



A vida com a doença
de **Alzheimer**



CADERNO EDUCATIVO – VOL 3

**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.
14 p. : il.— (Caderno educativo ; v. 3).

ISBN da coleção 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

Este material é resultado de uma criação colaborativa entre pessoas que vivem com Alzheimer, parceiros e parceiras de cuidado, profissionais, 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 ao Leandro Minozzo, médico geriatra e nutrólogo, professor de Medicina da Universidade Feevale, Novo Hamburgo, pela leitura e contribuições ao material.

ISBN da coletânea: 978-65-00-78257-8
Dezembro 2023

APRESENTAÇÃO

Olá, leitor e leitora.

Que bom te entregar o terceiro volume da coletânea de 4 cadernos educativos sobre a vida com a doença de Alzheimer. O material faz parte do projeto PlenaMente, proposto pelo Instituto Não Me Esqueças para ser uma ferramenta educativa em que a informação seja apresentada de modo leve, confiável e acolhedor. Além desse caderno, a coletânea é composta por outros três volumes educativos e 4 volumes com foco em atividades de estimulação cognitiva. Você pode acessar todos esses materiais em nossa página. Veja o link ou acesse pelo QRCode que está logo abaixo.

A abordagem que escolhemos para construir as narrativas nos cadernos educativos está centrada nas experiências daquelas pessoas que mais entendem sobre o assunto, combinadas com resultados de pesquisas e estudos de ponta na área. Durante a leitura desse material, você será convidada(o) a participar da trajetória de três famílias, que ilustram situações e vivências do dia a dia das pessoas que vivem com Alzheimer e de seus parceiros e parceiras de cuidado.

Nos dois primeiros volumes dos cadernos educativos, trouxemos na experiência de Fernanda e seu pai, Afonso, o processo do diagnóstico, como é feito e quais são os fatores de risco modificáveis. Fernanda conta também como foi para ela e sua família a decisão de deixar o emprego para ajudar seu pai e o processo da curatela. Darlene e sua avó, Ana, nos ensinam sobre os medicamentos disponíveis pelo SUS, o que perguntar ao médico ou à médica no momento do diagnóstico e a importância da espiritualidade na vida delas, diante de uma condição inesperada e indesejada. Darlene conta ainda como sua saúde mental foi comprometida a partir dos cuidados e o que ela tem feito para ajudar sua avó com algumas mudanças de comportamento. Joana e Luiz, por sua vez, narram a vida com Alzheimer precoce, a importância do diagnóstico feito logo no início e como as pessoas podem ter melhor qualidade de vida e se manter ativas por mais tempo. Joana compartilha sua experiência com o estigma e reafirma como a decisão por uma abordagem positiva ajuda a manter sua qualidade de vida.

Neste volume, você vai aprender mais sobre a terapia da escrita, a importância do planejamento das rotinas, o papel da intergeracionalidade, cuidados paliativos e testamento vital. Vamos conversar ainda sobre alterações de comportamento como, por exemplo, delírio e alucinações, além do difícil processo de se pensar sobre a institucionalização.

Esperamos que a leitura deste material te permita melhor 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 engajado.

Instituto Não Me Esqueças

Diretoria – Gestão 2023-2026

PRESIDENTE

Mara Solange Gomes Dellarozza

DIRETORA ADMINISTRATIVO-FINANCEIRA

Tania Maria Capucho Truss

DIRETORA EXECUTIVA

Monica Marcello

VICE-PRESIDENTE

Elaine Fernandes Mateus

CONSELHO CONSULTIVO

Lindsey Mitie Nakakogue
Marcos Aparecido Cabrera
Mariana Mateus de Oliveira
Thadeu Jairo Guerra Silva
Juan Francisco Castanedo Granda

CONSELHO FISCAL

Juliana Quinteiro Canhete
Marcio Zuba de Oliva
Maria Karolina Rodrigues

SECRETÁRIA GERAL

Jozélia Jane Corrente Tanaca

Clique aqui e saiba mais
naomeesquecas.org.br



DARLENE E VÓ ANA: “OS DIAS SÃO SEMPRE DIFERENTES”

Comecei a escrever sobre meus sentimentos. Não é como um diário, sabe? Imagina se eu teria tempo para escrever todos os dias! Tem épocas que passo até semanas sem colocar nada no papel. Na verdade, na tela do computador. Escrevo quando dá ou quando estou me sentindo muito sufocada. São coisas que me apertam o peito e que preciso colocar para fora. Às vezes, tem coisas boas também. Como no último final de semana em que notei como os meninos fazem bem para a vovó, e ela para eles.



O João e o Francisco são crianças agitadas, cheias de energia. Tem dias em que pegam fogo. Correm para lá e para cá. Pulam no sofá como se fosse cama elástica. Jogam bola dentro de casa. Isso sempre é demais para vó Ana. O barulho e a confusão que eles aprontam podem deixá-la bem confusa e aflita algumas vezes. Mais um motivo de estresse com o qual tenho que lidar. É difícil conseguir que os meninos “se comportem”, falem baixo e fiquem sossegados. Afinal, são crianças, né?

Sempre converso com eles sobre como a vó Ana se sente quando existe muito alvoroço e estímulo perto dela. Imagine como seria para você estar em um lugar cheio de barulho, com correria, algazarra e você sem conseguir entender ao certo o que está acontecendo?

- Será que eles estão bem? Cuidado, vocês podem se machucar! Por que eles não param?

Ela não fala nada disso. Mas é como eu imagino que fica a cabeça dela. Não deve ser nada fácil para ela!

Sei que é difícil para eles também. Se para mim, uma pessoa adulta, compreender o processo da doença da vovó é algo que gera medo e incertezas, como não será para eles, meninos tão afetuosos? Outro dia, o João, de 8 anos, me perguntou se a bisá se esqueceria dele. Fiquei com o coração partido. Olhei para aquela carinha triste, dei um abraço, e disse:

- Filho, pode ser que ela se esqueça do seu nome, talvez se esqueça também do seu rostinho, mas nunca vai se esquecer do amor que existe entre vocês.

Atenção! Por maiores que sejam suas próprias dificuldades em lidar com o diagnóstico de Alzheimer, não ignore os sentimentos das crianças e jovens que convivem com essa condição.

Seja sensível e os encoraje a se expressarem.



Clique aqui e conheça livros que podem ajudar crianças e jovens a melhor compreenderem a demência

Eu sinto que, mesmo desafiadoras, essas vivências são muito valiosas para os meninos e para nós todos aqui em casa. Sempre que consigo, tento arranjar tempo para ajudá-los a criar memórias que eles possam guardar do tempo passado com a vó Ana. E foi sobre um desses momentos divertidos e tocantes que escrevi no diário.

Ah, é muito bom quando nós conseguimos fazer coisas juntos e envolver a vó Ana na atividade! Aí sim. Como ela se motiva quando eles estão participando! Pode ser uma contação de história, um jogo de tabuleiro, um quebra-cabeças, um desenho para colorir. Qualquer coisa. Até um programa na TV é mais divertido quando eles estão por perto.



VOCÊ JÁ PENSOU SOBRE O PAPEL DA INTERGERACIONALIDADE?

Intergeneracionalidade é um termo usado para se referir às relações entre pessoas de diferentes idades. Esse encontro entre gerações é muito importante. Por meio dele, quantos valores, tradições e inovações podem ser compartilhados!

Para as pessoas que vivem com Alzheimer, isso não seria diferente. A interação com os mais jovens pode ajudar a reduzir o isolamento social, aumentar o senso de pertencimento, autoestima e bem-estar.

Para os jovens e as crianças, há muitos ganhos também que envolvem o desenvolvimento de habilidades sociais, empatia e conscientização. Momentos de convívio próximo e amoroso ajudam a proporcionar uma compreensão mais profunda da demência e da experiência da pessoa que vive com essa condição.

Escrever tem funcionado como uma terapia para mim. Quando registro meus pensamentos e emoções, consigo entender melhor o que estou sentindo. Ao expressar meus sentimentos em palavras, percebo com mais clareza suas causas, e o que me auxilia a lidar com eles.

Resolvi fazer o mesmo com a nossa rotina. Pensei que se eu escrevesse também um planejamento diário, poderia me organizar melhor. Sinto que está dando certo. Um dia planejado me permite gastar menos tempo tentando descobrir o que fazer e mais tempo em atividades que proporcionam significado e prazer. Com isso, fica menos cansativo coordenar os cuidados com a minha vida pessoal e o meu trabalho.

Fazer esse tipo de planejamento ainda é novo e demanda um pouco da minha energia. Preciso pensar nas coisas que vó Ana gosta e nos seus interesses. Além disso, evito inserir muitas atividades pela manhã porque vó Ana sempre preferiu dormir até mais tarde. Ela fica mais ativa entre 11 da manhã e 3 da tarde. Esse é um período em que eu procuro não assumir muitos compromissos com meus clientes e aproveito para ajudá-la com o banho, almoço e atividades variadas, como montar quebra-cabeças, mexer nas plantas, pregar um botão.

COMO PLANEJAR A ROTINA DE UM DIA?

Antes de fazer um plano, leve em consideração:

- As preferências, aversões, habilidades e interesses da pessoa.
- Como a pessoa costumava estruturar o seu dia.
- Em quais momentos do dia a pessoa funciona melhor.
- Tempo suficiente para refeições, banho e vestir-se.
- Horários regulares para acordar e ir para a cama.

Algumas perguntas que você pode se fazer:

- Quais atividades funcionam melhor? E quais não? Por quê? Lembre-se de que o sucesso de uma atividade pode variar de um dia para o outro.
- Existem momentos em que há muita agitação ou pouca coisa para fazer?
- As atividades espontâneas foram agradáveis ou causaram ansiedade e confusão?

Não se preocupe em preencher cada minuto com uma atividade. A pessoa com Alzheimer precisa de um equilíbrio entre atividade e descanso, podendo necessitar de pausas mais frequentes e tarefas variadas.



Clique para acessar
aqui algumas atitudes
simples que podem
facilitar ainda mais a
rotina do cuidado

Os dias são sempre diferentes uns dos outros. E mesmo ao longo de um único dia, existem mudanças de humor e de comportamento. Procuro estar atenta às emoções da vó Ana; se está feliz, ansiosa, distraída, irritada, com medo. Isso me ajuda a ser flexível com o planejamento.

Aos poucos, na medida em que vó Ana vai perdendo sua independência, tenho assumido mais responsabilidades. São muito novos desafios e nem sempre sei como lidar com eles.

FERNANDA E AFONSO: “SINTO SAUDADES DE SER FILHA”

Em uma certa fase da doença, papai passou a falar pouco e a ter dificuldades para se comunicar. No começo, ele não encontrava algumas palavras, substituía ou inventava outras no meio das frases, repetia várias vezes as mesmas coisas ou simplesmente se tornava confuso e ia de um assunto para outro, sem muito nexo. Com o tempo, passou a usar mais gestos e a balbuciar frases inteiras. Nossa convivência sempre foi muito próxima e, com a ajuda do contexto, eu quase sempre entendia o que ele queria dizer.

Nesse mesmo período, vieram algumas mudanças no seu comportamento. Havia dias em que estava bastante agitado e ansioso. Por mais de uma vez, se irritou comigo por perto, dizendo a ele o que comer, que horas tomar banho e quando se levantar pela manhã. Ficava muito irritado quando procurava pela chave da porta e eu dizia que não sabia onde estava. Eu não tinha outra saída. Se deixasse a chave à vista, papai saía de casa e quem sabe onde o encontraríamos!

O mais difícil para mim eram os dias em que ele cismava que eu havia sumido com seu dinheiro. Na verdade, ele me acusava mesmo era de tê-lo roubado. Mas isso é tão doloroso que eu nem gosto de usar essa palavra. Como ele poderia pensar que eu o roubaria? Essas acusações me traziam muito sofrimento. Por mais que eu soubesse que suspeitas assim, em coisas que não existem, eram por causa da doença, eu não conseguia evitar a dor quando ele me dizia isso.

Pensava também o quanto aquilo o atormentava. Para nós, era certo que tudo eram delírios. Mas, para ele, na sua cabeça, a ideia de que eu o roubava era real. Como ele poderia fazer sentido daquilo?

COMO REAGIR DIANTE DE SUSPEITAS INFUNDADAS (DELÍRIOS)?*

- Não se ofenda. Ouça o que está incomodando a pessoa e tente compreender a realidade dela. Depois, procure tranquilizá-la e deixe claro que você se importa.
- Não discuta ou tente convencer. Permita que a pessoa expresse suas ideias. Reconheça as opiniões dela.
- Ofereça uma resposta simples. Compartilhe seus pensamentos com a pessoa, mas mantenha isso simples. Não sobrecarregue a pessoa com explicações longas ou razões.
- Mude o foco para outra atividade. Envolver a pessoa em uma atividade ou peça ajuda com uma tarefa.
- Duplique itens perdidos. Se a pessoa estiver sempre procurando por um item específico, tenha vários disponíveis. Por exemplo, se a pessoa estiver sempre procurando pela carteira, compre duas do mesmo tipo.

*Essas orientações são uma adaptação autorizada de material produzido pela alz.org ®.

As alucinações também passaram a fazer parte da nossa rotina. Tinha momentos de angústia em que papai via insetos e ficava assustado, agitado e com medo. Alguns medicamentos ajudaram bastante com esse sintoma, mas eu estava sempre apreensiva, imaginando quando teria que lidar novamente com situações desse tipo. Quando estamos emocionalmente envolvidas, o cuidado é mais difícil e sensível. Não sou uma cuidadora profissional. Sou uma filha que ama e que sente a dor que cada novo comportamento gera no meu pai.

Eu procurava sempre reagir de modo calmo, com palavras tranquilizadoras e reconfortantes. "Não se preocupe, papai. Eu estou aqui. Eu vou protegê-lo". Às vezes eu dizia: "Eu sei que é assustador. Vamos para outro cômodo".

Para cada pessoa, o sentido de cuidar é diferente. Para mim, cuidar é ter a certeza de que papai está recebendo o que podemos oferecer de melhor. Por muito tempo, acreditei que esse tipo de cuidado só poderia ser oferecido por mim. Assumi todas as responsabilidades. Acho até que, algumas vezes, nem sequer considerei o que papai queria nas decisões sobre ele mesmo, impondo minha vontade e meu jeito de resolver tudo. Quantas vezes fiz seu prato no momento da refeição, sem perguntar o que ele gostaria de escolher para comer?



Todas essas mudanças foram se tornando pesadas para mim. Com o tempo, comecei a me sentir cansada e a dormir mal. Também fui deixando de lado minhas atividades de lazer. Quase já não tinha alegria em fazer mais nada. Ter deixado o trabalho me afastou do convívio com outras pessoas. Aos poucos, fui ficando triste e distante dos meus filhos e do meu marido. Quando me dei conta, estava com o que o médico chamou de estresse do cuidador, um tipo de esgotamento físico e mental que estava afetando minha qualidade de vida.

CUIDANDO DO ESTRESSE DO CUIDADOR E DA CUIDADORA.

Cuidar do estresse associado ao papel de cuidar é crucial para preservar a saúde mental e física de quem acompanha a jornada de cuidado de alguém com Alzheimer.

Aqui estão algumas orientações para lidar com essa condição:

- **Busque apoio.** Não hesite em pedir ajuda, compartilhando experiências com amigos, familiares ou grupos de apoio para obter suporte emocional. Procure por uma Associação de Alzheimer próxima e conheça o que ela pode te oferecer.
- **Cuide de si mesmo(a).** Reserve regularmente um tempo para suas próprias necessidades, incorporando atividades relaxantes, exercícios ou momentos de lazer. Reconheça que você também merece atenção e cuidado.
- **Estabeleça limites.** Reconheça e defina limites realistas para suas responsabilidades como parceiro e parceira na jornada de cuidado, aprendendo a dizer "não" quando necessário e solicitando ajuda quando se sentir sobrecarregado(a).
- **Programe pausas ao longo do dia.** Mesmo breves momentos de respiração profunda ou uma rápida caminhada podem contribuir significativamente para reduzir o estresse.
- **Explore recursos em residenciais de Longa Permanência.** Se a situação exigir, considere explorar recursos em instituições de longa permanência, como casas de repouso ou centros de cuidados especializados. Isso pode aliviar parte da carga do cuidado, permitindo que a pessoa receba assistência profissional adequada.

Cada pessoa é única, portanto, experimente diferentes estratégias para descobrir o que melhor se adapta a você.



Clique aqui e saiba mais sobre a depressão acessando aqui o site do Ministério da Saúde

O estresse do(a) cuidador(a) pode ser um resultado da responsabilidade constante de atender às necessidades da pessoa cuidada, de enfrentar as mudanças na dinâmica familiar, de lidar com questões financeiras relacionadas aos cuidados, e com o impacto emocional de ver um ente querido vivenciando desafios de saúde. Não prestar atenção e tratar desse tipo de esgotamento pode levar à depressão ou outras doenças físicas e mentais.

Por muito tempo, perdemos nossa relação de pai e filha. Os cuidados dominaram nossas interações. Acabei passando a maior parte do tempo envolvida com os afazeres que garantiam o atendimento das necessidades básicas com higiene, sono e alimentação. Me tornei cuidadora. Os papéis foram invertidos e assumi o papel de mãe do meu pai. Sinto saudades de ser a filha, de ir à casa de papai para um café ou uma refeição e não ter que limpar, lavar e cozinhar, de levá-lo para um passeio ou de simplesmente me sentar ao seu lado para sentirmos a presença um do outro.

Para nossa família, havia chegado o momento de conversarmos sobre outras maneiras de oferecer o melhor ao papai. Mais um daqueles caminhos difíceis que não se pode atravessar sem apoio e suporte de amigos, amigas e familiares.

Decidir sobre a mudança de papai para um residencial de longa permanência foi a coisa mais difícil e dolorosa que já experimentei na vida. Senti culpa, pensando que eu deveria fazer mais. Senti insegurança, imaginando se papai seria bem cuidado. Senti mágoa por acreditar que, se meus irmãos tivessem me dado mais apoio, eu teria conseguido. Me senti angustiada e fracassada.

Precisar de ajuda para o cuidado é saudável. Às vezes, um familiar, amigo ou amiga próxima que reveza as horas ou dias é suficiente. Em outras situações, é necessária a ajuda de uma pessoa profissional e, em outras, é preciso considerar reorganizar a vida da pessoa com Alzheimer em um residencial ou instituição de longa permanência. Nenhuma dessas condições, deve fazer com que o parceiro ou a parceira de cuidado sintam-se mal ou negligente. Todas as pessoas têm seus limites e precisam reconhecer isso para tomarem decisões no melhor interesse umas das outras.

JOANA E LUIZ: “PASSEI A REFLETIR SOBRE MEUS VALORES”

Percebo algumas novas mudanças na minha capacidade de concentração e de planejamento. Por vezes, não consigo assistir a filmes longos e já não me interessa em ler um livro. As ideias vão se perdendo no caminho e eu fico confusa com a sequência dos eventos. Conversas em um ambiente barulhento ou com muito estímulo são difíceis de acompanhar também. Fico muito frustrada com as palavras que não vêm à cabeça quando preciso delas. De vez em quando, invento alguma para preencher o espaço vazio do silêncio.

Os recursos digitais me ajudam muito. Logo que recebi o diagnóstico, pensei que poderia usar meu celular em meu favor. Afinal, esse é um recurso que muitas pessoas têm, mas no dia a dia acabamos nos limitando às redes sociais e WhatsApp. Encontrei e aprendi a usar alguns aplicativos para me localizar melhor e para manter minha cabeça ativa. Nem sempre consigo mexer nos recursos com a mesma facilidade de antes, mas o Luiz me ajuda, sempre que peço.

Meus recursos favoritos são os jogos que me ajudam com a linguagem e a resolução de problemas. Mas tenho também um aplicativo que aprendi a usar para organizar a rotina e me lembrar de coisas simples como o horário de beber água, o momento de me levantar e me exercitar um pouco e quando devo comer minhas frutas ou tomar minhas vitaminas ao longo do dia.

Aproveito muito das notas e lembretes no celular. Coloco compromissos importantes para despertar e, se penso em alguma coisa que tenho que fazer em outro momento, anoto também. Luiz e eu criamos um calendário que fica na porta da geladeira. Tem dias em que usar o papel me deixa mais confortável. Ali, compartilhamos recados e registramos as atividades que fazemos juntos, como os dias da aula de teatro e de música.

A rotina na cozinha está se tornando um desafio. Já queimei a ponta dos dedos tentando tirar um ovo cozido da chaleira e já me peguei sem saber por que havia colocado água para ferver. Não faz tempo, me atrapalhei em uma receita de torta belga e acabamos tendo que jogar fora a sobremesa.



Em casa me sinto mais segura. Evito sair porque me preocupo com a possibilidade de falar ou fazer coisas que não devo e acabar constrangendo o Luiz. As pessoas, em geral, não entendem como é para alguém com Alzheimer ter que se manter em uma conversa, ou fazer planos detalhados. Mesmo contas simples para conferência de um troco podem ser desafiadoras. As idas às aulas de teatro, então, são um exercício e tanto de coragem!

Eu não fico constrangido, Joana, com o que tu diz ou faz. Minhas preocupações são em te proteger de pessoas que possam te fazer se sentir mal, e em te dar suporte quando essas coisas acontecem. Não sei muito bem como reagir ou o que dizer, mas eu sei que aceitar tua condição é o primeiro passo. Quase sempre, são as reações e respostas das pessoas que são inadequadas ou até mesmo prejudiciais.

Como aquela vez em que nos reunimos no final de ano na casa da Carmen, aquela tua colega da universidade. Foi logo no início do teu diagnóstico. Ainda estávamos tentando aceitar, entender, ou acomodar a nova condição em nossas vidas, sei lá o que. Eram dias confusos. Acho que por causa do estresse e da presença de muitas pessoas naquele encontro, tu teve dificuldade em comer, derrubou comida fora do prato duas ou três vezes. Os olhares de canto de olho e os risos nos cantos das bocas não ajudaram em nada. Não foi preciso que ninguém usasse palavras para dizer o que estavam pensando.

As pessoas sabem muito pouco ou quase nada sobre o que significa para alguém com Alzheimer fazer coisas tão simples e quase automáticas como vestir-se, escovar os dentes ou comer. Eu estava ansiosa aquele dia. Era uma das primeiras vezes que nos reuníamos com várias pessoas depois de termos revelado o diagnóstico. As conversas se cruzando sobre a mesa, o barulho dos talheres, a cor da toalha. Tudo me deixou sobrecarregada.



Clique aqui e acesse as dicas de como tornar as refeições calmas e confortáveis.

O QUE FAZER DIANTE DE SITUAÇÕES EM QUE A PESSOA DIZ OU FAZ ALGO “ERRADO”?

Pode ser que você já tenha se preocupado com a possibilidade de que você ou a pessoa que você apoia diga ou faça algo "errado", ou mesmo que não lide bem com as situações quando está fora de casa. A pessoa pode esquecer nomes, perder o fio de uma conversa, confundir alguém com outra pessoa ou agir de maneira inesperada. Pode ser que você se preocupe também com o que os outros pensam sobre isso e deseje se proteger ou proteger a pessoa que você está apoiando.

Situações assim são comuns e mais prováveis à medida que doença avança. Uma estratégia útil é esperar por essas situações e estar preparado(a) para lidar com elas.

- Tenha alguém de confiança por perto, que compreende a doença de Alzheimer e que tem segurança necessária para intervir, se necessário;
- Caso se sinta confortável, seja sincero(a) quanto ao diagnóstico e aproveite essas oportunidades para educar as pessoas. Diga sobre a doença e como ela interfere no seu interesse, foco e percepção.
- Para conversas importantes como consultas, por exemplo, prepare uma lista de perguntas sobre os assuntos que deseja discutir. Faça anotações ou pergunte se pode gravar conversas importantes no seu celular para poder ouvi-las depois.
- Se você se perder durante uma conversa, ou perceber que a pessoa que você está apoiando se perdeu, peça à outra pessoa para repetir o que disse.
- Quando sentir que está ficando frustrado(a) ou chateado(a), respire fundo e tente se manter calmo(a). Afaste-se, se necessário.

Fazer as coisas que você gosta e continuar participando das atividades que te dão prazer é mais importante do que olhares estranhos e comentários inadequados.

A melhor coisa que nos aconteceu foi termos entrado no programa de cuidados paliativos aqui da UPA de Pombal. Muita gente pensa que os cuidados paliativos são para quem já está no fim da vida. Mas não é verdade. Todas as pessoas que vivem com uma doença crônica, que avança com o tempo e para a qual existe pouca ou nenhuma cura, têm direito aos cuidados paliativos. E que sorte a nossa termos começado com a equipe multidisciplinar ainda agora que estou na fase inicial do Alzheimer.



Me sinto feliz também, Joana. É importante ser tratado como uma pessoa e não como espectador da tua trajetória. Na equipe, sou conhecido como Luiz. Ninguém me chama de “marido”. Percebo que sou parte do processo quando me perguntam como estou, se tenho algum problema de saúde e como lido com tudo o que preciso para te acompanhar na jornada de cuidado. Sem contar o trabalho incrível que o musicoterapeuta faz!

É verdade. Bem lembrado! A música tem sido ótima. Temos preenchido nosso tempo de lazer e aprendido técnicas de relaxamento. Sinto conforto e tranquilidade depois dos nossos encontros. Estou até criando coragem para cantar na nossa apresentação de teatro!!!



A palavra paliativo é de origem latina e significa “manto” ou “cobertura” e é usada para se referir àquilo que protege, alivia e suaviza. Na medicina, os cuidados paliativos são para todas as pessoas com doenças que podem ameaçar a vida, não importa qual seja a doença, a idade ou as previsões de cura. Esses cuidados são oferecidos em qualquer fase da doença quando a pessoa tem necessidades ou expectativas não atendidas. E não são só para as pessoas acometidas pelas doenças, mas também para suas famílias. O objetivo é melhorar a qualidade de vida e dar suporte a esse núcleo.



Atenção! Embora os cuidados paliativos tenham sido integrados à rede de atenção à saúde do SUS pela Resolução no 41 de 31/10/2018, o acesso é limitado e alcança um número pequeno de pessoas que precisam. Pesquise e peça que a equipe de saúde que te atende e acompanha indique uma equipe em cuidados paliativos mais próxima.

Esse processo de conviver com Alzheimer tem me ajudado e dar importância às coisas simples e a compreender aquelas que são relevantes na minha vida. Passei a refletir sobre meus valores e em como eu gostaria de ser cuidada quando a doença se agravar. Não somos de uma cultura que pensa muito sobre isso, mas, se há uma certeza nessa vida é a de que ela é finita. Então, por que não olhar para a finitude como parte da minha existência e manifestar, por escrito, minhas vontades em um testamento vital?

O QUE É TESTAMENTO VITAL?

O testamento vital, também conhecido como diretiva antecipada de vontade, é um documento em que você pode expressar suas preferências sobre cuidados médicos futuros. É como um guia que ajuda os médicos e a sua família a entenderem como você gostaria de ser tratado(a), especialmente se chegar a um ponto em que não possa mais tomar decisões por si mesmo(a). Normalmente, a diretiva antecipada de vontade é realizada mediante a criação de um documento, elaborado após reflexão pessoal e com a orientação do seu médico ou médica. É simples e não precisa ser registrado em cartório para ter validade.

Neste documento, você pode indicar coisas como quais tratamentos médicos aceita ou recusa, suas preferências sobre cuidados paliativos e se gostaria de ser mantido(a) vivo(a) por aparelhos se isso se tornar necessário. Além disso, você também pode indicar uma pessoa que o(a) represente, como no caso de ser preciso fazer uma curatela, por exemplo.

É uma maneira de garantir que seus desejos sejam respeitados, mesmo se não puder expressá-los verbalmente no futuro.

Ter uma diretiva antecipada de vontade é uma forma de garantir que sua voz seja ouvida quando mais precisar, fazendo com que os cuidados que recebe estejam alinhados com seus desejos e valores.

Para baixar o aplicativo "Minhas Vontades", acesse a loja virtual de seu Android ou IOS.

REFERÊNCIAS:

Aplicativo Minhas Vontades: uma ferramenta para exercício de autonomia em saúde. Disponível em:

<https://sbgg.org.br/aplicativo-minhas-vontades-uma-ferramenta-para-exercicio-de-autonomia-em-saude/> Acesso em: 15 de outubro de 2023.

Lima, Thais Bento e Oliveira, Déborah. Algumas atitudes simples que podem facilitar ainda mais a rotina de cuidado. Programa ZELAR. Módulo 2. Febraz – Federação Brasileira das Associações de Alzheimer. 2022. Disponível em <https://www.zelar.febraz.org.br> Acesso em 3 de outubro de 2022.

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.

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.

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, comecei investigar o diagnóstico de Alzheimer precoce e desejo que as pessoas saibam que a doença pode atingir pessoas não idosas.

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 em 2023. 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.



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.



Descubra como
impulsionamos
mudanças em:
novonordisk.com.br



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

