Manual 7

Demências

Índice

1. Objectivos 05

2. O que é a demência? 05

3. Sintomas da demência 07

   3.1. Perda de memória
   3.2. Diminuição da capacidade de realizar tarefas e de comunicar
   3.3. Desorientação no tempo e no espaço
   3.4. Alterações da personalidade e humor
   3.5. Alterações do comportamento
   3.6. Alterações físicas

4. Diagnóstico da demência 12

   4.1. Como distinguir o envelhecimento normal das fases iniciais de demência?
   4.2. Como se diagnostica a demência?

5. Fases 14

   5.1. Fase Precoce
   5.2. Fase Intermédia
   5.3. Fase Avançada

6. Lidar com a pessoa com demência 17

   6.1. Princípios gerais
   6.2. Manter a dignidade e auto-estima
   6.3. Comunicar eficazmente

6.4.1. Alimentação
6.4.2. Vestir
6.4.3. Higiene
6.4.4. Controlo dos esfíncteres
6.4.5. Capacidade de mobilização / deambulação

6.5. Comportamentos difíceis
6.5.1. Agitação e perturbação do sono
6.5.2. Alucinações e delírios
6.5.3. Resistência aos cuidados
6.5.4. Desinibição
6.5.5. Apatia

7. Tratamento 27

7.1. Tratamento farmacológico
7.2. Tratamento não farmacológico

8. Apoiar os cuidadores 28

8.1. Objectivos do cuidar de uma pessoa com demência
8.2. Necessidade de cuidados na demência
8.3. Alterações a introduzir no ambiente

9. Conclusão 31

Visione os filmes relacionados com o tema

- Demências – princípios básicos no Cuidar

https://www.youtube.com/watch?v=-bQHEAGi3ww

Rhapsody - Programa de informação e suporte a cuidadores de pessoas com demência de início precoce.

http://www.youngdementia-guide.pt

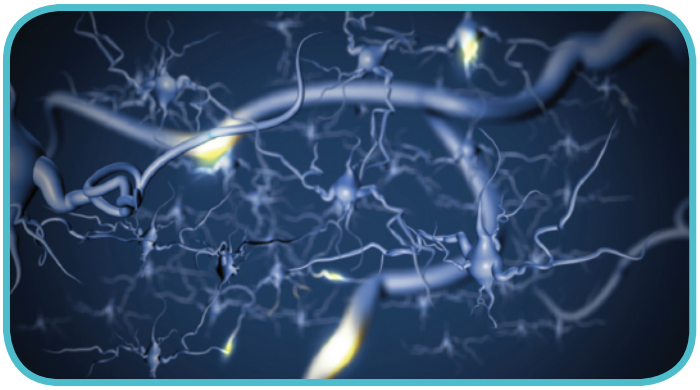
1. Objectivos

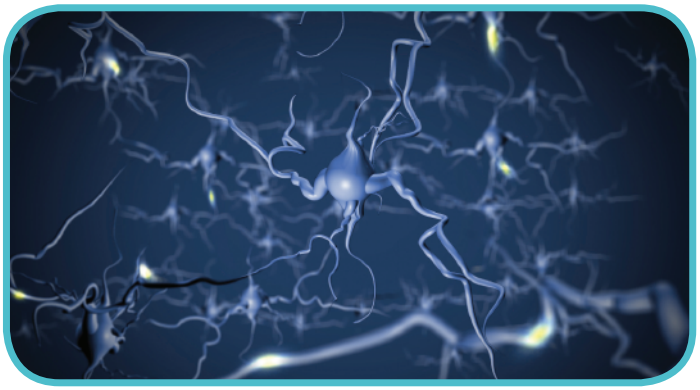
- Definir correctamente demência e identificar os tipos de demência mais frequentes;
- Identificar os principais sintomas da demência;
- Reconhecer a evolução habitual da demência;
- Utilizar estratégias adequadas para lidar com o doente com demência (nomeadamente estratégias de comunicação, de promoção de autonomia e de gestão de comportamentos);
- Conhecer as principais intervenções terapêuticas na demência;
- Enunciar a importância do papel do cuidador no apoio da pessoa com demência.

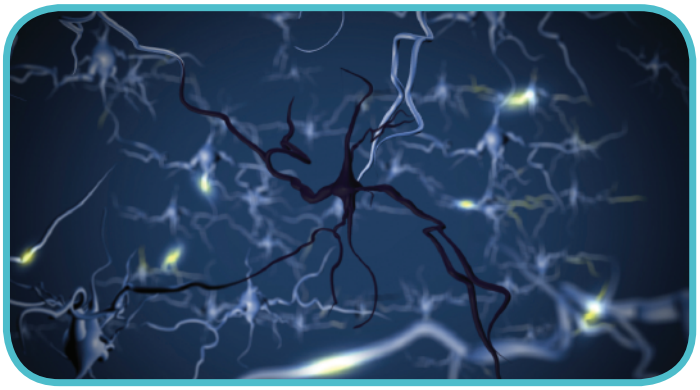
2. O que é a demência?

A demência é uma doença cerebral progressiva que provoca défice cognitivo, perda de autonomia e funcionalidade. Ou seja, as pessoas com demência têm dificuldade em recordar coisas, pensar com clareza, comunicar ou tomar conta de si próprias.

Existem vários tipos de demência. A mais frequente é a Doença de Alzheimer, existindo ainda outros tipos, como a demência vascular, demência fronto-temporal, de corpos de Lewy e, mais raramente, demências secundárias a doenças virais, défices nutricionais e outras. Todos os tipos de demência têm características comuns. No entanto, há elementos que as distinguem: por exemplo, a demência fronto-temporal apresenta habitualmente alterações de comportamento mais marcadas, e a demência de corpos de Lewy associa-se a alterações motoras características.





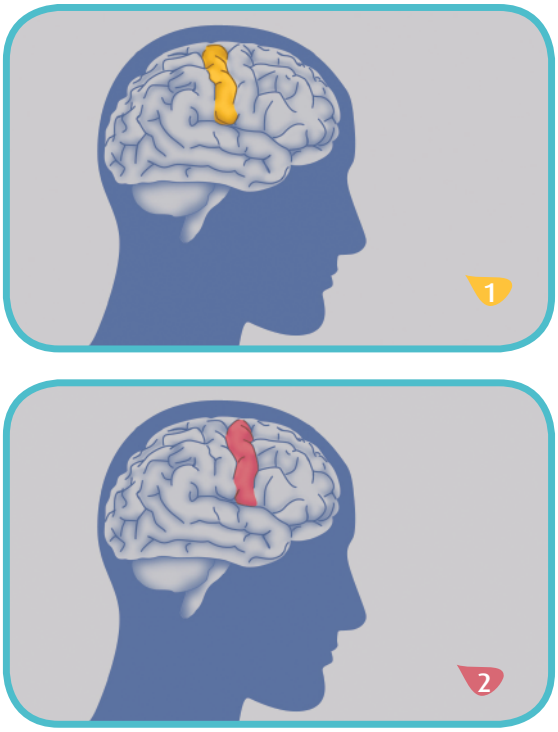


Todos os tipos de demência resultam do mau funcionamento e da lenta e progressiva morte de células cerebrais (neurónios). É no contexto destas lesões orgânicas que devem ser interpretadas as manifestações da doença, nomeadamente as alterações de memória e do comportamento, a perda de autonomia, as mudanças súbitas de humor e até mesmo as alterações de personalidade. Portanto, nem a evolução da doença, nem os seus sintomas estão dependentes da vontade do doente. Não se conhece exactamente a causa da maioria das demências, nomeadamente da doença de Alzheimer. Sabe-

se que não é uma doença contagiosa e que a sua transmissão hereditária é rara. Na Europa, estima-se que 6.1 milhões de pessoas sofrem deste tipo de doenças. Todos os anos, 1.4 milhões de cidadãos europeus desenvolvem demências, ou seja, a cada 24 segundos é diagnosticado um novo caso (Alzheimer Europe, 2008). O número estimado de pessoas com demência em Portugal é de 153 mil, 90 mil dos quais com demência de Alzheimer (Alzheimer Portugal, 2010). A prevalência da demência aumenta com a idade, sendo cerca de 90% dos casos diagnosticados acima dos 65 anos. No entanto, existem casos em pessoas mais jovens. O envelhecimento por si só não a provoca, pelo que a demência não é uma doença exclusiva dos idosos.

3. Sintomas de demência

Cada zona do cérebro está relacionada com diferentes funções, como a memória,



1. Sensibilidade.

2. Movimentos.

3. Sentimentos.

4. Memória.

os sentimentos, os movimentos ou a sensibilidade.
Quando uma doença como a demência afecta o cérebro, os sintomas que surgem estão naturalmente relacionados com a zona do cérebro envolvida.

Estas alterações provocam os sintomas característicos da demência, nomeadamente, perda de memória, diminuição da capacidade de comunicar, e alterações no humor, no comportamento e na personalidade.

Como consequência do compromisso cognitivo, as pessoas com demência vão perdendo capacidades para realizar tarefas do dia-a-dia. Esta perda é progressiva, de acordo com tipo e gravidade do compromisso cognitivo. Por isso, o padrão de incapacidade funcional e comportamental varia de acordo com o tipo e fase da demência.

A descrição que apresentamos neste programa segue um modelo de doença de Alzheimer, a demência com maior prevalência.

Os sintomas iniciais de demência manifestam-se sob diferentes formas, sendo

as mais frequentes a diminuição da memória recente e a dificuldade em realizar tarefas complexas (por exemplo, a pessoa pode perder-se enquanto conduz, trocar o lugar das coisas, perder-se no meio de uma conversa ou enganar-se na gestão do dinheiro). Outros sintomas frequentes manifestam-se na dificuldades em realizar actividades básicas como vestir, fazer a sua higiene ou ir à casa de banho. Os sintomas vão-se agravando progressivamente, até que o doente acaba por ficar totalmente dependente de terceiros.

Após anos de evolução da situação demencial, verifica-se uma deterioração global da saúde física e mental, que conduz à morte.
Analisamos seguidamente os principais sintomas:

3.1. Perda de memória

A perda de memória tem impacto na vida diária de variadas formas, conduzindo a problemas de comunicação, de segurança e de comportamento.

A memória para acontecimentos recentes é a que é habitualmente afectada em primeiro lugar (por exemplo, o doente pode não se recordar do que lhe foi dito há poucos minutos ou do que comeu ao pequeno almoço, e, no entanto, lembrar-se com exactidão de momentos passados aparentemente pouco relevantes).

Além da memória de eventos, existe ainda a memória do significado das palavras (saber o que é uma mesa, um cão ou um livro) e a memória da realização de tarefas (usar os talheres, jogar dominó ou tocar um instrumento), que também ficam comprometidas na demência.

Estes vários tipos de memória são afectados de forma diferente ao longo da evolução da doença, pois estão localizados em diferentes zonas do cérebro (uma pessoa pode ter muita dificuldade em manter uma conversa, mas ainda conseguir cantar uma canção aprendida há muito tempo).

A perda de memória nas pessoas com demência é muitas vezes confundida com teimosia, resistência ou oposição às orientações e conselhos, e provoca normalmente um grande mal-estar nos cuidadores. É importante ter presente que a pessoa com demência repete frequentemente a mesma pergunta, porque não se lembra do que lhe foi dito ou do que disse há poucos minutos.

3.2. Diminuição da capacidade de realizar tarefas e de comunicar

Associada às alterações de memória, encontramos alterações do pensamento e raciocínio, que diminuem a capacidade de realizar tarefas e de comunicar. A pessoa com demência desenvolve apraxia, afasia e agnosia.

Apraxia é a perda de memória de procedimentos para fazer tarefas do dia-a-dia, apesar da força muscular, sensibilidade e coordenação estarem intactas (por exemplo: comer, beber de um copo, abrir uma torneira, apertar botões).

Afasia é a alteração da capacidade de expressão e compreensão da linguagem falada e escrita, por lesão da zona cerebral que controla a linguagem. Pode manifestar-se inicialmente através de respostas automáticas, por repetição de frases ou palavras ditas por outros ou pelo próprio.

Com o agravamento da doença, a pessoa deixa de conseguir comunicar através da linguagem.

Agnosia é a perda de capacidade de reconhecer pessoas ou objectos e perceber para que servem (tentar usar uma faca em vez de um lápis; um sapato em vez de uma caneca).
Pode fazer com que a pessoa não reconheça os seus familiares, não porque não saiba quem é a pessoa mas porque o cérebro não a identifica com base nas informações visuais (pode saber que tem um filho que se chama João, mas não o reconhecer quando o vê numa fotografia). É, portanto, muito importante, no momento em que estas alterações começam a surgir, cumprimentar sempre a pessoa quando se chega ao pé dela, referir o próprio nome e relação, e orientá-la na realização de tarefas.

3.3. Desorientação no tempo e no espaço

Com a progressão da demência, as pessoas deixam de ser capazes de se orientar no tempo e no espaço. Podem esquecer-se do dia e do ano ou não se lembrar da própria idade. A desorientação no espaço pode fazer com que a pessoa se perca na rua onde vive há anos, e não saiba regressar a casa. Em fases mais avançadas, o doente deixa de se lembrar da localização das divisões dentro de casa (pode não conseguir ir à casa de banho por não se lembrar onde fica).

3.4. Alterações da personalidade e humor

As pessoas com demência podem comportar-se de forma totalmente diferente do que era o seu hábito. Uma pessoa que sempre foi simpática e educada pode tornar-se agressiva e brusca. Mudanças súbitas de humor são frequentes (o doente está contente e bem disposto, e subitamente, porque no meio de uma conversa se recorda da esposa que faleceu há 10 anos atrás e de quem gostava muito fica triste e chora de forma inconsolável).

3.5. Alterações do comportamento

É frequente que as pessoas com demência apresentem alterações de comportamento, que por vezes são difíceis de interpretar. Os comportamentos típicos da demência podem ser de vários tipos, desde a agressividade à apatia. As alterações de comportamento são uma área que coloca desafios importantes ao cuidador e com a qual é difícil lidar. Mais à frente serão referidos vários tipos de comportamentos e estratégias de abordagem específicas.

3.6. Alterações físicas

A demência implica alterações fisiológicas que se reflectem na estrutura física da pessoa. Pode ocorrer emagrecimento mesmo que se mantenha uma ingestão alimentar normal. A vulnerabilidade às infecções aumenta, particularmente nos estádios mais avançados. Na fase final, o doente fica imóvel e com contracturas musculares, permanecendo longo tempo na cama ou no sofá, havendo risco de úlceras de pressão.

4. Diagnóstico de demência

4.1. Como distinguir o envelhecimento normal das fases iniciais de demência?

Pode ser difícil perceber a diferença entre as alterações características do envelhecimento e os primeiros sinais de demência. No entanto, a perda de memória que perturba a vida quotidiana, a diminuição da capacidade de cuidar de si próprio e as mudanças no padrão de comportamento e relacionamento com os outros devem levantar a suspeita de demência.

A associação Alzheimer Portugal refere 10 sinais de alertas para a presença de demência:

- Perda de memória
- Dificuldade em planear ou resolver os problemas
- Dificuldade em executar tarefas familiares
- Perda de noção do tempo e desorientação
- Dificuldade em perceber imagens visuais e relações espaciais
- Problemas de linguagem
- Trocar o lugar das coisas
- Discernimento fraco ou diminuído
- Afastamento do trabalho e da vida social
- Alterações do humor, da personalidade e comportamento

Na presença de algum destes sintomas, a pessoa deve ser sujeita a uma avaliação médica. Além da importância de um diagnóstico precoce, há causas tratáveis de demência, como por exemplo a demência por carência de vitamina B12.

4.2. Como se diagnostica a demência?

Na presença de sinais de alarme, a pessoa acompanhada pelos seus familiares deve procurar o seu médico assistente e expor o problema.

A confirmação do diagnóstico de demência requer a realização de testes específicos. Inicialmente, para confirmar a existência de défice cognitivo é necessário realizar uma avaliação neuropsicológica formal e aprofundada.

Na presença de uma história clínica com sintomas e sinais compatíveis e de uma avaliação neuropsicológica positiva, será necessário, sob orientação de um médico com competência específica na área da demência, a realização de exames complementares de diagnóstico adicionais, que serão solicitados consoante o tipo de demência em causa. Estes poderão ser exames imagiológicos cerebrais, exames analíticos ou outros.

A interpretação da globalidade da informação obtida permite ao médico que orientou a investigação confirmar o diagnóstico, esclarecer o tipo específico de demência presente e as suas implicações prognósticas.

É de particular relevância, durante a investigação, distinguir a demência de outras situações que apresentam características comuns:

- A depressão pode provocar alguns sintomas semelhantes, incluindo a apatia/perda de iniciativa, alterações de humor e de memória e perda de funcionalidade. Em muitos casos, a demência e a depressão estão associadas, o que coloca desafios de diagnóstico acrescidos.

- O síndrome confusional também é frequente, sobretudo nos idosos, quando na presença de doenças agudas como infecções ou após cirurgias. Nestes casos, por vezes, surgem alterações cognitivas e de consciência agudas e transitórias, com desorientação, alterações de comportamento e discurso incoerente. Distingue-se da demência pois surge de forma súbita, e cessa após resolvida a causa subjacente.

5. Fases

Todas as demências são doenças progressivas, normalmente com evolução longa. A progressão tende a obedecer a um padrão, pelo que se identificam habitualmente três fases na evolução da demência. No entanto, é importante ter presente que as fases se sobrepõem e que não são uniformes em todas as pessoas. Além disso, o curso da doença não é linear. Podem ocorrer flutuações associadas a doenças agudas (como infecções respiratórias), que provocam agravamento brusco, reversível após a resolução do problema.

5.1. Fase Precoce

Sintomas ligeiros e muitas vezes negligenciados:

- Ligeiros défices de memória recente
- Desorientação no tempo e no espaço
- Perda de iniciativa
- Dificuldade em encontrar as palavras, discurso menos fluente
- Dificuldade em manter as rotinas
- Problemas com decisões e gestão do dinheiro
- Acções e discurso repetitivo
- Alterações do humor / personalidade
- Dificuldade na aquisição de novas competências
- Diminuição de capacidade de adaptação à mudança: os primeiros sintomas podem surgir em situações de alteração da rotina (por exemplo, férias, viagens, hospitalização)
- É frequente a associação com depressão (50%), que pode ter manifestações atípicas: indiferença, dificuldade nas relações afectivas, desmotivação, etc.

Exemplos: não lembrar se as contas já foram pagas, perder objectos, necessidade de ver constantemente o calendário para se situar no tempo;

Prioridades: O apoio na conscencialização e adaptação ao diagnóstico e o esclarecimento das suas implicações, quer ao doente quer à família, permitirão a

tomada de decisões informadas em relação ao futuro. A instituição precoce de medidas farmacológicas e não farmacológicas é igualmente fundamental. Nesta fase, é particularmente importante a estimulação cognitiva e de funcionalidade, de forma a manter a autonomia e preservar, durante o maior período de tempo possível, a capacidade cognitiva.

5.2. Fase Intermédia

Agravamento dos sintomas, com perda de funcionalidade e autonomia para as actividades do dia-a-dia:

- Agravamento da perda de memória, confusão e diminuição da capacidade de atenção
- Dificuldade em reconhecer amigos íntimos ou família
- Deambulação sem sentido aparente, perde-se facilmente
- Inquietude, especialmente ao final da tarde/início da noite
- Dificuldade no pensamento lógico ou em organizar o raciocínio
- Pode ver ou ouvir coisas que não existem (alucinações)
- Pode ter convicções de factos que não ocorreram (delírios)
- Agravamento dos problemas de linguagem

Exemplos: alteração do padrão de sono: adormece com facilidade durante o dia, e durante a noite, por vezes, acorda e levanta-se; dificuldade em sentar-se numa cadeira, pôr a mesa, dificuldade em ler sinais, escrever o nome, fazer contas; revela comportamentos de suspeição delirante (pode acusar a esposa de esconder coisas ou de infidelidade), tem dificuldade no controlo dos impulsos (pode despir--se em situações ou locais inapropriados, ter alterações do apetite e ingestão alimentar, como comer demais ou de menos).

Prioridades: Nesta fase, é essencial manter um investimento de reabilitação adaptada à situação, para preservação de capacidades remanescentes. É necessário o ajuste da terapêutica farmacológica, com preocupação acrescida no controlo de sintomas. A família e cuidadores necessitam de apoio na adaptação progressiva aos novos desafios.

5.3. Fase Avançada

Dependência total, as alterações cognitivas acompanham-se de decadência física significativa:

- Incapacidade para reconhecer os familiares/cuidadores ou a si próprio no espelho
- Perda de capacidade de comunicação oral
- Tendência para levar todos os objectos à boca, compulsão pelo toque
- Incontinência urinária e fecal
- Dependência total dos cuidadores
- Diminuição da capacidade de deglutição/mastigação
- Perda da capacidade de deambulação

Exemplos: olha para o espelho e fala com a sua imagem, discurso incompreensível, totalmente dependente (no banho, na alimentação, na higiene e no vestir).

Prioridades: Nesta fase, os cuidados de conforto e controlo sintomático são preponderantes. Os familiares e cuidadores devem estar informados da evolução da doença e preparados para lidar com a dependência total.

Na fase avançada, podemos identificar uma **fase terminal:**

- Acamado e sem comunicação verbal
- Perda de peso apesar de dieta adequada, eventualmente acaba por ficar edemaciado.

Exemplos: dorme mais, fica comatoso, eventualmente morre.

Prioridades: É importante perceber que a progressão natural da demência conduz à morte. Este é assim um desfecho expectável e inevitável. A correcta informação dos cuidadores e familiares permite instituir e manter um plano adequado de conforto e controlo de sintomas, evitando o recurso a medidas invasivas e dolorosas, que provoquem um fim de vida em sofrimento.

6. Lidar com a pessoa com demência

6.1. Princípios gerais

A forma de lidar com uma pessoa com demência depende dos seus sintomas e da fase da doença em que se encontre. Existem, no entanto, princípios gerais que devem ser tidos em conta:

- Estabelecer rotinas diárias claras e simples, de forma a proporcionar estrutura, significado e realização pessoal ao doente, acompanhando a evolução natural da doença e respeitando os seus ritmos;
- Manter um ambiente familiar e com referências conhecidas. Os doentes com demência têm dificuldade em se adaptar a novas situações;
- Actividade física, nutrição adequada, boa saúde física e socialização são importantes para pessoas com demência;
- Permitir e estimular o auto cuidado de forma adequada às capacidades;
- Evitar o perigo, por exemplo, removendo objectos perigosos (como fósforos e facas) e deixando as portas e janelas fechadas, se necessário;
- Sempre que surgem comportamentos inesperados ou perda de capacidades, contactar o médico assistente. Algumas alterações podem ser reversíveis e estar relacionadas com dor não controlada, obstipação, infecções ou com efeitos secundários de medicamentos;
- Cuidar do cuidador. Cuidar de uma pessoa com demência provoca uma grande sobrecarga física e emocional. O cuidador deve permitir-se momentos de descanso e relaxamento, de forma a estar apto a ajudar o doente da me-lhor forma possível.

6.2. Manter a dignidade e auto-estima

Os doentes com demência tendem a ser tratados de forma relativamente uniformizada e, muitas vezes, com pouca consideração. Devido às dificuldades de comunicação impostas pela doença, muitas vezes entende-se que o doente deixou de ser sensível à manifestação de respeito e dignidade. Na

realidade, porém, o doente mantém-se sensível à forma como é tratado, até estádios muito avançados da doença. Na sua relação com a pessoa com demência, o cuidador deve manter consciência da pessoa que existe para além da doença, proporcionando uma vivência plena da sua identidade, dentro das limitações impostas pelo estado de doença. É assim importante:

- Reconhecer e respeitar a história de vida;
- Valorizar e maximizar as competências que ainda existem;
- Estimular a autonomia;
- Ouvir a pessoa na tomada de decisões que a afectam, sempre que possível;
- Relacionar-se com a pessoa de forma respeitosa, evitando o paternalismo e a infantilização;
- Adaptar a abordagem pessoal à evolução da doença.

Em todas as fases da doença, deve-se ter presente a vontade manifestada previamente pelo doente e ponderar os tratamentos e intervenções a instituir, de forma a evitar sofrimento desnecessário.

6.3. Comunicar eficazmente

A comunicação com pessoas com défice cognitivo é um desafio difícil. Como já foi referido, existem múltiplos entraves à comunicação por parte da pessoa com demência: alterações do raciocínio, dificuldades de expressão e compreensão de linguagem, alterações da atenção, alterações de comportamento, entre outros. É possível ainda que a pessoa sofra défices visuais ou de audição, particularmente frequentes na população idosa, a mais afectada pelos processos demenciais. Cabe assim ao interlocutor do doente utilizar estratégias adequadas que facilitem a comunicação.

Melhorar a capacidade de comunicação pode tornar o cuidar menos difícil e, provavelmente, melhorará a qualidade do relacionamento com a pessoa doente.

Princípios gerais que permitem favorecer a comunicação com uma pessoa com demência:

- **Estabelecer um ambiente que favoreça a comunicação:** a atitude e linguagem corporal comunicam os sentimentos de forma mais forte que as palavras. Há, por isso, que estabelecer um ambiente favorável, falando com a pessoa de forma respeitosa, usando expressões faciais, tom de voz e contacto físico que transmitam a mensagem e mostrem sentimentos de afeição.

• **Obter a atenção da pessoa:** limitar as distracções e ruído (desligando a televisão ou o rádio, fechando a porta ou deslocando-se para um local mais tranquilo). Dirigir-se ao doente pelo nome dele, identificando-se referindo o seu nome e relação/parentesco (- Bom dia senhor João Silva, sou a auxiliar Ana).

• **Manter o contacto visual:** Posicionar-se em frente do doente, respeitando uma distância adequada que conduza ao contacto visual. Se a pessoa estiver sentada, abaixe-se ao seu nível, dobrando os joelhos (debruçar-se sobre o doente será sentido como uma atitude ameaçadora).

• **Transmitir a mensagem de forma clara:** Usar palavras simples e frases curtas, falar devagar, pausadamente, de forma clara e tranquila. Se houver dificuldades de audição, não falar mais alto; em vez disso, usar um tom mais grave, mais facilmente audível. Utilizar os nomes de pessoas e lugares em vez de pronomes e abreviaturas.

• **Coloque questões simples:** Coloque uma questão de cada vez. Prefira questões fechadas, com poucas escolhas e com ajudas visuais sempre que possível. ("Prefere a camisa azul ou a branca?", em vez de "o que é que quer vestir?"; melhor ainda: mostre as camisas ao mesmo tempo que faz a pergunta).

• **Ouvir com os ouvidos, olhos e coração:** Aguarde a resposta sem pressas. Se o doente mostrar dificuldade, pode sugerir palavras. Procure pistas não verbais e valorize a linguagem corporal. Há que tentar sempre perceber o significado e os sentimentos por trás das palavras.

6.4. Promover a autonomia

A demência, por consequência do défice cognitivo, compromete a autonomia. Inicialmente, são as actividades instrumentais de vida diária que são afectadas (fazer compras, fazer a lida da casa, lidar com os aspectos financeiros). Mais tarde, começam a surgir dificuldades também nas actividades básicas de vida diária (higiene pessoal, comer e beber, vestir, controlo dos esfíncteres, capacidade de se mobilizar/ deambulação). Estas são rotinas que envolvem capacidades cognitivas complexas de planeamento, decisão e execução. A estimulação para a autonomia está assim associada à estimulação cognitiva e permite retardar a progressão da demência.

As dificuldades nas actividades de vida diária situam-se a vários níveis:

- Iniciar a tarefa;
- Manter a atenção;
- Localizar os objectos;
- Utilizar correctamente os utensílios;
- Manter a segurança;
- Terminar a tarefa

Actividades de vida diária: Ajudar... como?

- Escolher o momento e o local adequado, de preferência respeitando uma rotina;
- Preparar para a actividade;
- Dividir a tarefa e orientar passo a passo;
- Orientar na execução:
    - Com linguagem verbal;
    - Com linguagem não verbal;
    - Com ajuda física – mão na mão;

- Encorajar a participação;
- Facilitar as escolhas reduzindo as opções;
- Se encontrar resistência não forçar.

6.4.1. Alimentação

Múltiplos factores contribuem para que a pessoa com demência tenda a diminuir a sua ingestão alimentar com a progressão da doença:

- Diminuição do apetite;
- Apatia e diminuição da iniciativa;
- Não reconhecer a necessidade de se alimentar e de beber;
- Problemas dentários;
- Alteração do paladar;
- Agitação que provoca a interrupção da refeição.

Estratégias para melhoria da ingestão alimentar:

- Adequar a dieta ao gosto e hábitos do doente;
- Variar os alimentos e sabores (utilizar adoçantes, especiarias, alimentos frios);
- Evitar refeições monótonas e insípidas (no entanto, alguns doentes podem ter preferências alimentares marcadas)
- Ter em atenção a consistência (usar espessante, pudins, gelatinas, etc., quando se verificar dificuldade na deglutição);
- Fazer várias pequenas refeições, em vez de poucas refeições abundantes;
- Adicionar pequenas quantidades de sumo de fruta à água, para reforçar a ingestão de água;
- Ponderar suplementos nutricionais específicos, quando há dificuldade na alimentação normal;
- Usar preferencialmente alimentos que possam ser manipulados com a mão, quando o uso de talheres está comprometido;
- Usar material adaptado às necessidades do doente (pratos, talheres);
- Tentar manter um ambiente agradável;
- Se possível, não comer no quarto.

6.4.2. Vestir

Vestir-se é uma actividade que se torna difícil com a progressão do processo demencial. De forma a facilitar o vestir, é recomendável:

- Facilitar a escolha do vestuário reduzindo as opções (inicialmente, retirar roupa pouco usada do armário; em fases mais avançadas, apresentar duas peças de roupa que possam ser escolhidas em alternativa);
- Escolher roupa confortável e prática que seja fácil de vestir (por exemplo, com fechos e velcros em vez de botões);
- Estimular o uso de acessórios e adereços (permite a estimulação cognitiva e proporciona reminiscências).

6.4.3. Higiene

A pessoa com demência frequentemente deixa de perceber o que é uma higiene adequada (como lavar os dentes, tomar banho ou mudar a roupa).

A participação de terceiros na higiene pessoal pode ser sentida como humilhante ou ameaçadora, pois as actividades de higiene são de natureza eminentemente privada.

Para facilitar os cuidados de higiene, há que seguir os seguintes passos e recomendações:

- Preparar a pessoa para cada passo (descrever o que vai fazer, escolher o momento e o local adequado);
- Promover a privacidade;
- Preparar as condições ideais para o banho/duche (temperatura do ambiente e da água, colocar todos os utensílios necessários em local facilmente acessível);
- Verificar as condições de segurança na casa de banho e nunca deixar a pessoa sozinha.
- Evitar ruídos e conversas cruzadas;
- Despir apenas no local do duche;
- Descrever o que está a fazer;
- Encorajar a participação do doente;
- Diminuir a força do duche, colocando uma mão (ou manápula) para a água correr docemente;
- Lavar a cara e cabeça em último;
- A música do agrado do doente poderá ser um recurso quando existe resistência ao banho (no momento prévio e durante a tarefa);
- Ponderar realizar a higiene com toalha molhada, sem água corrente, se encontrar elevada resistência;
- Se lavar o cabelo for uma actividade que provoca muita resistência, ponderar separar o duche da lavagem do cabelo.

6.4.4. Controlo dos esfíncteres

A perda de controlo da bexiga ou intestinal é frequente com a progressão da demência. Muitas vezes, os acidentes resultam de factores ambientais: por exemplo, a pessoa pode não se lembrar onde fica a casa de banho ou não consegue chegar lá a tempo. Se ocorre um acidente, a sua compreensão ajudará a pessoa a manter a dignidade e minimizar o embaraço.

Estratégias:

- Estabelecer uma rotina de utilização do sanitário. Recordar a pessoa ou levá-la de 2 em 2 horas;
- Usar roupa apropriada, fácil de vestir e despir (por exemplo, com elástico ou velcro na cintura) e facilmente lavável;

• Usar sinais com ilustrações para indicar a porta do WC;
• Reforçar a ingestão de líquidos, de forma a evitar a desidratação. Contudo, evitar bebidas com efeito diurético, como o café, chá, cola ou cerveja. Diminuir a ingestão de água antes de deitar;
• Deixar uma arrastadeira no quarto durante a noite;
• A necessidade de utilização de fralda deverá ser feita com ponderação, avaliando sempre a possibilidade de estratégias alternativas;
• Usar resguardos de cama.

6.4.5. Capacidade de mobilização / deambulação

As pessoas com demência tendem a andar, aparentemente sem motivo e sem finalidade ou objectivo, por várias razões: aborrecimento, efeitos acessórios de medicação, procurar algo ou alguém, preencher uma necessidade física (sede, fome, necessidade de ir ao WC, ou de fazer exercício).

Estratégias:
• Reservar tempo durante o dia para exercício regular de forma a minimizar a inquietude;
• Instituir medidas de segurança para que possa deambular sem risco de queda ou risco de sair de casa e se perder (por exemplo, retirar tapetes de casa, de forma a não tropeçar; colocar protecções em escadas e fechaduras nas portas);
• Criar barreiras visuais para evitar que a pessoa se afaste de determinadas zonas (cortina, tapete preto no chão, sinal de stop ou proibido podem ser interpretados como barreiras);
• Supervisionar a deambulação;
• A pessoa com demência deve trazer sempre consigo identificação com nome e pessoa a contactar, para poder ser ajudada se se perder.

6.5. Como entender os comportamentos

Ao lidar com os comportamentos de uma pessoa com demência, é necessário ter presentes alguns princípios básicos:

• **O comportamento tem uma causa:** É fundamental tentar identificar o factor desencadeante e eliminá-lo;

• **O comportamento tem um objectivo:** as pessoas com demência tipicamente não nos conseguem transmitir o que querem ou precisam. É muito provável que a pessoa esteja a cumprir uma necessidade de se sentir útil ou ocupada. Tente perceber o que estará a pessoa a tentar conseguir com o comportamento e, quando possível, tente ir ao encontro dessa necessidade.

• **O comportamento resulta da doença:** a pessoa tem uma doença cerebral que faz com que ela se comporte de forma diferente do habitual. Se possível, tente "acomodar" o comportamento, ou mudar o seu próprio comportamento ou o ambiente. A confrontação não é uma solução eficaz. Quando outras estratégias não resultam, pode-se recorrer à distracção.

• **Contactar o médico:** as alterações bruscas de comportamento podem ter razões médicas; talvez a pessoa esteja com dor, sofra o efeito acessório de um medicamento ou uma infecção de algum tipo. Em alguns casos, pode haver medicação que permita controlar o problema.

• **O que funcionou ontem pode não funcionar amanhã:** é necessário manter a atenção, flexibilidade e criatividade, para encontrar novas soluções para os problemas.

• **Procurar suporte justo de outras pessoas ou organizações.**

6.5.1. Agitação e perturbação do sono

A agitação inclui a irritabilidade, deambulação (não habitual) diurna e nocturna, irrequietude, agressão verbal e física. Frequentemente, este tipo de problemas de comportamento agrava-se com a progressão da demência. A agitação pode ser desencadeada por factores ambientais, aborrecimento, sub ou sobre estimação das capacidades do doente, medo, fadiga, desconforto físico (dor, infecções, sede, fome, obstipação, etc.).

Tipicamente, as pessoas com demência sofrem um agravamento da agitação ao final da tarde e início da noite.

Estratégias:

- Evitar a confrontação;
- Identificar e controlar factores que podem desencadear agitação;
- Promover o exercício físico, sobretudo durante a manhã;
- Maximizar a exposição à luz do dia;
- Planear o dia para que as actividades mais exigentes e cansativas ocorram durante a manhã, e durante a tarde decorram actividades estruturadas mas tranquilizantes (por exemplo, um pequeno passeio, ouvir música, ver um filme ou jogar a um jogo familiar);
- Manter tranquilidade e silêncio no quarto, durante a noite, com luz de presença;
- Promover o relaxamento físico recorrendo a massagem corporal;
- Assegurar que a medicação se encontra adequada à fase que a pessoa com demência atravessa.

6.5.2. Alucinações e delírios

Alucinações (ver coisas que os outros não vêem) e delírios (convicções erradas, por exemplo, de que alguém o está a tentar roubar) podem ocorrer com a evolução da demência. Evite o confronto ou tentar convencer a pessoa de que está errada. Distraia com outra conversa ou actividade. Lembre-se que o que a pessoa acredita mesmo que a situação é real. Evite conversas e remova objectos que possam estar na origem da perturbação, por exemplo, retirando objectos que provocam sombras.

A pessoa pode tornar-se desconfiada e ciumenta, o que é normalmente muito perturbador para os familiares. É melhor não argumentar ou discutir e, sobretudo, nunca encarar as acusações como pessoais.

Estratégias:

- Se a pessoa suspeitar que lhe falta dinheiro, considere adoptar a atitude de permitir ter pequenas quantidades de dinheiro numa carteira de mão;
- Quando a pessoa afirma que perdeu ou lhe roubaram algo, ajude a procurar o objecto perdido e depois distraia com outra actividade;
- Tente perceber os "esconderijos habituais", onde a pessoa tende a guardar os objectos;

- Explique aos outros familiares ou cuidadores a situação e os procedimentos mais adequados;
- Tente perceber qual a preocupação da pessoa que estará na origem do comportamento desajustado ("estou a perceber que está com medo, eu não deixarei que lhe aconteça nada de mal").

6.5.3. Resistência aos cuidados

A resistência aos cuidados surge principalmente quando estes exigem manipulação do corpo ou sujeitam doente a um elevado número de estímulos em simultâneo, que ultrapassa a sua capacidade de tolerância. Tomemos como exemplo a higiene. Alguns doentes recusam a higiene (particularmente nas fases avançadas da doença) porque ao não reconhecerem a face do cuidador, mesmo que este seja o cônjuge, reagem ao toque com a exposição do corpo; podem reagir com recusa ao desconforto que sentem quando as superfícies estão frias, com o contacto e barulho da água e manipulação do seu corpo. Iniciar o banho pela cabeça pode ser desastroso e razão de recusa imediata, por o doente se sentir muito assustado. Um ambiente muito confuso, com muito ruído, muitas vozes em simultâneo, com luz em excesso ou penumbra podem ser a causa de recusa. Contudo, nestas situa- ções é importante consi-derar a possibilidade de presença de dor à manipulação do corpo ou qualquer outro desconforto físico que possa estar associado.

6.5.4. Desinibição

Podem ocorrer comportamentos de desinibição relacionados ou não com uma componente sexual. É importante ter presente que os comportamentos são resultantes da doença, identificar os factores ambientais que desencadeiam a desinibição e procurar evitar as situações que levam o doente a exteriorizá-los. Sempre que se detecta um comportamento deste tipo, pode ser útil reorientar a atenção. É útil também, neste como em todos os comportamentos difíceis, ter estabelecido previamente um plano de actuação para quando o comportamento ocorrer (por exemplo, o que fazer se ocorrer fora de casa ou em frente a crianças).

6.5.5. Apatia

A apatia pode ser um problema de difícil resolução na pessoa com demência. É importante incentivar e apoiar a participação em actividades que sejam do seu agrado (cozinhar, tratar de um jardim, fazer a barba), elogiando e reforçando positivamente. Se a resistência é muito grande, é mais adequado não forçar no momento, mas retomar mais tarde a sugestão.

7. Tratamento

7.1. Tratamento farmacológico

Até ao momento, não existem tratamentos que previnam eficazmente ou que permitam a cura da grande maioria das demências, incluindo a doença de Alzheimer. No entanto, há medicamentos que ajudam a combater o declínio cognitivo e permitem controlar alguns sintomas da doença. Os inibidores da acetilcolinesterase e a mementina actuam a nível cerebral, alterando a transmissão de sinais entre as células cerebrais, podendo, por isso, ser úteis na abordagem farmacológica da pessoa com demência. Existem também medicamentos que, não tratando a demência, ajudam a controlar os sintomas a ela associados (a agitação, a dor ou o humor depressivo).

Todas as decisões relativas à terapêutica farmacológica têm de ser individualizadas e devem ser discutidas com o médico assistente.

7.2. Tratamento não farmacológico

Além dos princípios gerais de abordagem da pessoa com demência já descritos, os doentes podem beneficiar de algumas intervenções padronizadas, nomeadamente quando estão presentes comportamentos como a agitação cíclica ao fim do dia, hiperactividade, agressividade verbal e física, de acordo com as suas capacidades e preferências: luz brilhante, aromoterapia, estimulação sensorial, musicoterapia e ou dança, massagem, terapia com animais...

8. Apoiar os cuidadores

Os cuidadores familiares das pessoas com demência são maioritariamente mulheres, apesar do número de homens ter vindo a aumentar nos últimos anos, em virtude da dificuldade progressiva dos filhos prestarem assistência aos seus familiares idosos. Na demência, os primeiros cuidadores são habitualmente os cônjuges e as filhas, que na maior parte das situações coabitam, em virtude da necessidade de vigilância permanente ao doente. O défice cognitivo e as alterações do comportamento que caracterizam estes doentes exigem uma vigilância contínua, muitas vezes durante 24 horas, como referem os cuidadores, com o objectivo de prevenir situações perigosas para o próprio e para quem o rodeia.

O cuidar de estes doentes é muito exigente, estando os cuidadores sujeitos a um stress contínuo e prolongado no tempo (3 a 15 anos) que é danoso para a saúde. Por isso, verificamos que têm maior risco de adoecer que os cuidadores de doentes que têm apenas dependência física. Assim, têm maior risco de insónias, depressão, doenças cardiovasculares, infecções e de aumento do consumo de tabaco e álcool.

No decurso da prestação de cuidados as fontes de stress do cuidador vão evoluindo em função do estádio da doença do seu familiar (cada estádio tem problemas diferentes), do suporte social que dispõe e da capacidade do cuidador em se ajustar às dificuldades que em cada fase vão surgindo.

Quando se prestam cuidados no dia-a-dia a estes doentes, é necessário ter em conta o cuidador, não só como um recurso para a continuidade dos cuidados, mas, sobretudo, como uma pessoa que precisa também de cuidados. Importa que o cuidador se sinta ouvido (relativamente ao doente e a si próprio), ajudado nas suas necessidades (sendo as mais importantes as sentidas e mencionadas pelo próprio cuidador), amparado e confiante na qualidade dos profissionais e dos cuidados prestados, quer à pessoa assistida quer a si próprio.

Após o internamento/institucionalização dos doentes, continuam presentes os efeitos do distress e da sobrecarga nos cuidadores, em virtude de continuarem a acompanhar com muita proximidade o familiar e frequentemente prestarem ajuda alguns cuidados. Assim, deverão continuar a ser apoiados na sua qualidade de cuidadores.

8.1. Objectivos do cuidar de uma pessoa com demência

Cuidar de uma pessoa com demência é um desafio que exige enorme capacidade de dádiva, adaptação e criatividade, mas pode ser uma actividade extremamente recompensadora.

É importante que o cuidador reconheça as suas próprias limitações emocionais e físicas. O auto cuidado, os períodos de descanso e relaxamento podem permitir uma prestação de cuidados mais satisfatória e eficaz.
Os objectivos do cuidar vão-se modificando e adaptando ao curso da doença. Nas fases mais precoces, é sobretudo necessária a estimulação do auto cuidado, a promoção da autonomia e das capacidades cognitivas. À medida que a doença evolui, o cuidador tem, progressivamente e de forma sensível e adequada, que assumir maior responsabilidade nos cuidados. Nas fases avançadas, é necessário privilegiar o conforto, adoptando estratégias de vigilância e alívio de sintomas motivadores de sofrimento e desconforto.

8.2. Necessidade de cuidados na demência

Durante a evolução da demência, vai-se verificando perda progressiva da autonomia. Nas fases iniciais da doença, é possível ao doente assegurar a totalidade do seu auto cuidado e bastar-se a si próprio. No entanto, à medida que a doença evolui, pode passar a necessitar de apoio esporádico de um cuidador familiar, que apoie nas actividades instrumentais de vida diária, como fazer compras ou preparar as refeições.
A partir de determinado momento, passa a ser necessária a presença de um cuidador permanente no domicílio, quer devido à diminuição da autonomia, quer por motivos de segurança (por exemplo, risco de se perder ou de cair).

Em momentos de agravamento sintomático, na presença de problemas de saúde graves ou por exaustão do cuidador principal, pode ser necessária a institucionalização temporária ou definitiva.

A transição entre estes vários níveis de necessidades de cuidados vai ocorrendo durante a progressão da doença, de acordo com o nível de autonomia manifestado pelo doente. É importante ter presente, no entanto, que podem ocorrer ganhos de autonomia durante a evolução da doença. Uma pessoa com demência pode ser internada temporariamente num hospital por uma infecção respiratória, ou passar algum tempo num lar para repouso do seu cuidador familiar, e posteriormente retomar ao seu domicílio com o cuidador habitual.

8.3. Alterações a introduzir no ambiente

As pessoas com demência necessitam de um ambiente adaptado e seguro. A introdução de alterações no ambiente deve no entanto ser realizada de forma gradual, pois como já foi referido, é vantajoso para o doente manter um ambiente familiar, sem mudanças bruscas.

- Até fases avançadas a deambulação é uma necessidade, pelo que são desejáveis espaços largos, desimpedidos e seguros.
- A iluminação (quer artificial, quer natural) deve ser adaptada de forma a evitar zonas de sombra ou zonas de excesso de luminosidade, usando cortinados e candeeiros (as sombras podem ser interpretadas como "buracos" intransponíveis no chão).
- Os pavimentos devem ser apropriados, macios, não encerados, sem tapetes, sem elementos de decoração supérfluos, fios ou cabos, onde o doente possa tropeçar. É desejável que haja uma clara distinção entre chão e paredes.
- Os móveis devem ser ergonómicos, sólidos e estáveis (com apoios adaptados em dimensão e diâmetro), promovendo a segurança e a mobilidade.
- As portas de entrada e saída de casa podem ser disfarçadas se pintadas da mesma cor da parede, e devem ser instaladas fechaduras suplementares fora da zona de visão (alto ou baixo na porta).
- Para realçar as portas interiores, estas devem ser pintadas em cores contrastantes, com sinais que identifiquem os vários compartimentos, e todas as chaves interiores devem ser retiradas (o doente pode conseguir fechar, mas depois ser incapaz de abrir a porta).
- Deve ser colocada protecção nas escadas (corrimãos fortes e grades no acesso à escada).
- Na cozinha, deve ser prestada particular atenção à segurança do fogão e outros electrodomésticos que funcionem a gás, os objectos perigosos como facas e fósforos devem ser guardados em locais protegidos (por exemplo, gaveta com chave).
- As janelas e varandas devem ser protegidas com grades de segurança, ou fechadas com travões apropriados.

9. Conclusão

A demência é uma doença crónica. Infelizmente, para a grande maioria dos tipos de demência não há tratamento curativo. Mas é possível aprender a lidar com os desafios que se vão colocando ao longo da evolução da doença.

O doente pode usufruir de uma vida significativa, apesar da doença. No início, os sintomas podem ser ligeiros e passar despercebidos, quer pelo próprio, quer pelos familiares e amigos. Contudo, à medida que a doença progride, os sintomas tornam-se mais evidentes, começando a interferir com o trabalho e actividades sociais. Dificuldades práticas com actividades básicas como vestir, realizar a higiene, ou ir à casa de banho, vão surgindo progressivamente e agravando-se, até que o doente acaba por ficar totalmente dependente de terceiros.

Cuidar da pessoa com demência assume-se como um desafio permanente para o prestador de cuidados. A avaliação adequada das necessidades da pessoa, bem como o conhecimento da sua história de vida e os seus hábitos, são factores preponderantes numa prestação de cuidados de sucesso.

As alterações de comportamento são dos aspectos que colocam maiores dificuldades aos cuidadores. Mantendo presentes alguns princípios básicos e usando a criatividade, flexibilidade, paciência e compaixão, é possível lidar de forma adequada com a maioria dos problemas de comportamento.

10. Referências bibliográficas

Albuquerque, E., Esteves, P.S. & Cerejeira, J. (2016). Doença de Alzheimer. In Firmino, H., Simões, M. & Cerejeira, J. (Edt.), Saúde Mental das Pessoas Mais Velhas (pp. 309- 320). Lisboa: Lidel.

Brooker, D. (2004). What is person-centred care in dementia? Reviews in Clinical Gerontology, 13, 215–22.

Crawley, H. & Hocking, E. (2011). Eating well: supporting older people and older people with dementia- practical guide. Abbots Langley: The Caroline Walker Trust.

Esteves, P.S., Albuquerque, E. & Cerejeira, J. (2016). Demência Frontotemporal. In Firmino, H., Simões, M. & Cerejeira, J. (Edt.), Saúde Mental das Pessoas Mais Velhas (pp. 321- 333). Lisboa: Lidel.

Esteves, P.S., Albuquerque, E. & Cerejeira, J. (2016). Demência de Corpos de Lewy. In Firmino, H., Simões, M. & Cerejeira, J. (Edt.), Saúde Mental das Pessoas Mais Velhas (pp. 335-348). Lisboa: Lidel.

Esteves, P.S., Albuquerque, E. & Cerejeira, J. (2016). Demência Vascular. In Firmino, H., Simões, M. & Cerejeira, J. (Edt.), Saúde Mental das Pessoas Mais Velhas (pp. 349- 360). Lisboa: Lidel.

International Psychogeriatric Association. (2015). IPA Complete Guide to Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: Specialists Guide. Northfield: Author. URL: http://www.ipa-online.org

Kitwood, T.M. (1997). Dementia Reconsidered: The Person Comes First. Buckingham: Open University Press.

Lagarto, L. & Firmino, H. (2016). Sintomas Psicológicos e Comportamentais na Demência. In Firmino, H., Simões, M. & Cerejeira, J. (Edt.), Saúde Mental das Pessoas Mais Velhas (pp. 361-369). Lisboa: Lidel.

Livingston et al. (2017). Dementia prevention, intervention and care. The Lancet, published online July 20. Retrieved from http://dox.-doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6

National Institute for Health and Clinical Excellence. (2006, amended in 2016). A NICE–SCIE Guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. London: British Psychological Society and Gaskell. URL: www.nice.org.uk

Royal College of Nursing. (2013). The Triangle of Care: Careers Included – A Guide to Best Practice for Dementia Care. London: Author.

Volkert, D., Chourdakis, M., Faxen-Irving, G., Fruhwald, T., Landi, F., Suominen, M.H., Vandewoude, M., Wirth, R. & Schneider, S.M. (2015). ESPEN guidelines on nutrition in dementia. Clinical Nutrition, 34, 1052-1073.

Sequeira, C. (2010). Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental. Lisboa: Lidel

Ficha Técnica

Manual 7

Relação com os Cuidadores familiares

Autoria: ADVITA – Associação para o Desenvolvimento de Novas Iniciativas para a Vida

Cordenação científica: Graça Melo – Enfermeira. Mestre em Saúde Comunitária. Doutorada em Enfermagem. Docente na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa e **Manuel Caldas de Almeida,** Médico, Diretor Clínico do Hospital do Mar, Professor convidado de Geriatria e Cuidados Continuados.

Conteúdos científicos: Helena Bárrios, Médica do Hospital do Mar, Mestranda em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; Sandra Costa, Enfermeira, Responsável do Serviço de Demências do Hospital do Mar, Mestranda em Saúde Mental e Psiquiátrica na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa; Ana Garcia, Terapeuta Ocupacional, Responsável pelo Serviço de Neuro-estimulação e Terapia Ocupacional do Hospital do Mar.

Revisão científica: Ana Verdelho, Médica Neurologista do Hospital do Mar, responsável pela Consulta de Demências do Hospital Santa Maria; Ana Bernardo, Médica do Hospital do Mar, Responsável pelo Serviço de Demências do Hospital do Mar; Maria do Rosário Zinck dos Reis, Presidente da Alzheimer Portugal.

Coordenação da Produção: Ana Xavier-Morato Cabral (ADVITA)

Fotografias: Ana Xavier-Morato Cabral (ADVITA) e José Rocha (ARCI)

Digital e paginação: Vimo - Audiovisuais e Eventos, Lda

Pratrocinador Principal

Grupo Luz Saúde

Patrocinador

Ministério da Saúde (ex Alto Comissariado para a Saúde)
Pfizer
Fundação Calouste Gulbenkian
Fundação Portugal Telecom
Novo Banco

ADVITA – Associação para o Desenvolvimento de Novas Iniciativas para a Vida
Instituição Particular de Solidariedade Social, inscrição nº 42412 a fls. 69 do Livro nº 9 das Associações de Solidariedade Social
Rua Prof. Carlos Alberto da Mota Pinto nº 17-9º 1070-313 - Lisboa
Tel.: 00 351 21 316 32 75
Site: **https://www.advita.pt**
Email: info@advita.pt