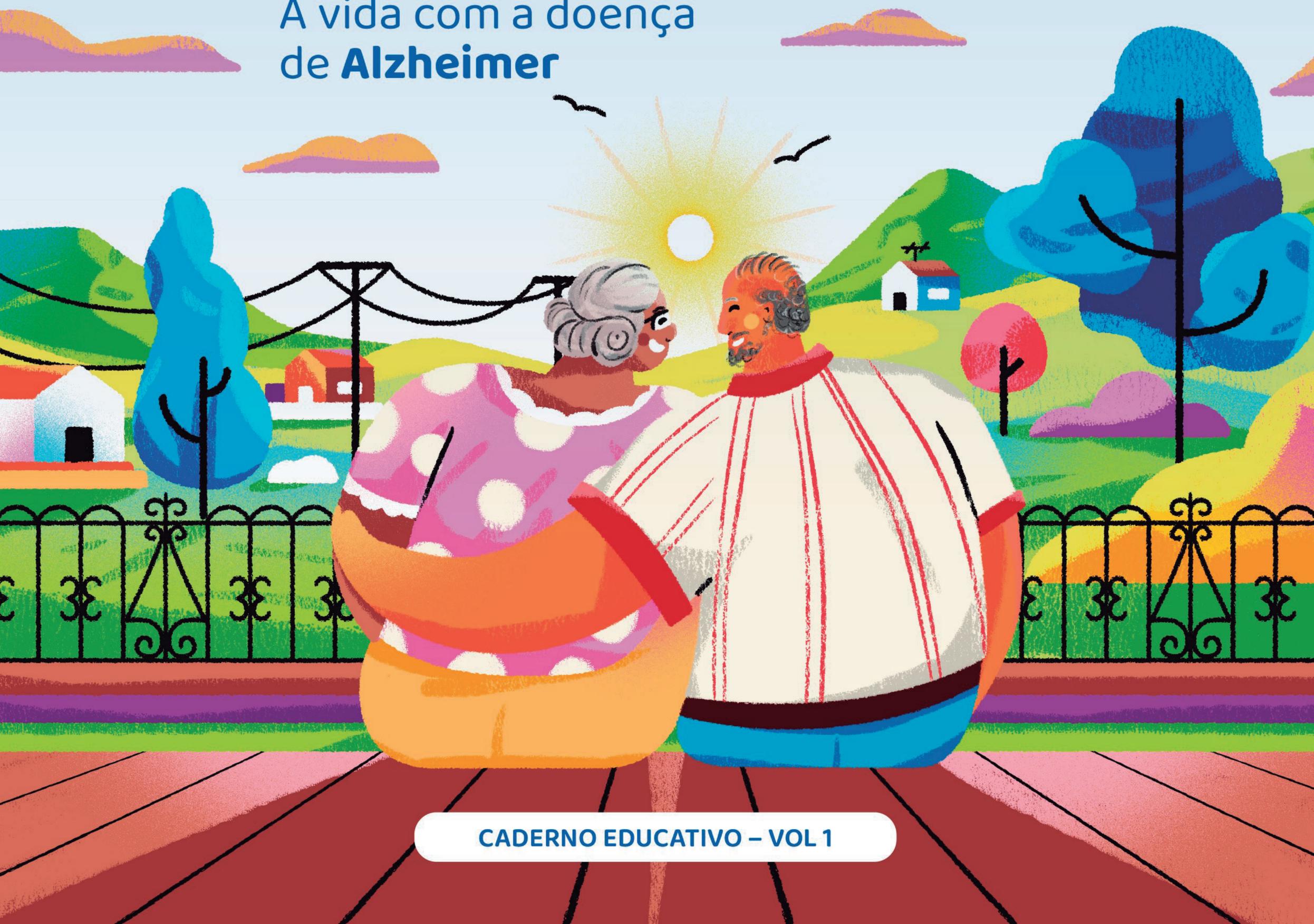




A vida com a doença
de **Alzheimer**



CADERNO EDUCATIVO – VOL 1

**Catálogo na publicação elaborada pela Divisão de Processos Técnicos
da Biblioteca Central da Universidade Estadual de Londrina.
Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)**

P725 Plenamente: a vida com a doença de alzheimer / Elaine Mateus...
[et al.]-- Londrina : Midiograf, 2023.
13 p. : il. — (Caderno educativo ; v. 1).

ISBN 978-65-00-78257-8
Inclui bibliografia.
Vários colaboradores.

1. Alzheimer (Doença). 2. Alzheimer (Doença) – Diagnóstico.
3. Alzheimer (Doença) – Relatos de experiência. 4. Alzheimer
(Doença) – Diagnóstico. I. Mateus, Elaine. II. Título. III. Série.

CDU 616.894

Elaborada pela bibliotecária: Eliane Maria da Silva Jovanovich – CRB9/1250



Este material é resultado de uma criação colaborativa entre pessoas que vivem com Alzheimer, parceiros e parceiras de cuidado, voluntários e voluntárias do Instituto Não Me Esqueças. A iniciativa é parte do projeto PlenaMente, financiado com recursos da Novo Nordisk, com apoio da Febraz – Federação Brasileira das Associações de Alzheimer. O conteúdo aqui apresentado é de responsabilidade dos colaboradores e colaboradoras que produziram o material e deve servir como ferramenta de conscientização e educação sobre a vida com a doença de Alzheimer. As informações contidas neste caderno não substituem a consulta a profissionais da saúde e da assistência, ou a outros especializados no tratamento e acompanhamento de pessoas que vivem com demência, bem como de seus parceiros e parceiras de cuidado.

AUTOR(AS)

Elaine Mateus
Helena Segantini
Ricardo Sanches
Gisele Mariotto Peres

REVISORAS

Aliny Perrota
Jozelia Tanaca

ILUSTRAÇÃO

Liniker Moreira

DIAGRAMAÇÃO

Renan Simplicio
Jair Kedsom

REALIZAÇÃO



PATROCÍNIO



APOIO INSTUCIONAL



IMPRESSÃO

MIDIOGRAF

Agradecemos à Déborah Oliveira, doutora em Saúde Mental e Envelhecimento, professora na Faculdade de Enfermagem, Universidade Andrés Bello, Viña del Mar, Chile, e Marcos Cabrera, doutor em Ciências Médicas, professor titular da cadeira de geriatria na Universidade Estadual de Londrina, pela leitura e contribuições ao material.

ISBN da Coletânea : 978-65-00-78257-8
Agosto 2023



APRESENTAÇÃO

Querida leitora, querido leitor,

Você está recebendo o primeiro volume da coletânea de 4 cadernos educativos sobre a vida com a doença de Alzheimer. Esse material faz parte do projeto PlenaMente, proposto pelo Instituto Não Me Esqueças para ser uma ferramenta educativa em que as informações sejam apresentadas de modo leve, confiável e acolhedor. Além dos cadernos educativos, o PlenaMente tem outros 4 cadernos de atividades, com foco em estimulação cognitiva, social e afetiva. Nós acreditamos que o conhecimento, livre de mitos e de estigmas, tem poder de tornar o caminhar mais seguro e a jornada mais tranquila.

A abordagem que escolhemos para construir as narrativas nos cadernos educativos está centrada nas experiências daquelas pessoas que mais entendem sobre o assunto. Durante a leitura desse material, você será convidada(o) a participar da trajetória de 3 famílias fictícias que representam, em muitos aspectos, as vivências do dia a dia de pessoas que vivem com Alzheimer e de seus parceiros e parceiras de cuidado. Procuramos narrar experiências diferentes, de pessoas e lugares distintos, na tentativa de representar a maior diversidade possível de contextos e trajetórias.

Como você verá ao longo deste caderno e dos demais que fazem parte da coletânea, nós buscamos, juntamente com o grupo de colaboradoras e colaboradores do PlenaMente, criar maneiras novas e mais inclusivas de perceber a doença de Alzheimer como uma fase na vida das pessoas; uma fase que, como outras no decorrer do nosso desenvolvimento, requer adaptações, mudanças nas rotinas e cuidados específicos.

O Instituto Não Me Esqueças acredita que é preciso reenquadrar a doença de Alzheimer a partir dos princípios da dignidade, autonomia e qualidade de vida, tomando como central a participação das pessoas que vivem com essa condição nos processos que envolvem suas vidas. Para isso, é fundamental conhecer e reconhecer sinais e sintomas que permitem o diagnóstico o quanto antes possível para que elas possam, juntamente com seus parceiros e parceiras de cuidado, participar e decidir sobre seu plano de cuidado e deixar claras suas escolhas de futuro.

Esperamos que a leitura deste material te permita compreender a vida com a doença de Alzheimer e que as trajetórias apresentadas te ajudem a trilhar seu próprio caminho, fazendo escolhas e tomando decisões de modo amoroso e comprometido com seus valores e crenças.

Instituto Não Me Esqueças

Diretoria – Gestão 2023-2026

PRESIDENTE

Mara Solange Gomes Dellaroza

DIRETORA ADMINISTRATIVO-FINANCEIRA

Tania Maria Capucho Truss

CONSELHO CONSULTIVO

Lindsey Mitie Nakakkogue
Marcos Aparecido Cabrera
Mariana Mateus de Oliveira
Thadeu Jairo Guerra Silva
Juan Francisco Granada

VICE-PRESIDENTE

Elaine Fernandes Mateus

DIRETORA EXECUTIVA

Monica Marcello

SECRETÁRIA GERAL

Jozélia Jane Corrente Tanaca

CONSELHO FISCAL

Juliana Quinteiro Canhete
Marcio Zuba de Oliva
Maria Karolina Rodrigues



Clique e acesse e saiba mais
naomeesquecas.org.br

FERNANDA E SEU AFONSO: "TUDO PARECIA NATURAL"

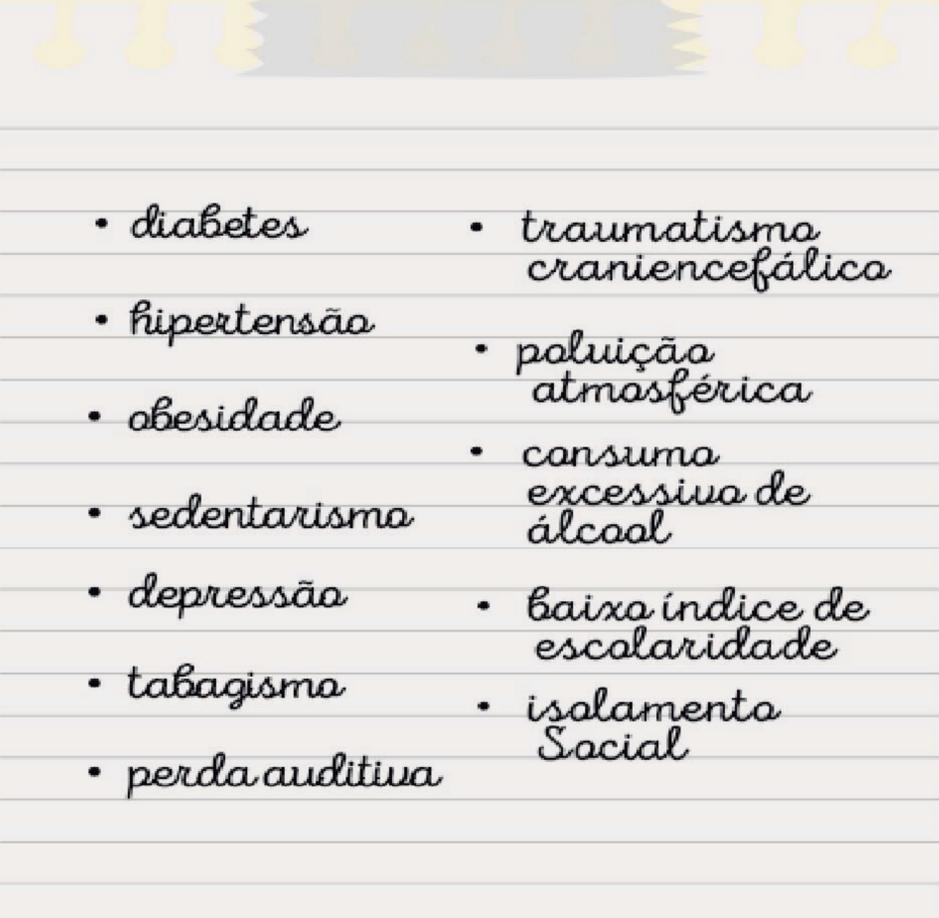
Meu nome é Fernanda. Tenho 57 anos e trabalho como balconista em uma loja no bairro onde moro. Nasci em Cafelândia, uma cidade pequena, no interior de São Paulo. Ali vivi com meus pais e outros 5 irmãos até completar 12 anos. Nós trabalhávamos na lavoura do café. Mesmo eu, sendo filha caçula, ajudava sempre que podia, principalmente na época de colheita.



No final da década de 1970, depois da geada negra que destruiu boa parte das plantações, nós nos mudamos para Londrina, em busca de outras formas de renda. Ali concluí meus estudos no ensino médio, que, naquele tempo, se chamava segundo grau. Muito nova, me casei e a responsabilidade com a casa e os filhos dificultaram meu ingresso em uma universidade.

Tenho boas recordações da infância e juventude. Papai e mamãe trabalhavam de sol a sol na lavoura e, depois, quando viemos para cidade grande, se ocuparam ainda mais para prover nosso sustento. Mamãe trabalhou muitos anos como doméstica. Gostava muito do que fazia e me dizia sempre: “não importa o que fizer, faça sempre com amor e dedicação”. Aos 63, mamãe faleceu em razão de um câncer. Papai fazia muitos bicos. Todas as oportunidades que apareciam, ele agarrava com disposição. Nenhum dos dois tinha concluído os estudos e isso acabou limitando as oportunidades para ambos.

Não sabia, mas aprendi depois do diagnóstico de Alzheimer do meu pai, que a baixa escolaridade é um fator de risco para o desenvolvimento da doença de Alzheimer. Em uma das palestras que assisti no Instituto Não Me Esqueças, a médica explicou que muitos casos de demência poderiam ser prevenidos ou adiados se houvesse uma atuação sobre esses 12 fatores que eu anotei e que compartilho sempre que posso para orientar as pessoas ao meu redor.

- 
- diabetes
 - hipertensão
 - obesidade
 - sedentarismo
 - depressão
 - tabagismo
 - perda auditiva
 - traumatismo craniocéfálico
 - poluição atmosférica
 - consumo excessivo de álcool
 - baixa índice de escolaridade
 - isolamento Social

A médica explicou que eles são chamados de fatores de risco modificáveis porque, com políticas públicas disponíveis e acesso a oportunidades, podemos atuar sobre eles. Por exemplo, meu pai não teve condições de frequentar a escola. Apesar de sua sabedoria e vivacidade, mal sabia ler e escrever. Ele mesmo dizia, sempre com uma expressão matreira, que “se virava com as letras”.

Mas o fato é que quando alguém tem pouca escolaridade e habilidades de leitura limitadas, isso pode afetar a maneira como vivencia as experiências da vida, afetando também a capacidade do cérebro de criar conexões. Para essas pessoas, como no caso do meu pai, é mais difícil aprender coisas novas, resolver problemas complexos, ou lidar com informações complicadas ou muito elaboradas. É o aprendizado contínuo e o envolvimento em atividades intelectuais desafiadoras que ampliam nossa "poupança" cognitiva e nos ajudam a enfrentar melhor os desafios que podem ocorrer com o envelhecimento e a preservar nossas capacidades e habilidades mentais a longo prazo.



**Clique e saiba
mais sobre os
fatores de risco**

MUITAS PESSOAS TÊM DÚVIDAS SOBRE O QUE SIGNIFICA TER DEMÊNCIA.

A demência é considerada uma síndrome, ou seja, um conjunto de sinais e sintomas que indicam alguma doença. Pense em demência como um termo geral que inclui diferentes doenças neurodegenerativas, quer dizer, doenças que alteram o funcionamento da memória, do pensamento, do raciocínio, da orientação espacial e temporal, da linguagem e do julgamento.

A doença de Alzheimer é a forma mais comum de demência. Acredita-se que aproximadamente 70% dos casos de demência sejam causados pela doença de Alzheimer. Mas existem outras condições, como a demência vascular, a demência de corpos de Lewy e a demência frontotemporal, que também podem apresentar sintomas semelhantes.



Para saber mais sobre as linhas de cuidado para pessoas com demência, acesse o diagrama de navegação, disponível no site do Ministério da Saúde.



O termo demência senil é inadequado, uma vez que a demência não é parte natural do envelhecimento. A demência é uma condição médica específica que deve ser tratada com medicamentos e com outras ações de cuidado como atividades que visam a sociabilização, cognição e qualidade de vida.

Meu pai foi diagnosticado em 2015, quando tinha 72 anos. Mas os primeiros sinais nós percebemos mesmo em 2012. Não foi muito de repente. Era uma coisinha estranha aqui. Outra ali. De vez em quando, era uma meia guardada na gaveta de ferramentas, ou uma pergunta repetida. Outras vezes, eu o percebia distante, como quem estivesse em outro lugar, sem participar ou se interessar pelo mundo ao redor.

Para nós, tudo parecia aceitável. Parecia natural. Minha mãe havia falecido há pouco mais de um ano. E o Seu Afonso, como o chamamos nos momentos da teimosia, havia insistido em continuar vivendo sozinho na casinha deles. Tinha vizinhos que ajudavam e todos os dias eu passava por lá, antes ou depois do trabalho, para saber se estava tudo bem.

Em uma dessas visitas diárias, percebi que meu pai estava muito sonolento, muito caidinho. Tinha dificuldade para falar e parecia confuso. Foi então que notei que tinha tomado remédio errado. Corri com ele para a Unidade Básica de Saúde que fica ali no bairro mesmo.



Pela primeira vez, contei para a médica que estava no plantão sobre os sinais de esquecimento, de confusão e de apatia. Nada disso era comum no comportamento do meu pai. Mas, como disse, nos parecia normal diante da circunstância da morte da mamãe. Para a médica também pareceu natural. Disse que poderia ser mesmo uma fase por estar se sentindo mais solitário e que pessoas idosas são assim mesmo.

Foram quase 3 anos desde a primeira vez em que meu pai e eu procuramos ajuda médica até o diagnóstico de Alzheimer. Nesse período, outras duas vezes falamos aos médicos que nos atenderam no Postinho sobre comportamentos que estavam atrapalhando nas atividades e rotinas de meu pai. Até que, então, fomos encaminhados para um geriatra, que atende no serviço especializado.

O diagnóstico não veio rápido como poderia, caso a primeira queixa tivesse sido acolhida e investigada pelos médicos da UBS. Apesar disso, o atendimento e acompanhamento que recebemos do geriatra no processo do diagnóstico e depois dele foi sempre muito importante para nossa caminhada. Logo na primeira consulta, diante do que contávamos e dada a idade de meu pai, ele deixou claro que iria investigar a possibilidade de que meu pai tivesse demência de algum tipo. Ele nos fez várias perguntas sobre o histórico de meu pai, seus hábitos, rotinas, comportamentos e outras doenças que ele teria naquele momento. Depois, no mesmo dia, fez uma avaliação da sua memória, capacidade de cálculo e de linguagem. Pediu ainda alguns exames de sangue como hemograma, glicemia, vitamina B12, tireoide e uma ressonância magnética.

No retorno, com os exames em mãos e a análise das avaliações clínicas, o médico nos confirmou: "Seu Afonso, o senhor tem doença de Alzheimer".

Naquele instante, houve um longo silêncio na sala. Eu não sabia o que dizer. Não sabia o que pensar. Não tinha ideia do que aquilo significava ao certo. Olhei para meu pai. De cabeça baixa, imagino que ele também estivesse perdido em meio a dúvidas sobre seu futuro e com medo de como seria a vida depois do diagnóstico. Foi então que o médico interrompeu o vazio com uma frase que guardo até hoje: "A doença de Alzheimer não significa o fim. Será somente o começo de uma nova vida, com novas rotinas e novos desafios".

Não pense que a doença de Alzheimer é natural do envelhecimento. Embora o risco de desenvolver demência aumente com a idade, a doença de Alzheimer pode afetar também pessoas com menos de 65 anos.

VOCÊ SABE COMO É FEITO O DIAGNÓSTICO DE ALZHEIMER?

Segundo o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Alzheimer, um documento em forma de Portaria do Ministério da Saúde publicado em novembro de 2017, o diagnóstico clínico de demência se dá “quando há sintomas cognitivos ou comportamentais (neuropsiquiátricos) que (a) interferem com a habilidade no trabalho ou em atividades usuais; (b) representam declínio em relação a níveis prévios de funcionamento e desempenho; (c) não são explicáveis por delirium (estado confusional agudo) ou doença psiquiátrica maior”. Para isso, combina-se a “anamnese com paciente e informante que tenha conhecimento da história do paciente e de avaliação cognitiva objetiva, mediante exame breve do estado mental ou avaliação neuropsicológica.”

Para se assegurar de que não se trata de outro problema de saúde, são necessários “exames laboratoriais – hemograma completo, eletrólitos (sódio, potássio, cálcio), glicemia, ureia e creatinina, TSH e alanino-aminotransferase (ALT/TGP), aspartato-aminotransferase (AST/TGO), vitamina B12, ácido fólico –, sorologia sérica para sífilis (VDRL) e HIV (em pacientes com menos de 60 anos), e imagem cerebral (Tomografia de Crânio sem contraste ou Ressonância Magnética)”.

Se você suspeita que possa ter Alzheimer ou outro tipo de demência, ou conhece alguém nessa condição, oriente, fale com seu médico, fale com sua médica.



**Acesse a lista
de verificação
dos sintomas.**

DARLENE E VÓ ANA: "EU NÃO ESCOLHI VIVER ESSE PAPEL"

Olá. Eu sou a Darlene, mais conhecida como Dadá. Sou uma jovem empreendedora do mundo digital. Tenho uma pequena empresa que presta consultoria em estratégias de marketing online, publicidade paga em plataformas digitais, e-mail marketing, essas coisas. Gosto muito do que faço porque, dentre outras razões, consigo trabalhar de casa e, com isso, ganho tempo e qualidade de vida.

Sou casada com o Willian e temos 2 filhos, o João, de 8, e o Francisco, de 6. Willian é professor concursado no Estado. Trabalha nos dois períodos e, por isso, os meninos ficam na escola em período integral. Nasci e me criei em Várzea Grande, uma cidade ao lado de Cuiabá. Embora seja a segunda maior cidade do Estado do Mato Grosso, Várzea Grande não chega a 300 mil habitantes.

Eu fui criada por minha avó, Don'Ana, e meu avô, Tião. Não conheci os meus pais. Esse é um assunto sobre o qual eu evito falar. Acho que outras pessoas têm capítulos de sua história que preferem não contar ou, se contam, o fazem do modo mais curto possível. Esse é o meu.

Meu avô diz que o apelido de Dadá foi minha avó que me deu. Não me surpreende. Vó Ana é uma daquelas figuras criativas e divertidas e de quem todos querem estar perto. Bom, nem tanto agora que ela vive com Alzheimer.

Falar sobre a doença da minha avó é algo de que também não gosto. Desde o diagnóstico, minha vida não tem sido nada fácil. Mas o Willian diz que não posso ficar guardando tudo só para mim e que seria bom se eu procurasse ajuda para dividir meu sofrimento. No fundo, ele sente os efeitos da minha tristeza e das dificuldades com as quais lido todos os dias e, por vezes, se queixa da minha falta de tempo para ele e para os meninos.

Bom, acho que muitas pessoas podem imaginar como é. Pensa você, no auge dos seus vinte e pouco anos, recém-casada, com 2 filhos pequenos e, bum: "A notícia não é boa, não", diz o médico, "sua avó está com Alzheimer e, nesse estágio em que ela está, não tem muito para se fazer. Vou te passar aqui uns remédios que você pega pelo SUS. Volta daqui 3 meses para vermos como ela se adaptou".

QUE MEDICAMENTOS ESTÃO DISPONÍVEIS PELO SUS PARA A DOENÇA DE ALZHEIMER?

O Ministério da Saúde, por meio da Farmácia de Alto Custo, também conhecida como Componente Especializado da Assistência Farmacêutica, distribui gratuitamente os seguintes medicamentos para doença de Alzheimer: Donepezila, Rivastigmina, Galantamina e Memantina. Qualquer médico ou médica, seja do SUS, de convênio ou particular, pode fazer a receita, acompanhada de um formulário preenchido, chamado Laudo de Solicitação de Medicamentos (LME). No caso do SUS, o primeiro LME deve ser feito por um(a) médico(a) especialista.

A doença de Alzheimer dispõe de muitas opções de tratamento, tanto com medicamentos, como com terapias e outras intervenções não farmacológicas. Seja qual for o caminho, o tratamento deve sempre focar na pessoa, na sua qualidade de vida e dignidade.



Atenção com promessas fáceis e sem evidências para a doença de Alzheimer. Não existe, até o momento, nenhuma comprovação de cura ou de reversão do quadro do Alzheimer. Procure sempre por informações confiáveis e converse com profissionais da saúde.

Como assim? Alzheimer? O que é isso? O que eu faço agora? O que vai acontecer daqui para frente? Será que eu devo procurar uma segunda opinião? Quem pode me ajudar? Estas eram algumas das dezenas de perguntas que me tomaram naquele instante. O sentimento foi de muita ansiedade, medo e incerteza.

Perguntas para se fazer ao seu médico ou médica no momento do diagnóstico:

1

O que significa ter Alzheimer?

2

Qual a diferença entre Alzheimer e demência?

3

Que resultados posso esperar com esses medicamentos? Quais seus feitos colaterais?

4

Como essa doença se desenvolve daqui para frente? Que mudanças deverão ser feitas na minha rotina? Na organização da minha casa?

5

Quais sintomas devo esperar no processo de desenvolvimento da doença?

6

O que posso fazer para diminuir a velocidade do desenvolvimento da doença? Que remédios podem ajudar? Que outros tratamentos, intervenções e profissionais podem ajudar?

7

Onde conseguir outras formas de tratamento que não sejam medicamentosos?

8

Com que frequência devo fazer minhas consultas?

9

Onde posso conseguir suporte? Que tipo de ajuda está disponível para me guiar nesse processo de desenvolvimento da doença?

10

Como posso preservar meus valores?

11

Que direitos eu tenho como pessoa que vive com Alzheimer? E meus familiares?

Vó Ana vem da tradição Bakairi. Seu avô deixou a região de Paranatinga mais ou menos no começo dos anos 1900, tentando fugir do conflito com seringalistas da região. Poucas tradições restaram nesse longo processo de mudança de nossa cultura indígena, mas, quando se tratava de doença, Vó Ana costumava dizer que era a fúria de Kwamóty contra aqueles que quebravam regras e rituais da comunidade.

Minha crença espiritual é diferente, em muitos aspectos, daquela do povo Bakairi. Também é assim para minha avó que, embora repita algumas histórias dos seus antepassados, não segue seus rituais. Desde que me lembro, nossa tradição religiosa foi vivenciada em comunidades cristãs. A fé e a esperança têm sido muito importantes para nós nessa jornada. Sem isso, não sei como poderia lidar com os sentimentos de revolta, frustração, perda e até mesmo culpa que experimento desde o diagnóstico.

Eu não escolhi viver esse papel de ter que cuidar da minha avó e não me vejo em condições para fazer isso. Ao mesmo tempo, tenho enorme amor e gratidão por tudo que ela representa para mim. Vivo um eterno conflito; um misto de alegria pela presença dela na minha vida e de raiva por ter que assumir o lugar de cuidar de quem cuidou de mim; um misto de satisfação por poder expressar minha gratidão e de cansaço pela sobrecarga do cuidado; um misto de prazer em dar o meu melhor para ela e de solidão imposta pela dedicação que isso exige.

Compreender e abraçar os próprios sentimentos, sejam eles bons ou ruins, é fundamental para o crescimento emocional e para uma boa qualidade de vida.



JOANA E LUIZ: "TEMOS MEDO"

Me chamo Joana, tenho 58 anos, e estou aposentada. Trabalhei muito tempo em cargos de gestão na SEBESP, a companhia de saneamento básico de São Paulo. A vida corrida me trazia muito estresse, eu comia mal, dormia pior ainda, vivia agitada e esgotada. Então, em 2007, tomei a decisão de me mudar para Pombal, no interior da Paraíba. A abertura do curso de Engenharia Ambiental naquela cidade pareceu uma ótima oportunidade para dar uma guinada na minha rotina e desacelerar meu estilo de vida. Decisão difícil, mas, hoje digo, a mais acertada que já tomei. Ter uma rotina tranquila tem me ajudado muito no processo da minha jornada com Alzheimer.

Eu sou o Luiz e estamos casados, Joana e eu, há pouco mais de 12 anos. Nos conhecemos aqui mesmo, no Campus Pombal da Universidade Federal de Campina Grande. Não temos filhos e, desde que começamos nosso relacionamento, adotamos um modo bem simples de levar a vida. Nosso conteúdo vem da companhia um do outro, de uma boa prosa e de explorar as festas e comidas típicas dessa região na qual nasci e que tanto amo.

Ouvir o Luiz dizer essas coisas sempre me traz um friozinho na espinha. Conversamos muito sobre como será nosso futuro e como poderemos continuar aproveitando desses prazeres simples, quando a doença alcançar seus estágios mais avançados, quando minha companhia se tornar mais silenciosa, quando minha presença se tornar menos presente.

Temos medo. Essa não é a primeira vez que convivemos com alguma doença crônica que avança com o tempo e para a qual não existe ainda nenhum tratamento modificador do seu curso. Sabemos que será preciso resiliência, aceitação e, acima de tudo, coragem para percorrer o caminho.

Apesar do medo, Joana, tu não titubeou quando notou que as coisas estavam diferentes contigo. Mais do que isso, tu foste corajosa e bastante insistente nas consultas em pedir que tuas queixas de alteração de humor e de confusão com as contas aqui de casa fossem investigadas e ainda discordou do diagnóstico de que estava com depressão, por conta da aposentadoria.

Foram meses bem arretados até o diagnóstico. Tuas crises de ciúmes e acusações constantes de que eu estava sumindo com teu dinheiro me deixavam sem chão. Quanto reboliço. A gente nem parecia o mesmo casal!

Não era eu. Já eram sinais da doença. Agora, olhando para trás, é mais fácil compreender. Acho que ter acompanhado a jornada das minhas 2 tias, irmãs da minha mãe, com Alzheimer, me ajudou a perceber essas mudanças como sinais de que algo não estava dentro do seu curso natural. Por um lado, isso foi bom. Já são 2 anos vivendo com o diagnóstico da doença... 2 ou 3? Não. São 2 mesmo. Parece mais. Acho que é porque já fizemos tantas coisas nesse tempo. Já preparamos uma boa parte da jornada.



MINHA MÃE VIVE COM ALZHEIMER. SERÁ QUE EU VOU TER TAMBÉM?

Diante do diagnóstico de um parente próximo, como pais, avós, tios ou tias, muitas pessoas temem pela possibilidade de também virem a desenvolver a doença de Alzheimer. No entanto, o fato de se ter um familiar com essa condição não significa, na maior parte das vezes, uma ligação genética ou hereditária.

O peso da hereditariedade no risco para o Alzheimer poder ter importância quando parentes de primeiro grau desenvolveram a doença precocemente. Essa forma da doença de Alzheimer afeta um número muito reduzido de pessoas e, por ser transmitida de geração em geração, é chamada de doença de Alzheimer familiar. Por outro lado, quem tem pais ou avós diagnosticados precisa ter maior atenção com o estilo de vida. Mesmo que o parentesco não seja determinista, há um risco aumentado nesses casos.



**Clique e saiba mais como
reduzir o risco de ter
Alzheimer ou outra demência.**

Não penso que exista uma pessoinha sequer preparada para receber um diagnóstico como este, de uma doença silenciosa, que vai chegando aos poucos, de modo sorrateiro, disfarçada de alguma coisa com o que se possa confundir. “Ah, imagina. Estou estressada.” “Não. Não é nada, não. Todo mundo tem seus esquecimentos.” “Pensa? Você é muito jovem. Deve ser uma depressão”.

Apesar disso, ter recebido o diagnóstico foi um alívio porque me ajudou a explicar muitas das coisas que eu vivenciava e que não eram parte do meu habitual. Ao mesmo tempo, gerou em mim um turbilhão de sentimentos que ainda me acompanham.

Eu mesma passei a desconfiar da minha capacidade de poder fazer as coisas mais simples e rotineiras, como preparar um chá, participar das conversas triviais e cotidianas com as amigas, sair sozinha pelas ruas tão familiares de Pombal. Passei a me esquivar de pessoas e de situações que pudessem constranger a mim ou mesmo ao Luiz. Me peguei também questionando coisas que eu chamo de “filosóficas” nesse encontro da vida com a doença. Afinal, aprendi que diante da presença de uma doença, buscamos pela cura. Mas agora, era preciso reorganizar essas experiências a partir de outro lugar. Era preciso planejar o futuro com e apesar do Alzheimer.



COMO AJUDAR UMA PESSOA QUE VIVE COM ALZHEIMER A MANTER SUA VIDA SOCIAL PELO MAIOR TEMPO POSSÍVEL?

- Em uma conversa, permita que a pessoa te interrompa sempre que precisar dizer algo. Ter que seguir as regras de convivência e esperar por sua vez de falar pode fazer com que ela esqueça o que gostaria de dizer.
- Evite narrativas muito longas e aquelas que trazem fatos de diferentes contextos e épocas. Fale pontualmente sobre o assunto que estão conversando, de modo claro e tranquilo.
- Se a pessoa está com dificuldade para encontrar a palavra que deseja, seja paciente. Colocá-la sob pressão só torna o processo mais difícil e pode gerar frustração.
- Em situações em que a pessoa demonstra dificuldade para se lembrar do nome de alguém, busque maneiras de ajudá-la, dizendo, por exemplo: "Essa é a Paula, sua vizinha", ou, "Olha só como sua amiga Tereza está bem!"
- Acolha e tranquilize a pessoa em situações nas quais demonstra estar insegura ou constrangida.



Quanto antes você receber o diagnóstico da doença, mais tempo terá para planejar seu futuro e decidir sobre os tratamentos e suporte que te ajudarão a viver com a melhor qualidade possível, pelo maior tempo possível.

BIOGRAFIAS

ELAINE

Sou Elaine Mateus, professora e pesquisadora aposentada da Universidade Estadual de Londrina, mãe de três mulheres e apaixonada por esportes. Desde 2012, quando recebemos na família o diagnóstico de Alzheimer de minha mãe, me tornei uma filha parceira de cuidado, estudiosa e ativista dos direitos das pessoas com demência e seus familiares.

RICARDO

Me chamo Ricardo Sanches, sou analista de sistemas, especialista em inteligência de negócios. Trabalhei 31 anos na Sercomtel e estou começando nova carreira. Sou casado há 20 anos com Adriana e temos dois filhos. Recebemos o diagnóstico de demência da minha mãe há dois meses. Tornei-me cuidador, junto com meus irmãos. Ainda não definimos como será o futuro, mas já tornamos a vida de nossa mãe bem melhor do que estava.

HELENA

Me chamo Helena Segantin, sou engenheira aposentada e, em 2021, recebemos o diagnóstico de demência do meu marido, também engenheiro civil. Tornei-me sua cuidadora, além de companheira e, em 2023, o diagnóstico fechou-se em Alzheimer. Continuamos juntos.

ALINY

Meu nome é Aliny Perrota, sou professora, mestre em Estudos da Linguagem, contadora de histórias e mediadora de leitura. Trabalho na Secretaria Municipal de Educação com formação de professores e sou uma apaixonada pela literatura infantil. Hoje sou uma curiosa e caçadora de livros infantojuvenis que abordem a doença de Alzheimer.

JOZÉLIA

Sou a Jozélia J.C. Tanaca, faço parte do quadro de professores de Inglês da Secretaria de Educação do Estado do Paraná e de professores dos anos iniciais da rede municipal de Londrina. Atuo, há mais de vinte cinco anos, com a formação docente nas áreas de Português e Inglês, focada nos estudos da linguagem, onde fiz meu doutorado. Exploro inúmeras práticas de ensino e aprendizagem envolvendo muitos temas, entre eles a conscientização sobre a vivência com a doença de Alzheimer. Em 2023, me tornei membro da diretoria do INME.

BIOGRAFIAS

LINIKER

Me chamo Liniker Eduardo Moreira, sou natural de Apucarana mas moro em Londrina há três anos. Me formei em design gráfico pela Universidade Estadual de Londrina e atualmente tenho como foco do meu trabalho a criação de ilustração para marcas e empresas. Tive a felicidade de ter sido convidado para ilustrar o material do projeto PlenaMente, junto ao Instituto Não Me Esqueças e me sinto muito grato de poder colaborar com um projeto tão necessário e importante na educação e conscientização sobre o Alzheimer.

GISELE

Me chamo Gisele Mariotto Peres. Sou natural de São Paulo, mas me considero Botucatuense porque me mudei para Botucatu com meses de vida. Lá se encontra a maioria da minha família. Sou formada em Serviço Social, casada com Lourenço Carmelo Torres, com quem tenho dois filhos; Lourenço e Mariana. Abri mão da profissão para ser mãe e, depois dos filhos crescidos, me dediquei a trabalhos voluntários. Aos 56 anos fui diagnosticada com Alzheimer precoce e desejo que as pessoas saibam que a doença pode atingir pessoas não idosas.

REFERÊNCIAS

Ministério da Saúde. PCDT Alzheimer, 2017. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/dezembro/08/465660-17-10-MINUTA-de-Portaria-Conjunta-PCDT-Alzheimer-27-11-2017—COMPLETA.pdf> Acesso em: 13 de maio 2019.

Ministério da Saúde. Qual o tratamento para o Alzheimer?, 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/alzheimer/tratamento> Acesso em: 13 de junho de 2023.

Ministério da Saúde. Pessoas com demência, 2022. Disponível em: <https://linhasdecuidado.saude.gov.br/portal/demencia/> Acesso em: 26 de junho de 2023.

Organização Mundial da Saúde, 2021. Dementia. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> Acesso em: 12 dezembro 2021.

Suemoto CK, Mukadam N, Brucki SMD, Caramelli P, Nitrini R, Laks J, Livingston G, Ferri CP. Risk factors for dementia in Brazil: Differences by region and race. *Alzheimers Dement*. 2022 Nov 3. doi: 10.1002/alz.12820.

IMPULSIONANDO MUDANÇAS POR UM **BRASIL** **MAIS SAUDÁVEL**

Nossa missão é transformar ideias em realidade, impulsionando a qualidade de vida das pessoas.

Por meio de pesquisa, tecnologias inovadoras, descobertas científicas pioneiras e parcerias engajadas com o futuro, levamos esperança, informação e cuidado para pessoas que vivem com diabetes, obesidade e outras doenças crônicas graves.



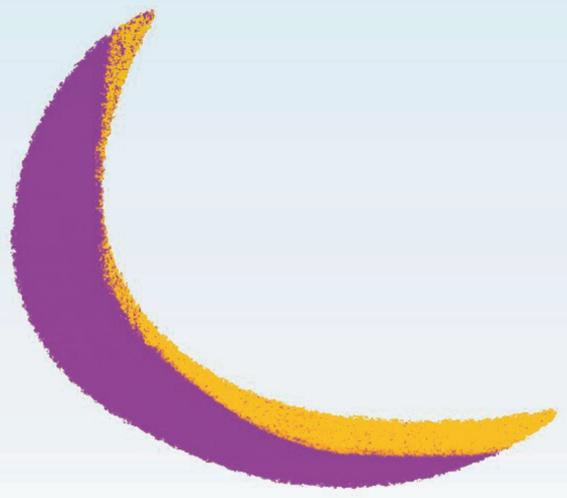
Novo Nordisk Farmacêutica do Brasil Ltda. ® Marca Registrada Novo Nordisk A/S. ©2023

Sac: 0800 014 44 88. www.novonordisk.com.br

BR23NNG00180 - Julho/2023 - Material destinado ao público em geral.

19 20 23

Impulsionando mudanças
por gerações



 plena
mente

