee, M. M. (2007). Preferences and life evaluations of older adults with and without dementia: Reliability, stability, and proxy knowledge. *Psychology and Aging*, 22(3), 650–655.
- Dementia Australia. (2019). Support and information for carers. In *The Dementia Guide* (Second, pp. 133–154).
- Deutschen Alzheimer Gesellschaft. (2016, March). *Demans hastalıklarının ilaç dışı tedavisi*. https://www.demenz-und-migration.de/fileadmin/user_upload/pdf/infoblatt6_demans_hastalıklarının_ilaç_dışı_tedavisi-tuerkisch.pdf
- Duru Aşiret, G., & Kapucu, S. (2016). Alzheimer Hastalarının Bilişsel ve Davranışsal Sorunları Üzerine Etkili Bir Yöntem: Anımsama Terapisi. In *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi* (Vol. 2, Issue 3, pp. 60–68). Hacettepe Üniversitesi.

- Flamme, M. . I. (2022). *Demansta ilaç dışı tedaviler*. <https://www.kisa.link/Q7hG>
- Gilham, J. & P. A. R. C. (2009). *Transition in care of people with dementia, A szstematic review of the literature*.
- goto K Aihara Y Kato H. Sugiyama T., I. K. (2016). *Public attitudes towards people living with dementia* (pp. 438–446). <https://doi.org/doi.org/10.1177/1471301216682118>
- Gürvit, İ. H. (2020, December 8). *Kognitif Bozukluklar ve Demans Sendromu*.
<http://www.itfnoroloji.org/demans2020/giris2020.htm>
- Gürvit, İ. H., & Demirtaş-Tatlıdede, A. (2020, October 14). *Hareket Bozuklukları ve Demans*.
http://www.itfnoroloji.org/demans2020/LCD_2021_short.htm
- Gürvit, İ. H., & LastNameSamancı, B. (2020, October 14). *Vasküler Demans – Vasküler Kognitif Bozukluk*.
http://www.itfnoroloji.org/demans2020/WEB/VAD_Web.htm
- Gürvit, İ. H., & Yıldırım, Z. (2020, December 13). *Alzheimer Hastalığı*.
http://www.itfnoroloji.org/demans2020/WEB/Alz_Web.htm
- Hanagası, H. (2019, January 14). *Bilgilendirme videoları | Türkiye Alzheimer Derneği*.
<https://www.alzheimerdernegi.org.tr/bilgilendirme-videolari/>
- Heerema, E. (2014). *Alzheimer ve Demansta Gerçeklik Oryantasyonunu Kullanma*.
<https://tr.approbay.com/alzheimer-ve-demansta-gerceklik-oryantasyonunu-kullanma/>
- Heerema, E. (2021, May 2). *13 Ethical Dilemmas in Alzheimer’s and Other Dementias*.
<https://www.verywellhealth.com/ethical-dilemmas-in-dementias-97734#citation-5>
- Hoover, S., & Sano, M. (2019). After the Diagnosis of Dementia: Considerations in Disease Management. In H. L. R. L. D. & Katzen (Eds.), *Handbook on the Neuropsychology of Aging and Dementia* (pp. 335–353). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-93497-6_22
- Horrell, B., Stephens, C., & Breheny, M. (2015). Online Research with Informal Caregivers: Opportunities and Challenges. *Qualitative Research in Psychology*, 12(3), 258–271.
<https://doi.org/10.1080/14780887.2015.1040318>
- Howe, E. G. (2006). Ethical issues in diagnosing and treating Alzheimer disease. *Psychiatry (Edgmont (Pa. : Township))*, 3(5), 43–53.
- Hsu, H. C. C. C. Y. (2020). *Realtionship between Knowledge and Types of Attitudes towards People Living with Dementia*. <https://doi.org/10.3390/ijerph17113777>
- Karataş, Z. (2016). *Yaşlılara Yönelik Hizmetlerde Etik Değer ve İlkeler*.
<https://avesis.erdogan.edu.tr/resume/downloadfile/zeki.karatas?key=78f01068-bb8f-4667-81a6-a9b5192dd978>
- King, M. P., & King, M. P. (2016). *Nutrition and Dementia: A review of available research: introduction*. *APRIL 2013*.
- Kitwood, T. (1997). The experience of dementia. *Aging & Mental Health*, 1(1), 13–22.
<https://doi.org/10.1080/13607869757344>
- Koca, E., Taşkapılıoğlu, Ö., & Bakar, M. (2017). Caregiver Burden in Different Stages of Alzheimer’s Disease. *Noro Psikiyatri Arsivi*, 54(1), 82–86. <https://doi.org/10.5152/NPA.2017.11304>

- Kurz, A., & Grimmer, T. (2017, January). *Demans Hastalıklarının İlaçla Tedavisi*. <https://www.demenz-und-migration.de/tr/tuerkce-bilgiler/ayrintili-bilgi/>
- Lamb, G., Zimring, C., Chuzi, J., & Dutcher, D. (2010). Designing better healthcare environments: Interprofessional competencies in healthcare design. *Journal of Interprofessional Care*, 24(4), 422–435. <https://doi.org/10.3109/13561820903520344>
- Litaker, D., Mion, L. C., Planavsky, L., Kippes, C., Mehta, N., & Frolkis, J. (2003). Physician - Nurse practitioner teams in chronic disease management: The impact on costs, clinical effectiveness, and patients' perception of care. *Journal of Interprofessional Care*, 17(3), 223–237. <https://doi.org/10.1080/1356182031000122852>
- Mace, N., & Rabins, P. (2006). *The 36-Hour Day*.
- McGillick, J., & Murphy-White, M. (2016). Experiences and Perspectives of Family Caregivers of the Person with Dementia. In J. E. B. Marie & Galvin (Eds.), *Dementia Care: An Evidence-Based Approach* (pp. 189–214). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-18377-0_12
- McGowin, D. (1994). *Living in the Labyrinth: A Personal Journey Through the Maze of Alzheimer's*. Delta.
- McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D., & Stadlan, E. M. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*, 34(7), 939–944. <https://doi.org/10.1212/WNL.34.7.939>
- Mehlig, K., Skoog, I., Waern, M., Miao Jonasson, J., Lapidus, L., Björkelund, C., Östling, S., & Lissner, L. (2014). Physical activity, weight status, diabetes and dementia: a 34-year follow-up of the population study of women in Gothenburg. *Neuroepidemiology*, 42(4), 252–259. <https://doi.org/10.1159/000362201>
- Mencej, M. (2009). *Bolezni in sindromi v starosti*. Gerontološko društvo Slovenije, Ljubljana.
- National Institute on Aging. (2000). *Legal and financial issues in Alzheimer's*. <https://www.nia.nih.gov/health/topics/legal-and-financial-issues-alzheimers>
- Ošlak, K., & Musil, B. (2017). *Odnos do demence in stigma demence*. Javno zdravje.
- Pathak, K. P. P., Tsolaki, M., & Verikouki, E. P. (2020). Depression in Alzheimer's disease: Is the combination of citalopram and rivastigmine better than rivastigmine alone? A longitudinal clinical trial. *Alzheimer's & Dementia*, 16(S6). <https://doi.org/10.1002/alz.047102>
- Philipp-Metzen, E., & Schönhof, B. (2017, July). *Araba kullanma ve demans*. <https://www.demenz-und-migration.de/tr/tuerkce-bilgiler/ayrintili-bilgi/>
- Prince, martin. (2015). *World Alzheimer Report*.
- RLP., B. (1999). Ethics of end-of-life decisions in cases of dementia: views of the Royal Dutch Medical Association with some critical comments. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 13, 91.
- Rowe, M., Farias, J., & Boltz, M. (2016). Interventions to Support Caregiver Well-Being. In J. E. B. Marie & Galvin (Eds.), *Dementia Care: An Evidence-Based Approach* (pp. 215–230). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-18377-0_13
- RxMediaPharma®. (2022). <https://rxmpws.com/>
- Sadowsky, C. H., & Galvin, J. E. (2012). Guidelines for the management of cognitive and behavioral problems in dementia. *Journal of the American Board of Family Medicine : JABFM*, 25(3), 350–366.

<https://doi.org/10.3122/jabfm.2012.03.100183>

- Sarıkaya, N. A., Sukut, Ö., & Ayhan, H. (2017). Managing Behavioral Problems in Alzheimer's Patients. *Journal of Academic Research in Nursing*. <https://doi.org/10.5222/jaren.2017.1007>
- Schiff, M. R. (1990). Designing environments for individuals with Alzheimer's disease: Some general principles. *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, 5(3), 4–8. <https://doi.org/10.1177/153331759000500303>
- Stites, S. D., Milne, R., & Karlawish, J. (2018). Advances in Alzheimer's imaging are changing the experience of Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, 10, 285–300. <https://doi.org/10.1016/J.DADM.2018.02.006>
- Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu. (2022). *Akılcı İlaç Kullanımında Dikkat Edilmesi Gereken Hususlar : Akılcı İlaç Kullanımı*. <http://www.akilciilac.gov.tr/?p=355>
- UNESCO. (2006). *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*.
- Uysal, F. (2020, August 22). *Alzheimer Hastalığı ve Egzersiz | Türkiye Alzheimer Derneği*. <https://www.alzheimerderneği.org.tr/alzheimer-hastaligi-ve-egzersiz>
- Vademecum Online. (2022, May 5). <https://www.vademecumonline.com.tr/>
- Vaingankar, J. A., Subramaniam, M., Picco, L., Eng, G. K., Shafie, S., Sambasivam, R., Zhang, Y. J., Sagayadevan, V., & Chong, S. A. (2013). Perceived unmet needs of informal caregivers of people with dementia in Singapore. *International Psychogeriatrics*, 25(10), 1605–1619. <https://doi.org/10.1017/S1041610213001051>
- Victoria Department of Health. (2015, October 5). *Managing behavioural and psychological symptoms of dementia*. <https://www.health.vic.gov.au/patient-care/managing-behavioural-and-psychological-symptoms-of-dementia#rpl-skip-link>
- Winslow, B. T., Onysko, M. K., Stob, C. M., & Hazlewood, K. A. (2011). Treatment of Alzheimer disease. *American Family Physician*, 83(12), 1403–1412. <https://doi.org/10.7748/phc2013.07.23.6.32.e788>
- Worden, J. W. (2018). Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner, 5th ed. In *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner, 5th ed.* Springer Publishing Company. <https://doi.org/10.1891/9780826134752>
- Yalçın, E., Yalçın, B. M., Dikici, F. M., & Melih, E. (2005). *Alzheimer Hastasıyla Yaşamak*. 9(4), 167–173.
- Yücel, N. (2020, August 22). *Hasta yakınlarının yasal hakları | Türkiye Alzheimer Derneği*. <https://www.alzheimerderneği.org.tr/hasta-yakinlarin-yasal-haklari/>
- Zlobec, Š. L., Krivec, D., Pajk, B., Virant, A., Jurjevčič, M., Tratnik, M., Flajšman, B., & Urgl, P. (2017). *Živeti z demenco doma*.