

“Despacha-te e Espera!”

Um Companheiro no Apoio Cognitivo

**A Doença de Huntington nas Fases Inter-
média e Avançada**

Jimmy Pollard

Tradução e Revisão: Filipa Júlio

“Despacha-te e Espera!”

Um Companheiro no Apoio Cognitivo

A Doença de Huntington nas Fases Intermédia e Avançada

Jimmy Pollard

Tradução e Revisão: Filipa Júlio

Depósito Legal:

Execução Gráfica:

Quadricor • Artes Gráficas, Lda.

Com o patrocínio de:

UCB

O Título

Alguns cuidadores prestam cuidados nas suas casas ao seu ente querido com Doença de Huntington (DH). Outros, prestam cuidados em lares aos que estão a seu cargo. Em ambos os casos, têm que lidar com as características cognitivas da DH. Apressam-se a responder aos pedidos atempadamente porque os portadores de DH têm dificuldade em esperar; depois, esperam pacientemente enquanto eles pensam acerca do que é querem dizer, antes de o conseguirem dizer. Numa sobreposição irónica, a função de cuidador requer, essencialmente, “despachar-se e esperar”. É muito exigente e, se desempenhada ao longo do tempo, é um profundo gesto de amor.

Conteúdos

Introdução

1. Reconhecimento inicia 7
2. Notas de Abertura 8
3. Acerca deste Livro 9

Pensar acerca do que é Pensar com DH: A Perturbação Cognitiva

1. “O que é a Doença de Huntington?” 12
2. Acerca da Perturbação Cognitiva 13
3. Característica Cognitiva: Pensamento Lentificado 15
4. Característica Cognitiva: Reconhecer é mais fácil
do que Evocar 26
5. Característica Cognitiva: Dificuldade em Alternar tarefas e
Manter a Atenção 30
6. Característica Cognitiva: Dificuldade em Organizar
e Planear 35
7. Característica Cognitiva: Não conseguir Esperar 42

Condições Cognitivas	46
1. Uma abordagem mais focada no que se segue: "Dentro da Zona"	48
2. Apatia	51
3. Irritabilidade	53
 O Disfarce de Huntington	 56
1. Os Elementos Físicos do "Disfarce de Huntington"	59
2. Os Elementos Cognitivos do "Disfarce de Huntington"	61
3. Do "Disfarce de Huntington" aos "Delírios de Huntington"	61
4. Ver para além do Disfarce	63
 Táticas de Reconforto	
1. Acerca das Táticas	65
2. Ir mais Devagar	67
3. Uma Coisa de Cada Vez	69
4. Previsão e Revisão	71
5. Utilizar Pistas	72
6. Reconforto "Em Directo"	75
7. Rotina	77
8. Recuar e Reaproximar.....	87
 Aplicando as Táticas	
1. Fases Intermédias: Ajudar a Tomar Banho	89
2. Fases Avançadas: Manter as Pessoas Envolvidas	93

Desafios dos Cuidadores

1. Você é da família	100
2. Primeiro a segurança	101
3. Dizer “Não”	102
4. “Quieto, Sossegado, Dócil”: Um objectivo razoável?	104
5. Depressão ou Doença de Huntington?	107
6. Operacionalizar “Agitação”	109
7. Fumar	111
8. Ensinar os Filhos e os Netos	116
9. Sexo e Intimidade	116

Uma abordagem para a Resolução de Problemas: Os 5 A's

1. Antecipe	120
2. Autorize	122
3. Acomode	125
4. Adapte	125
4. Arranje	126

Assuntos Relacionados

1. Instituições e Programas de Cuidados Especiais	128
2. Etapas “não oficiais” da Doença de Huntington	131
3. Investigação Necessária	132
4. Princípios Orientadores dos Serviços de Cuidados Continuados na Doença de Huntington	134
5. Folheto Informativo: O primeiro turno de um Auxiliar de Enfermagem	141
6. Livros úteis	145
7. “Por isso, fica a Saber”	146

Páginas Finais

1. Notas de Agradecimento	148
2. Acerca do Autor	149

Introdução

Reconhecimento Inicial

Este livro é dedicado aos Centros de Excelência. Existem milhares deles por todo o meu País e muitos mais milhares por todo o mundo. Existem nas cozinhas e nas salas de estar, onde mulheres, maridos, filhos, filhas, pais, avós e amigos cuidam das pessoas que amam que são portadoras da doença de Huntington. Não há instrumentos de medida adequados para medir a sua dedicação, lealdade, sacrifício, altruísmo e amor. Inicialmente, aprendem por tentativa-erro e, depois, com a experiência. Mantêm um espírito crítico e curioso em relação às formas e estratégias que os podem tornar cuidadores mais eficazes, à medida que, quase diariamente, enfrentam novos desafios. Os profissionais disponibilizam informações e assistência relacionadas com a doença de Huntington, mas os cuidadores familiares conseguem atingir a excelência nos cuidados trabalhando em parceria com os seus entes queridos afectados pela doença.

Os Centros de Excelência existem, também, nas unidades clínicas, lares e centros de apoio espalhados por todo o mundo. Não se referem às instalações ou aos programas de acompanhamento existentes. Referem-se aos funcionários que, individualmente, conseguem ver para além do Disfarçe da Doença de Huntington e reconhecer a pessoa ao seu cuidado. A excelência dos seus cuidados aproxima-se, silenciosa, da cabeceira do doente, ou da banheira onde ele está, e, frequentemente, é alvo de críticas injustas por parte dos seus colegas de trabalho e superiores. As famílias conhecem bem estes funcionários e agradecem a sua colaboração.

Este livro é também dedicado à memória de Ralph Walker e de Dennis Shea. Com a sua mulher Ariel, Ralph fundou a "Huntington Society of Canada". Dennis criou a "Foundation for the Care and Cure of Huntington's Disease". Eles foram os químicos da cola que liga as

famílias afectadas pela DH aos profissionais de saúde e investigadores científicos que estão ao seu serviço. Os seus legados perduram.

Notas de Abertura

Em 1967, Marjorie Guthrie fundou o “Committee to Combat Huntington’s Disease” à volta da sua mesa de cozinha, na cidade de Nova Iorque. Ao responderem a um anúncio de um semanário de Coney Island, cinco famílias iniciaram o movimento mundial de leigos para defesa dos cuidados de saúde, educação pública e colaboração com médicos. Uma mulher, seguida de outros, contou a sua história acerca de como a DH era pouco conhecida, sobre as dificuldades que tinha em encontrar apoios para o seu marido e sobre a falta de resposta do sistema de recursos humanos aos desafios que ela enfrentava enquanto cuidadora. Quarenta anos mais tarde o movimento está vivo, bem de saúde, activo e ainda a crescer por todo o mundo.

De facto, 40 anos depois, observam-se muitas consequências deste movimento. Foram criados novos campos de conhecimento científico. Em 1967, era mais provável encontrar o termo “neurogenética molecular” num livro de ficção científica do que numa disciplina leccionada num hospital universitário. A descoberta dos medicamentos anti-depressivos, na década de 60, alterou, para muitos dos doentes, a experiência de suportar a progressão da DH. As “casas de repouso” da década de 60 evoluíram para modernas unidades clínicas que disponibilizam cuidados de saúde continuados, e que são uma alternativa a anos de institucionalização em hospitais psiquiátricos estatais semelhantes aos que cuidaram do marido de Marjorie. Nessa altura, a noção de serviços comunitários de saúde mental era um sonho de psiquiatras visionários.

Existem mais informações sobre teste genético preditivo, neurociências básicas e ensaios clínicos do que aquelas que uma pessoa vulgar consegue assimilar. Este facto oferece mais esperança para que se

encontre um tratamento eficaz ou “cura” para a DH, actualmente, do que noutra altura da história. Apesar de todos estes avanços relacionados com a DH existe ainda relativamente pouca informação prática para a pessoa afectada e para os seus cuidadores sobre a experiência de viver com um doente de Huntington numa fase intermédia ou mais avançada da doença. Esperemos que este livro ajude a preencher essa falha. Tem como objectivo ajudá-lo com os problemas que enfrenta, aqui e agora.

Acerca deste livro

Este não é um livro sobre “como fazer”, nem um livro de aconselhamento. É um conjunto de noções, exercícios, conceitos, observações e ideias baseados em muitos anos passados a acompanhar pessoas nas fases intermédias e avançadas de DH. Incorpora lições aprendidas em parcerias de longo prazo com muitos cuidadores familiares e colegas profissionais. Estas lições podem ser-lhe úteis e aplicáveis em sua casa.

A maioria dos comportamentos problemáticos que os cuidadores enfrentam é desencadeada pelas características cognitivas da DH. Historicamente, os aspectos da perturbação de movimento na DH têm tido mais atenção. Contudo, raramente são problemas exclusivamente relacionados com o movimento os que são apontados pelos cuidadores. À medida que a DH progride, aqueles a quem atinge tornam-se cada vez mais incapacitados. A noção de incapacidade está culturalmente enviesada para incapacidades físicas e deficiências sensoriais, como a perda de visão ou a perda de audição. Ironicamente, os défices cognitivos mais subtis podem ser muito mais incapacitantes e problemáticos, especialmente se são progressivos e evoluem durante um longo período de tempo. Espero que estas explicações sobre a perturbação cognitiva na DH sejam úteis.

Os cuidadores familiares aprendem um conjunto de competências de gestão de comportamentos com a sua própria experiência. O cres-

cente número de cuidadores que cuidou de três gerações de entes queridos é um grupo altamente qualificado. Equipados com as muitas lições aprendidas ao cuidar do cônjuge, ricas em experiência e em especialização, voltam a ter de cuidar novamente do seu filho adulto. Depois, continuam a cuidar de um neto afectado. Parte da informação mais prática aqui presente foi reunida através deles. Por si, eles desbravaram o caminho da prestação de cuidados.

A esmagadora maioria dos cuidadores profissionais são enfermeiros ou auxiliares de enfermagem. O seu currículo adequa-se perfeitamente às necessidades físicas das pessoas nas fases intermédias e mais avançadas de DH. Contudo, frequentemente, esse currículo exclui as questões dos cuidados relacionados com as características cognitivas da DH, que podem ser confundidas com problemas de comportamento. Da mesma forma, raramente inclui estratégias para lidar com as necessidades neurocomportamentais que os profissionais de enfermagem irão sentir à medida que a DH progride nos seus doentes e residentes. Esperemos que o conteúdo aqui incluído comece, em certa medida, a preencher essas falhas.

Podemos ler cada artigo académico publicado até à data sobre as características cognitivas da Doença de Huntington e não ficarmos melhor preparados para resolver os desafios de prestação de cuidados que iremos enfrentar. Espero que o conteúdo aqui disponível lhe dê competências para analisar esses problemas e para desenvolver estratégias para os resolver.

“Acredito que cada médico deve falar de forma mais simples, para que nós, doentes, possamos começar a compreender o que se passa connosco...”¹

Woody Guthrie

12 de Setembro de 1952

¹ Em *Woody Guthrie: A Life*, de Joe Klein, Capítulo 10 *“What Am I Gonna Do When My Shock Time Comes.”* Publicado por Alfred A Knopf, Inc. ISBN # 0-394-50152-7

Muitos dos desafios que irá enfrentar estão para além do alcance deste livro. Uma pequena percentagem de pessoas com DH irá manifestar problemas comportamentais que irão necessitar de uma intervenção muito mais sofisticada do que aquela abordada aqui. Um outro grupo irá manifestar graves sintomas psiquiátricos que necessitarão de cuidados psiquiátricos. Não é intenção deste livro substituir os cuidados prestados pelo seu médico ou por outros profissionais de saúde mental.

Existem algumas unidades clínicas e residenciais que, quer pela sua missão, quer pela sua organização, poderão achar pouco prática a implementação de algumas das sugestões deste livro.

As ideias aqui veiculadas têm aplicações para além da DH. As pessoas com lesões cerebrais, mesmo que ligeiras, têm muitas das alterações cognitivas aqui descritas, incluindo lentificação e irritabilidade. As sugestões poderão ser úteis também para as suas famílias.

Pensar acerca do que é Pensar com DH: A Perturbação Cognitiva

“O que é a Doença de Huntington?”

A forma como conceptualiza a Doença de Huntington irá moldar a sua forma de interagir com a pessoa que está ao seu cuidado. No livro médico, “Huntington’s Disease: A Disease of Families”², a Dra. Susan Folstein identifica a DH como uma “tríade de perturbações clínicas” – a perturbação motora, a perturbação cognitiva e a perturbação do humor.

A DH afecta cada pessoa de uma forma única. As famílias atingidas pela DH estão bem conscientes de que a doença se pode manifestar num familiar de uma forma muito diferente da forma como se manifesta noutro. Sabem, também, que os problemas da pessoa afectada pela DH e da pessoa que vive com ela são complexos. Por vezes, podem ser esmagadoramente complexos. No entanto, mesmo que os problemas pareçam ser únicos, complexos e esmagadores, é útil se conseguir ver o todo como uma soma das suas partes. Como é que se come um elefante? Tal como a sabedoria popular sugere, “um bocado de cada vez”.

Encarar a DH como uma tríade, ou um “trio”, de perturbações clínicas ajuda os cuidadores a verem para além da complexidade que têm entre mãos e dá-lhes uma compreensão mais clara de tudo o que está a acontecer. Se utilizar esta ideia de tríade ou trio, conseguirá pensar nos desafios que tem que enfrentar de uma forma organizada. Os problemas que parecem complexos poderão ter uma solução relativamente simples. Por outro lado, esta ideia de tríade irá ajudá-lo a ver que alguns desafios, que parecem relativamente simples à primeira vista, podem, de facto, ser causados por diferentes factores. Utilizar

² Publicado inicialmente por *The Johns Hopkins University Press*, em 1989, está, neste momento, esgotado. Poderá encontrar cópias usadas a preços razoáveis na *Amazon.com* ou na *BarnesandNoble.com*.

esta ideia como base para abordar vários e diferentes desafios ao longo dos anos, ajudá-lo-á a analisar rapidamente as situações e a ficar bastante fluente a desenhar soluções para os problemas. A ideia de que a DH é uma tríade clínica é suficientemente completa e simples para que possa ajudar os cuidadores durante os muitos anos do curso da doença, especialmente nas fases intermédias e avançadas desse percurso.

Se encarar a DH como uma doença que provoca essencialmente incapacidade física, terá mais dificuldade em aceitar os desafios da perturbação cognitiva. Se pensar na DH como uma perturbação sobretudo psiquiátrica, poderá não ter competência para manter a independência do doente face à sua progressiva incapacidade. Se considerar a DH principalmente como uma perturbação do humor, com as suas manifestações psiquiátricas, poderá não reconhecer os sintomas cognitivos exibidos pelos doentes. Se vê a DH como uma série de crises e comportamentos problemáticos, poderá não se aperceber de que muitos dos desafios que enfrenta têm soluções que não necessitam de medicação. A noção de tríade clínica é como um prisma que o ajudará a ver todas as cores e formas dos factores que intervêm na doença: cognitivos, motores e psiquiátricos.

Este livro aborda as características da perturbação cognitiva na DH e as suas implicações para os portadores da doença e para aqueles que deles cuidam, particularmente nas fases intermédias e avançadas da DH. Em muitos casos, é difícil separar a perturbação cognitiva da perturbação psiquiátrica e da perturbação motora. Contudo, irei falar de várias das características cognitivas da DH e mencionar as outras duas perturbações sempre que necessário.

Acerca da Perturbação Cognitiva

A perturbação cognitiva tem muitas características. De facto, diariamente, os neuropsicólogos aprendem cada vez mais coisas sobre

elas. O substantivo “cognição” e o adjetivo “cognitivo” estão relacionados com o verbo em latim “cognoscere” que significa “conhecer” ou “aprender”. Eu uso o termo de uma maneira mais livre, como “pensar”, referindo-me às alterações de pensamento provocadas pela DH.

Há cinco alterações de pensamento, ou características cognitivas, que são especialmente importantes para os cuidadores melhor compreenderem a DH. Se compreender melhor, estará mais bem equipado para resolver os desafios diários que a prestação de cuidados lhe apresenta. São:

- Pensamento Lentificado
- Evocação mais difícil que Reconhecimento
- Dificuldade em Alternar tarefas e Manter a Atenção
- Dificuldade em Organizar pensamentos e ações
- Não conseguir Esperar

Há outras características cognitivas da DH, mas estas cinco são fulcrais para o desenvolvimento de uma abordagem prática na prestação de cuidados. Iremos analisar cada uma delas de forma mais aprofundada e tentar imaginar o que será ser um doente de Huntington e pensar como um doente de Huntington.

Nem todos os doentes de Huntington apresentam estes sintomas cognitivos da doença ao mesmo tempo. Contudo, é altamente provável que a maioria dos doentes tenha que enfrentar estes sintomas em determinado momento do curso da doença. Se não considerar estas informações relevantes no momento presente, provavelmente irá considerá-las relevantes noutra etapa do seu papel enquanto prestador de cuidados. De um modo geral, estas características podem ser designadas como “pensamento ineficaz” ou como uma “perturbação na fluência de pensamento”.

A identificação das características cognitivas da DH irá facilitar o

planeamento de terapias de reabilitação, de cuidados de enfermagem e de estratégias de assistência nas actividades de vida diária destes doentes, especialmente em contextos de cuidados mais abrangentes.

Característica Cognitiva: Pensamento Lentificado

Menos células cerebrais a trabalhar de forma eficaz irão lentificar o processamento de informação. Com efeito, este facto contribui para a lentificação do pensamento. Um pensamento mais lento resulta em respostas mais lentas. Para os que, como nós, trabalhamos com portadores de DH, esta lentificação do pensamento reflecte-se na demora que os doentes mostram a dar-nos uma resposta. Pode ser complicado, por exemplo, manter uma conversa fluente com um doente, porque demora mais do que nós a formular as suas respostas.

É difícil percebermos como é que este problema é sentido por um doente de Huntington. No entanto, há um exercício que ajuda a simular o que é que será pensar de forma mais lenta com DH. Tire uns minutos para fazê-lo.

É muito importante que siga as instruções. Se não as ler com atenção, não conseguirá simular adequadamente a sensação física do que é fazer algo de forma mais lenta.

Então:

- Pegue numa esferográfica ou num lápis.
- Use um relógio ou um cronómetro para contar o tempo durante 15 segundos. Melhor ainda, peça a alguém para o cronometrar enquanto escreve. Se preferir, use uma folha de papel, para manter este livro em branco.
- Nas linhas que vê a seguir a este texto, escreva o seu nome, com a letra habitual (sem ser letra de imprensa), várias vezes. Faça-o de uma forma legível e a um ritmo que seja confortável, como se estivesse a assinar um documento.

- Escreva o seu primeiro e o seu último nome várias vezes, durante 15 segundos. Se os 15 segundos acabarem quando estiver a meio da palavra, páre imediatamente na letra onde está, não acabe de a escrever.
- Quando terminarem os 15 segundos, conte o número de letras que escreveu (não o número de vezes que escreveu o seu nome).

- Registe aqui o número de letras que escreveu em 15 segundos:

- Agora, multiplique esse número por 4. Este novo número representa o número de letras que conseguiria escrever no tempo de um minuto. Este número é a sua frequência de escrita:

Podemos dizer, então, que escreve o seu nome de forma fluente com esta frequência de letras por minuto.

Vamos agora tentar simular como é que nos sentimos se pensarmos e agirmos de forma mais lenta, muito mais lenta. Escreva o seu nome a uma velocidade ou frequência de 6 letras por minuto. Deixe-me explicar antes de começar a escrever!

É difícil escrever o seu nome tão lentamente. Precisarás de algum tempo e de algum treino para se habituar. Escrever as letras do seu nome a uma velocidade de 6 letras por minuto significa que irá demorar 10 segundos a escrever cada letra. Pode treinar-se, escrevendo a primeira letra do seu nome e demorando 10 segundos a fazê-lo. Pre-

cisará de olhar para o relógio e escrever ao mesmo tempo. Demore 5 segundos a escrever a primeira parte da primeira letra do seu nome e outros 5 segundos a completar essa letra. Experimente agora. É difícil de fazer à primeira.

Se tiver alguém a cronometrá-lo neste exercício, peça-lhe orientação nesta parte. A pessoa poderá olhar para o relógio ou cronómetro e guiá-lo na escrita da seguinte forma.

- “OK, começar! Começa a escrever a primeira letra”.
- Cinco segundos depois, “Deves estar a meio da primeira letra”.
- Dez segundos depois, “Deves estar a acabar de escrever a primeira letra e a começar a segunda letra” .
- Cinco segundos depois, “Deves estar a meio da segunda letra”.
- Cinco segundos mais tarde, “Deves estar a acabar a segunda letra e a começar a fazer a terceira”.
- Cinco segundos depois, “Estás a meio da letra”.
- Cinco segundos depois, “Acabas e comesas a próxima letra”.
- Cinco segundos depois, “Estás a meio da letra”.
- Cinco segundos depois, “Acabas e comesas a próxima letra”.

Continue a fazer isto durante dois minutos. Continue a fazer! Pode apetecer-lhe parar mas... insista!

Utilize as linhas seguintes. Lembre-se que o seu ritmo tem que ser de 6 letras por minuto ou de uma letra em cada dez segundos.

Depois de escrever o seu nome a um ritmo de 6 letras por minuto, durante dois minutos, como é que se sentiu? Fisicamente, como é que se *sentiu*?

Gostaria de continuar a fazer este exercício por mais dois minutos?

Se aguentou fazer esta tarefa durante os dois minutos, quanto tempo mais é que acha que conseguia ter continuado a fazê-la?

É cansativo, não é? É difícil manter-se concentrado, não é? Há muitas distrações quando estamos a fazer uma coisa de forma tão lenta, não há?

Quando fazemos algo que anteriormente fizemos milhares de vezes de forma inconsciente, a um ritmo tão lento, sentimo-nos desconfortáveis. Sentimo-nos mais facilmente fatigados. Nesta velocidade lentificada, a nossa resistência diminui. Chegamos a um ponto em que já não queremos continuar a fazer o que estamos a fazer.

Como é que alguém com DH se sente a pensar de forma mais lenta? A especulação informada diz-nos que se sente exactamente assim...em todas as coisas que faz na sua vida diária.

Agora analise a sua caligrafia nas linhas que escreveu. Compare o nome que escreveu de uma forma fluente com o nome que escreveu à velocidade de 6 letras por minuto. A qualidade da escrita é diferente, não é? Normalmente, o nome escrito ao ritmo de 6 letras por minuto parece que foi escrito há muitos anos atrás, quando estávamos a aprender a escrever as primeiras palavras! É como uma viagem no tempo que nos leva de volta à escola primária! Isto deve-se ao facto de a velocidade do nosso desempenho, neste caso a simples acção de escrever o nome, afectar a qualidade do nosso desempenho. Fazer qualquer coisa a um ritmo mais lento afecta a qualidade do que se faz. Mais importante ainda, torna o desempenho de qualquer actividade, mesmo a mais simples, extremamente cansativo, mais susceptível à distração e até mais irritante.

Quando se diminui significativamente a velocidade de uma acção, como fez agora, a maioria das pessoas evitará fazer essa acção ou deixará definitivamente de a fazer. Faz-nos sentir péssimos, exaustos

e implica muito mais esforço da nossa parte. O que fazia de forma inconsciente, neste caso escrever o seu nome, tornou-se agora um acto consciente. Tem que prestar atenção e conscientemente concentrar-se para fazer uma coisa que, antes, fazia automaticamente. Pode ser faticante e desconfortável. Como um doente de Huntington disse uma vez ao seu psiquiatra, “Sinto que o meu piloto automático se avariou!”

Vamos analisar esta lentificação do pensamento numa conversa. Eu trabalhava numa unidade clínica residencial. Todas as manhãs, à chegada, passava por um grupo de residentes sentado no átrio. Cumprimentava cada um deles com um comentário, como “Bom dia!” ou “Que lindo dia, não está?”. Todos me respondiam com um cumprimento semelhante, excepto a Marlene. Era doente de Huntington há cerca de 10 anos. Este ritual continuou durante vários meses, com todos os residentes a cumprimentarem-me... excepto a Marlene.

Assumi que a Marlene não gostava de mim. Decidi-me a conquistá-la com os meus cumprimentos afáveis e com a minha perseverança. Os meses passaram e as estações foram mudando sem que eu obtivesse um simples “Olá!” como resposta. Teimoso, convencido que o meu charme a iria vencer, continuei a cumprimentá-la todas as manhãs. Sem nenhum proveito.

Certo dia, passei no átrio, cumprimentando os residentes como de costume. A uns passos dos residentes, um delegado de informação médica abordou-me e começou a falar dos produtos que vendia. Eu parei e fiquei a ouvi-lo. Enquanto ele falava, eu via o grupo de residentes sentado mesmo atrás dele. Ainda a ouvi-lo, vi uma colega a passar pelo grupo, cumprimentando-os. Quando ela passou pela Marlene, a Marlene disse “Olá!”.

Fiquei destroçado. Um cumprimento para a minha colega e nenhum para mim!

Acabei a conversa com o delegado e fui directamente para o meu gabinete. Liguei à minha colega e pedi-lhe que viesse à minha sala. Quando chegou, percebeu que eu estava aborrecido e perguntou-me qual era o problema.

- “Porque é que a Marlene diz “Olá” a ti e não me diz a mim?” - Perguntei-lhe.

Divertida por um assunto tão trivial me aborrecer, a minha colega sugeriu “Se calhar não lhe deste tempo suficiente para te responder. Passaste por ela ou paraste e esperaste que ela te respondesse?”

- “Acho que passei por ela” - Admiti.

“Ela demora uns instantes a processar o que lhe dizes e tens que esperar por ela para que te responda. O “Olá” que tu julgas que era para mim, provavelmente era destinado a ti...se tivesses esperado um pouco. Amanhã, tenta esperar”.

No dia seguinte, fui para o trabalho mais depressa do que nunca! No átrio, cumprimentei todos os residentes. Cheguei ao pé da Marlene e parei à sua frente. “Bom dia!”. Esperei. Esperei um pouco mais.

Quando uma sombra de dúvida começava a pairar, a Marlene disse “Olá, Jim”.

Que lição tão simples, mas tão profunda, me ensinou a minha colega! A lentificação do pensamento cria respostas atrasadas. Eu tinha simplesmente que esperar.

Depois de aprender esta lição, ficou claro para mim que eu não estava a esperar o tempo suficiente nas conversas que mantinha com os residentes com DH. Tornou-se evidente porque é que muitas das conversas mais pareciam monólogos. Quase só eu falava porque não esperava o tempo suficiente para que eles me respondessem. O doente estava a formular a sua resposta e eu tinha que aceitar esta demora do processamento da informação como uma das características cognitivas da DH.

Nos meses seguintes, a minha colega mostrou-me que estes atrasos no processamento são muitas vezes previsíveis nalguns doentes. Por exemplo, alguns doentes podem demorar três segundos a responder a uma pergunta. Poderá reparar que, consistentemente, o doente demora sempre estes três segundos nas suas interações e conversas. Para lidar com esta característica, deverá diminuir o seu ritmo de conversação. Isto permite-lhe conseguir uma conversa mais equilibrada e recíproca com o doente, embora mais lenta.

Poderá igualmente reparar que este atraso característico do doente vai sofrendo alterações ao longo das semanas e meses. É fácil deduzir que, se a DH é uma doença progressiva, este atraso se vai tornando mais longo. No entanto, pode acontecer que este atraso tenha uma duração mais curta. Ou seja, este atraso na resposta vai sofrendo alterações ao longo do tempo, ora aumentando, ora diminuindo a sua duração. A partir do momento em que tiver consciência destas alterações e as for monitorizando diariamente, será mais fácil ajustar-se ao ritmo da conversa, pedidos e instruções que dá ao doente.

A lentificação do pensamento e os atrasos no processamento de informação daí resultantes coexistem com a impulsividade, outra das características cognitivas da DH. Um doente poderá demorar muito a dar uma resposta num contexto e, noutra contexto, responder muito depressa, impulsivamente. Os dois padrões cognitivos actuam ao mesmo tempo. Alguns cuidadores concluem que se o doente responde rapidamente nalgumas situações, a sua demora na resposta a outras situações é intencional. É frequente ouvir os cuidadores relativizarem o problema da lentificação do processamento, dizendo “Ele conseguia fazer isso mais rápido se quisesse mesmo!”. Este juízo de valor baseia-se, muitas vezes, em comportamentos raros e não tem em conta a existência de muitas provas do contrário. Há muitas características cognitivas a actuar simultaneamente, o que explica as aparentes inconsistências do doente. De facto, a inconsistência é a marca da maioria dos comportamentos nas fases intermédias e avançadas da DH.

Se os cuidadores ficarem agarrados à instabilidade das características cognitivas da DH, terão dificuldade em aprender os conceitos mais gerais da doença.

Diminuir a velocidade das suas interações não é tarefa fácil. Mesmo depois de 20 anos a interagir com centenas de doentes de Huntington, eu preciso de, conscientemente, me treinar para abrandar. A velocidade da vida actual é tão rápida! A cultura americana parece fazer tudo de forma rápida. Ao longo da nossa vida, aprendemos a adoptar um ritmo de interacção característico, baseado nas centenas de milhar de interações sociais que já tivemos. O simples acto de esperar um pouco por uma resposta demorada é, pois, muito difícil.

É especialmente difícil para mim. Sou daquelas pessoas que se sente muito desconfortável se houver uns segundos de silêncio numa conversa. Quando converso com a minha mulher, com os meus filhos adultos, com os meus colegas ou amigos, preciso de preencher com palavras todos os instantes de silêncio. As palavras nem sequer têm que acrescentar nada à conversa; basta que preencham o vazio. Pessoas como eu têm ainda mais dificuldade em esperar durante os atrasos de processamento.

Tenho que fazer um esforço consciente para dar tempo a que o meu interlocutor formule a sua resposta. Ainda me falta dominar a técnica de esperar pela resposta. É frequente aperceber-me de que estou com as mãos nos bolsos, a contar com os dedos os segundos, à espera de uma resposta. Noutras situações, vou repetindo para mim “O silêncio é ouro”. De facto, julgo que nunca dominei a “Arte sagrada de ouvir”³. Uma reza silenciosa mais adequada para mim seria “Ouvir é uma actividade sagrada”.

O meu irmão, Jimmy LaFave, é um músico de Austin, no Texas.⁴ Ele

³ Em *The Sacred Art of Listening: Forty Reflections for Cultivating a Spiritual Practice*, por Kay Lindahl e Amy Schnapper. ISBN # 978-1893361447.

⁴ Por favor vejam o trabalho do Jimmy em www.JimmyLaFave.com. Se ele passar pela vossa cidade, vão vê-lo!

tem uma deixa excelente, que usa frequentemente nos seus espectáculos, entre canções. Se o público tem que esperar enquanto a banda afina ou muda os instrumentos, ele diz “Tirei um curso de “Speed Waiting”*. Agora, consigo esperar vinte minutos e parecem-me só cinco”. Se ao menos existisse um curso assim!

Muitas vezes, a demora na resposta leva a que as pessoas se convençam de que a pessoa com quem estão a falar é maluca, está desinteressada ou aborrecida. Se, ao jantar, quando estou a conversar com a minha mulher sobre como correu o dia, ela pára uns segundos antes de falar, eu assumo que está aborrecida comigo. Irei, silenciosamente, tentar identificar o que é que eu fiz ou deixei de fazer, para que ela se esteja a sentir assim. No limite, se intencionalmente atrasamos as nossas respostas numa interacção comum, estamos a tratar o outro com “frieza”.

Enquanto os doentes estão a processar a informação que receberam e a formular a sua resposta, poderá ser muito irritante para eles, não esperarmos que respondam. Por exemplo, eu pergunto “Queres vir comigo fazer compras?”. O doente quer vir comigo, mas demora 10 segundos a considerar mentalmente se está livre para ir ou se tem outro compromisso. Como eu sou impaciente, não lhe dou os 10 segundos de que ele precisa. Cinco segundos depois de lhe fazer a pergunta, digo “Vá lá! Está um dia bonito!”. Para o doente, a minha insistência prematura poderá ser irritante, porque vai ter que iniciar o processamento de informação outra vez.

Ainda impaciente, interrompo o seu processamento novamente, dizendo-lhe “Então, já não vamos fazer compras juntos há meses!”. O doente começa o processamento outra vez, desde o princípio. Pode ser aborrecido e/ou irritante.

Tony era um amigo. Passámos 14 anos juntos, em unidades residenciais. Ele era um residente, eu era um técnico. Nas nossas conversas

* Jogo de palavras com a expressão “Speed Dating”

nocturnas acerca da sua família, eu estava sempre a sobrepor-me ao que ele dizia, não lhe dava tempo suficiente para pensar, para formular o que queria dizer ou para dizê-lo. Uma noite, Tony estava a dissertar carinhosamente acerca de como foi educar a sua filha. Partilhava uma recordação e depois fazia uma pausa antes de falar novamente. Eu esperava, sempre que ele fazia uma pausa, mas não estava a esperar o tempo suficiente. Quando ele começava a falar, eu começava a falar ao mesmo tempo. Isto interrompia a sua lenta linha de raciocínio. Era evidente que ele estava a gostar de partilhar as suas recordações comigo. Era também evidente que ele estava aborrecido por eu falar ao mesmo tempo que ele, por muitas desculpas que eu repetisse. Finalmente, disse-lhe “Desculpa, estou sempre a interromper-te. Estou a esforçar-me, eu percebo que é irritante”.

Ele parou, olhou para mim e disse, “Tu avarias o meu cronómetro, sabias?”. Percebi, então, que estava a ser imensamente rude ao não deixar que ele falasse de forma livre. Eu estava, usando a sua analogia, a “avariar-lhe o cronómetro”.

Enquanto recordava a infância da filha, Tony fazia pausas de 10 segundos entre cada frase. Tinha um ritmo lento fixo de dizer as suas frases simples. Eu não estava a esperar o tempo suficiente para que ele fizesse a pausa e continuasse. Quando ele, lentamente, estava a formular o que iria dizer, eu interrompia-o. Era como se se tivesse programado um cronómetro para contar 15 segundos entre cada frase. A minha tarefa era deixar passar esses 15 segundos, para que ele começasse a falar outra vez. Em vez disso, interrompia-o. Do seu ponto de vista, as minhas interrupções levavam o cronómetro novamente para o zero, de cada vez que eu não deixava passar completamente os 15 segundos da pausa. Ele tinha que, novamente, organizar os seus pensamentos e articulá-los...desde o início. Eu interrompi-o várias vezes seguidas. Deve ter sido muito frustrante para ele. Mesmo que, às vezes, se comportasse de forma muito impulsiva, Tony precisava que eu esperasse por ele e o ouvisse.

Esta analogia de fazer recuar o cronómetro ajuda-nos a compreender porque é que os doentes de Huntington evitam conversas longas. Também nos permite perceber porque é que uma simples conversa se pode tornar muito irritante. Obrigado, Tony!

Há outros problemas práticos causados pelo não reconhecimento e incompreensão dos atrasos no processamento destes doentes. Eis um exemplo vindo de uma unidade residencial. Estão vários residentes sentados na Sala de Actividades. Um elemento da equipa técnica aproxima-se do grupo e pergunta “A carrinha está lá fora. Alguém quer vir ao cinema?”. Vários residentes dizem que sim e levantam-se. Um residente com DH permanece sentado e não diz nada. O técnico diz “É o novo filme do Homem-Aranha. Eu sei que adorou o último!”. Ainda não há resposta. “Vamos ao Burger King depois do filme, o que me diz?”. Ainda não há resposta. “OK, não faz mal, fica para a próxima.”

Como eu aprendi com a Marlene, se o técnico tivesse esperado, o residente talvez tivesse dito “Sim!”. O simples acto de esperar alguns momentos talvez lhe tivesse dado o tempo e a oportunidade para dizer “Sim!”. Uma resposta fora de tempo não significa, necessariamente, “Não, eu não quero ir”.

Nos hospitais, este atraso no processamento pode ser a explicação da “limitação” da atenção e concentração, apontada por alguns médicos e avaliadores. Embora essa limitação possa existir, comparada com a norma, se a avaliação tiver em conta a noção de atraso nas respostas, o avaliador poderá chegar a um perfil cognitivo do doente diferente. Podemos especular sobre se certas respostas implicam mais concentração do que se espera que impliquem. De forma semelhante, se não se integrar a lentificação das respostas no momento da avaliação, os avaliadores poderão concluir que o doente não é capaz de seguir instruções.

Para lidar com a lentificação do pensamento e os atrasos de pro-

cessamento daí resultantes, a estratégia universal é ir mais devagar e esperar pela resposta. É tão simples e importante como isto. Se fosse mais complicado, se calhar era considerado um problema mais relevante!

A minha amiga Mary enviou-me esta mensagem: "Utilizei esta técnica ontem, quando visitei a minha irmã. Foi maravilhoso e complicado. A minha tarefa é tolerar os silêncios que existem enquanto ela formula as suas respostas".

Característica Cognitiva: Reconhecer é mais fácil do que Evocar

A próxima característica cognitiva da DH importante para os cuidadores é a noção de que o reconhecimento é mais fácil do que a evocação.

A perda de memória não é uma característica cognitiva primária da DH. As características cognitivas da doença de Huntington são muito diferentes das da doença de Alzheimer. Os doentes de Alzheimer perderam o seu banco de informações e memórias. Os doentes de Huntington têm dificuldade em organizar e aceder aos seus pensamentos. As suas recordações estão lá. É difícil expressá-las. Eles têm memórias. Eles não têm é um acesso eficiente a essas memórias.

A investigação no campo da memória tem vindo a evoluir rapidamente. Os neuropsicólogos falam de vários tipos de memória. Correndo o risco de estar a simplificar uma função complexa, diria que dois desses tipos são o reconhecimento e a evocação.

Na DH, a evocação está mais comprometida ou é mais difícil do que o reconhecimento. Compreender e aplicar esta noção, permite-lhe alterar a maneira como faz perguntas ao doente, de forma a adaptar-se a esta característica. Há uma diferença entre evocação e reconheci-

mento. As tarefas cognitivas têm diferentes exigências, cada uma com o seu grau de dificuldade. Para todos nós, reconhecer é mais fácil do que evocar.

Aqui está um exercício simples para demonstrar a diferença. Na caixa seguinte, desenhe uma moeda de 1 Euro. Não pegue numa moeda de 1 Euro e copie! Isso é fazer batota. Daqui a pouco, eu aviso-o quando puder ir buscar uma moeda de 1 Euro. Desenhe de memória! Demore o tempo que for preciso para evocar o maior número que conseguir de características da moeda de 1 Euro. Já viu milhões de moedas destas ao longo da sua vida. Deve ser fácil! Não é permitido ter ajuda de outras pessoas! Por favor, comece a desenhar.



OK. Como é que correu? Provavelmente foi mais difícil do que parecia, não foi? Esteve a “evocar” as características da moeda de 1 Euro.

Agora, vá buscar uma moeda de 1 Euro ao seu bolso ou à sua carteira. Compare-a com o desenho. Consegue ver as coisas de que se esqueceu? Desenhou algumas das características no lado errado da moeda ou invertidas? Quando se apercebeu das coisas que não estavam no seu desenho, “reconheceu-as”. Não as tinha esquecido. Teve dificuldade em evocá-las. Mas, com a moeda na mão, reconheceu-as! Quando viu essas características, provavelmente disse para si “Claro!”.

Esse momento de reconhecimento soube bem, não soube? É quase como uma sensação de alívio, não é?

Agora, compare a sensação que teve quando estava a tentar evocar as características da moeda ou a própria moeda, com a sensação que teve quando viu a moeda e reconheceu as suas características principais. Reconhecer foi mais fácil. Reconhecer soube melhor!

Como é que nos sentimos quando pensamos com doença de Huntington? Imagine que é um sentimento semelhante àquele que teve ao tentar evocar todas as características de uma moeda tão familiar como a moeda de 1 Euro, mas que o tem todas as vezes que alguém lhe faz uma pergunta que exija evocar informação. A especulação informada diz-me que esta sensação poderá ser igual à que alguém que pensa com DH tem, particularmente quando tem que evocar informação.

Não são só os doentes que têm preferência por perguntas que apelem mais ao reconhecimento e menos à evocação. Todos preferimos reconhecer! Lembre-se dos seus tempos de estudante. Um dia, faltou porque estava doente e ligou a um colega a perguntar-lhe que matéria é que perdeu. “Houve testes?”

“Sim”, disse o seu colega,

Se calhar, a pergunta que colocou a seguir foi “Que tipo de perguntas tinha o teste?”

Está à espera que o teste tenha sido com perguntas de resposta múltipla. Assim, tem mais hipóteses de responder correctamente. Tem medo que tenham sido perguntas de desenvolvimento ou perguntas “abertas”. Essas perguntas requerem respostas mais longas, de análise e explicação. Se pensa de uma forma mais lenta, essas respostas são muito mais difíceis de dar.

Segue-se o exemplo de uma pergunta que pode ser feita de três

formas diferentes, cada uma de resposta mais fácil do que a anterior.

“ Qual dos “Beatles” é o teu preferido?”

Reformular a mesma pergunta da seguinte forma torna o reconhecimento mais fácil.

“Qual é o teu “Beatle” preferido: o John, o Paul, o George ou o Ringo?”

Para tornar as coisas ainda mais fáceis, pode colocar a pergunta dividindo-a numa série de perguntas diferentes de resposta sim/não:

“O John é o teu “Beatle” preferido?”

“O Paul é o teu “Beatle” preferido?”

“O George é o teu “Beatle” preferido?”

“O Ringo é o teu “Beatle” preferido?”

Os cuidadores poderão adaptar-se a esta característica cognitiva, alterando simplesmente a forma como fazem perguntas ao doente. Há uma infinidade de perguntas que se coloca às pessoas com DH, tanto em casa, como nas unidades de saúde.

Há uma hierarquia de tipos de perguntas a que deve estar atento e que deve tentar integrar na sua vida familiar.

- Primeiro, faça uma pergunta aberta ou de desenvolvimento. E espere...
- Se não houver resposta, reformule a pergunta e torne-a uma pergunta de resposta múltipla. E espere...
- Se não houver resposta, reformule a pergunta como uma pergunta de resposta sim/não.
- Se não houver resposta, deve desculpar-se cuidadosamente e,

passado um momento, fazer novamente a pergunta, começando pela forma mais simples da hierarquia.

Por exemplo, a pergunta “A que horas é a consulta?” pode ser modificada para “A consulta é às 10:00 ou às 11:00 horas?”

Não vai precisar de percorrer toda esta hierarquia de cada vez que fizer uma pergunta ao doente. À medida que for ficando mais consciente em relação à sua forma de comunicar e ao que diz, irá aprendendo qual é a maneira mais fácil de fazer perguntas à pessoa ao seu cuidado.

Característica Cognitiva: Dificuldade em Alternar tarefas e Manter a Atenção

Os cuidadores reconhecem a existência de padrões de comportamento na vida quotidiana com os seus entes queridos. Os doentes de testam surpresas! Têm dificuldade em desempenhar várias tarefas ao mesmo tempo. Têm fixações persistentes sobre determinadas coisas. Estas observações dizem respeito à próxima característica cognitiva importante para os cuidadores: a dificuldade em mudar de tópico e em manter a atenção.

Os neuropsicólogos referem-se a esta característica como “atenção dividida”. Frequentemente, os cuidadores queixam-se que os doentes têm dificuldade em “fazer duas coisas ao mesmo tempo” ou em “mudar de tópico”. Nos casos mais extremos, os doentes ficam “presos” a um tópico e perseveram nesse assunto, muitas vezes por longos períodos de tempo, incapazes de se “desligarem” dele.

Escrever o seu nome a uma velocidade de 6 letras por minuto mostrou-lhe a sensação de pensar lentamente. Reconhecer as características de uma moeda de 1 Euro soube melhor do que tentar evocá-las. A DH afecta estes sentimentos ou sensações, ampliando-os. De forma

semelhante, toda a gente se sente desafiada quando tem que mudar de tópico e manter a atenção. Segue-se um exercício para simular esse sentimento.

Em 1935, o psicólogo de Nashville, J. Ridley Stroop, criou uma tarefa cognitiva paradigmática que acabou por adoptar o seu nome, o “Efeito de Stroop”. Esta tarefa introduziu a noção de “interferência cognitiva”. Vamos fazê-la!

Diga a cor das palavras que vê na caixa seguinte o mais rápido que conseguir, da esquerda para a direita e de cima para baixo. O verdadeiro teste de Stroop utiliza várias cores diferentes. Como este livro foi impresso a preto e branco, só utilizaremos preto, cinzento e branco como cor da palavra. A palavra “Branco” está delineada a preto. Não leia as palavras em voz baixa, diga-as em voz alta, mesmo que esteja sozinho.

CINZENTO	PRETO	BRANCO	BRANCO	PRETO
CINZENTO	PRETO	CINZENTO	PRETO	BRANCO
PRETO	CINZENTO	PRETO	PRETO	CINZENTO
BRANCO	BRANCO	CINZENTO	PRETO	CINZENTO
CINZENTO	PRETO	BRANCO	BRANCO	PRETO

Já está! Foi confortável! Acredito que tenha tido uma leitura simples, adaptando-se ao ritmo à medida que ia avançando, passando de uma linha para a outra sem problemas. Parou porque se acabaram as palavras. Poderia ter continuado a ler sem qualquer esforço.

Agora vamos acrescentar um pouco de interferência cognitiva. É a mesma caixa de palavras. Diga a cor das palavras que vê na caixa seguinte o mais rápido que conseguir, da esquerda para a direita e

de cima para baixo. Não leia as palavras em voz baixa, diga-as em voz alta, mesmo que esteja sozinho. Eu começo desta vez: as primeiras três palavras são “Preto, Branco, Cinzento...”. Por favor continue!

CINZENTO	PRETO	BRANCO	BRANCO	PRETO
CINZENTO	PRETO	CINZENTO	PRETO	BRANCO
PRETO	CINZENTO	PRETO	PRETO	CINZENTO
BRANCO	BRANCO	CINZENTO	BRANCO	CINZENTO
CINZENTO	PRETO	BRANCO	BRANCO	PRETO

Agora, como é que se sentiu?

Como é que se sentiu em comparação com a primeira leitura?

Demorou mais desta vez, não demorou?

Quando a cor da palavra não corresponde ao que a palavra diz, tem que se focar conscientemente apenas na cor da palavra. Por ventura, teve que se concentrar intensamente durante várias palavras, até conseguir realizar a tarefa. Se calhar, teve que se lembrar a si próprio várias vezes de que devia concentrar-se só na cor da palavra, enquanto o fazia. O acto mental de ter que fazer um esforço consciente para manter a atenção focada numa só dimensão do estímulo ou da tarefa pode causar uma sensação de cansaço, esgotamento e até de irritação. Tem que conscientemente inibir uma resposta, ler a palavra, para conseguir concentrar-se noutra tarefa, dizer a cor da palavra. Alternar a sua atenção, combater a distração ou a “interferência cognitiva”, tentar continuar a fazer a tarefa e acabá-la eficazmente, de certeza que não é muito confortável. Sabe muito melhor concentrarmo-nos numa coisa de cada vez.

A informação que o seu cérebro recebe da palavra escrita entra em conflito com a informação acerca da cor da palavra. Consegue ler

as palavras fluentemente. Consegue facilmente discriminar as cores. Contudo, quando a informação da palavra escrita não corresponde à cor da palavra, as coisas complicam-se. Dar as respostas correctas requer um esforço consciente.

Qual é a sensação de pensar com DH? Quando temos que alternar tarefas ou concentrarmo-nos em duas tarefas ao mesmo tempo, é como se lutássemos para nos mantermos focados numa única dimensão enquanto anulamos as outras, como teve que fazer enquanto lia as palavras do Stroop.

É cognitivamente desconfortável, quando tem que fazer um esforço consciente para fazer algo que antes fazia de forma inconsciente. Escrever o seu nome a uma velocidade mais lenta ou fazer o teste “Stroop” são dois exemplos deste esforço. Estes exercícios evocam essa sensação. Podem ser representativos do que sente alguém que pensa com doença de Huntington.

Vários artigos científicos identificam esta dificuldade aumentada para lidar com a interferência cognitiva nos doentes. Os doentes têm dificuldade em inibir uma resposta e dar outra ao mesmo tempo. Isto reforça as observações dos cuidadores de que existem inúmeros desafios que os doentes têm que enfrentar para inibirem as suas respostas.

Todos sentimos algum grau de dificuldade em alternar entre tarefas quando temos que nos esforçar conscientemente para inibir uma resposta e conseguir dar outra. Os doentes com DH têm ainda mais dificuldade. Não são propriamente conhecidos como os “homens dos sete instrumentos”! É-lhes mais fácil fazerem uma coisa de cada vez.

Há uma forma simples de demonstrar a outras pessoas qual é a sensação de termos que nos focar num tópico enquanto outros tópicos exigem a nossa atenção. Pegue num baralho de cartas. Instrua as pessoas para organizarem as cartas de forma cada vez mais complexa. Durante o exercício, pode ir inventando formas de organização mais

complexas. Para começar, tem aqui uma sequência de formas de organização das cartas:

- Organize as cartas pela cor, dividindo-as em duas colunas: naipes pretos (espadas e paus) e naipes vermelhos (copas e ouros).
- Baralhe as cartas e organize-as em quatro colunas, uma para cada naipe.
- Baralhe as cartas e organize-as em duas colunas: uma com cartas com números pares e outra com cartas com números ímpares e com figuras.
- Baralhe as cartas e organize-as em duas colunas: uma coluna com todos os 3, 6 e 9 e a outra coluna com as cartas restantes
- Baralhe as cartas e organize-as em três colunas: uma coluna com as cartas com figuras, outra coluna com os 3, 6 e 9 dos naipes vermelhos e outra coluna com as cartas restantes.

Por esta altura, já demonstrou o que sente alguém quando tem que se concentrar numa só dimensão entre várias concorrentes. Conseguir organizar as cartas segundo múltiplas características, implica ter uma crescente capacidade de concentração, atenção e agilidade mental. Há medida que a tarefa se vai tornando mais complexa, torna-se também mais exigente. Chega a um ponto em que não quererá continuar a fazê-la. Confie em mim, este exercício não irá substituir o poker nem a sueca na lista de jogos de cartas mais populares!

O que podemos fazer para tornar mais fácil a vida daqueles que cuidamos? Adaptarmo-nos à dificuldade que eles têm em manter-se concentrados é fácil, em teoria, mas difícil na prática.

Seguem-se algumas sugestões:

- Aborde um tópico ou tarefa de cada vez
- Se alterar o tópico ou a tarefa é inevitável, faça-o lentamente, para ser mais fácil.
- Em conversa, dê sinais claros de que acabou de falar sobre deter-

minado tópico e de que irá mudar para outro “Portanto, isto são as novidades acerca do meu irmão, queria agora falar-te acerca dos nossos filhos...”

- Faça um esforço consciente para minimizar as distrações sempre que e quando o puder fazer. As distrações, por definição, competem com a atenção que o doente lhe dá.

Estas sugestões são óbvias. São simples. Alguns cuidadores acharão que são demasiado simples para serem importantes. Contudo, estas sugestões não são lineares. Minimizar as distrações e manter o doente concentrado/focado numa coisa de cada vez requer uma capacidade de alerta constante. É uma competência que se desenvolve com o tempo.

Alguns cuidadores cinicamente perguntam “Isso é **tudo** o que podes fazer para me ajudares?”. Fazer adaptações na sua casa e gerir a vida quotidiana da sua família “momento-a-momento”, de forma a integrar esta característica cognitiva é, já de si, um enorme desafio. Manter o doente concentrado num tópico de cada vez, ao longo do dia, é uma tarefa hercúlea. Portanto, eu respondo de forma literal à pergunta dos cínicos “Sim, isto é **tudo** o que eu posso fazer. Eu não posso fazer mais!”.

Característica Cognitiva: Dificuldade em Organizar e Planear

As listas de sintomas de DH referem a dificuldade que o doente tem em organizar, planear e sequenciar os seus pensamentos e acções. Os que conhecem a doença, podem dar muitos exemplos para ilustrar esta dificuldade, mas é difícil explicar exactamente o que é e como é que será pensar com ela.

A minha filha telefona-me e pergunta-me se a posso levar a uma consulta médica daqui a duas semanas, num Sábado, às 11:30. Eu

respondo “Ummmm...deixa-me ver”. Cerca de seis segundos depois, digo-lhe “OK, não há problema! Eu vou buscar-te às 10:45”.

Nos seis segundos que passaram entre o “Deixa-me ver” e o “OK”, vejamos o que é que aconteceu na minha mente, silenciosamente:

- Vou estar a trabalhar nesse fim-de-semana? Não, não trabalho neste fim-de-semana, por isso, daqui a duas semanas, também não estou a trabalhar.
- Costumo ir ao banco aos sábados de manhã, mas tenho muito tempo para lá ir se a consulta é só às 11:30.
- A minha filha vive a cerca de 45 minutos do médico, por isso vou buscá-la às 10:45. Ela vive a 15 minutos de distância de mim, por isso tenho que sair de casa às 10:30.
- O banco abre às 9:00, aos sábados de manhã; tenho muito tempo para tratar dos meus assuntos bancários.
- Estarei a dar uma margem de tempo suficiente? Sim, não há trânsito ao sábado de manhã.
- Será que a minha mulher disse que tínhamos que fazer alguma coisa nesse sábado? Não, não me lembro de ter dito nada.
- Será que alguém lá de casa precisa do carro nesse dia? Não, acho que não.
- Tenho outros compromissos de que não esteja a lembrar-me? Não.
- Estarei em casa à hora do almoço, por isso, se me tiver esquecido de alguma coisa, terei ainda tempo suficiente para a fazer.

Nenhuma destas considerações foi dita em voz alta, pelo telefone, à minha filha. Nunca pensei de forma consciente “Que factores é que tenho que analisar antes de decidir se a posso levar?”. Ela fez-me a pergunta e a minha mente percebeu, automaticamente, o que é que tinha que considerar antes de eu responder “sim” ou “não”. O meu pensamento navegou pelo horário de trabalho, disponibilidade

do carro, distância entre os locais, tempo de viagem, condições de trânsito e outros compromissos assumidos. Todas estas informações passaram pela minha mente em cerca de seis segundos.

Esta corrente de pensamentos requer a capacidade de, inconscientemente, organizar (o que é que tenho que ter em consideração antes de dizer “sim”?), planear (vou ao banco mais cedo para depois poder ir buscá-la) e sequenciar (consulta às 11:30; 45 minutos até ao consultório, 10:45; 15 minutos da minha casa até casa dela, 10:30) informação.

Este rápido jorro mental que, automaticamente, brotou na minha cabeça e que me conduziu através de todos os factores que eu tinha que levar em consideração antes de responder, está deficitário na DH. Embora o doente conseguisse fazer isto de forma automática, agora necessita de pensar conscientemente para o fazer. Este processo é agora consciente, quando anteriormente era inconsciente. Quando algo que era feito de forma automática se transforma num esforço consciente, torna-se mais difícil, menos fluente e cognitivamente desconfortável. Desempenhar lentamente esta análise mental dá muito mais trabalho. Por vezes, é muito mais fácil dizer “sim”... sem realmente pensar sobre isso.

Aqui têm outro exemplo do que é organizar, planear e sequenciar os vossos pensamentos. Páre de ler isto durante uns momentos e conte de 100 para trás, de 7 em 7 (100 – 7, são..., etc.). Certifique-se de que faz esta contagem em voz alta, mesmo que esteja sozinho! De 100 para trás, até chegar a 0.

Comece!

100...93...86...

Enquanto ia subtraindo, fez bastante ginástica aritmética na sua cabeça! Wow!

Conseguimos subtrair de 7 em 7 mais ou menos facilmente. Mas, enquanto ia contando para trás, como é que se sentiu a manipular conscientemente estas subtracções na sua cabeça? Mais uma vez, quando se tem que manipular conscientemente a aritmética, fazer contas é “cognitivamente desconfortável” e, de certeza, não tão fácil.

Há muitas maneiras de contar para trás, de 7 em 7. Não há nenhuma forma mais correcta. Vale o que resultar consigo! Pode fazê-lo de maneira diferente da minha. Mas está bem!

Esta é a maneira como eu acho que faço as contas.

- 100 – 7 são 93.
- 93.
- OK, 7 são 3 mais 4.
- Tiro o 3 do 93. Fico com 90 e 90 menos o outro 4 são 86.
- 86. 7 são 6 mais 1. Tiro o 6 do 86 e tiro o 1, para chegar a 79.
- 79. 9 menos 7 são 2, por isso 72.
- 72. 2 mais 5 são 7. Tiro o 2 para chegar a 70, depois tiro o 5, para chegar a 65.
- 65 menos 7, são 58.
- 58. 8 menos 7 é 1, por isso, 51.

E por aí fora... Contar séries de 7 para trás é um exercício que, no todo, implica manter uma sequência (contar para trás), alternar tarefas ou tópicos (alternar entre contar para trás e aplicar as várias combinações de somas que resultam em 7) e planear a abordagem à tarefa. A actividade mental que teve que fazer enquanto contava de 100 para trás, de 7 em 7, está comprometida na DH. Mesmo que o doente a consiga fazer, fá-la-á de forma menos eficaz e fluente. Esta actividade será cada vez mais difícil à medida que a doença progride. Com o tempo, o doente começará a dar respostas incorrectas e, mais tarde, simplesmente não fará o exercício.

As séries de 7 são um dos itens do “Mini Mental State Examination”. O “MMSE”⁵, da autoria do Dr. Marshal e da Dra. Susan Folstein, é um teste utilizado no mundo inteiro para rastrear o estatuto mental nos défices cognitivos. As famílias americanas com DH lembrar-se-ão da Dra. Susan Folstein como directora do “Baltimore Huntington’s Disease Project”, no “HD Center” da “Johns Hopkins University”, nos anos 80. O trabalho que aí desenvolveu resultou no texto “Huntington’s Disease: A Disorder of Families”.

Quando não conseguimos fazer uma tarefa mental que implica sequenciar e organizar os nossos pensamentos de uma forma fluente, não a queremos fazer. Deixem-me mostrar-vos!

Faça estas longas contas de dividir. Não use máquina calculadora!

$$669 \div 4014$$

$$623 \div 17,444$$

⁵ Folstein, M., Folstein, S.E., McHugh, P.R. (1975) *Mini-Mental State: a Practical Method for Grading the Cognitive State of Patients for the Clinician*. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3); 189-198.

$$248 \div 43,648$$

$$379 \div 83,219$$

Se calhar, conseguiu completar estas contas. Se conseguiu, ótimo! O que é mais provável é não ter conseguido. Se calhar, olhou para as contas e pensou “Meu Deus, contas de dividir!” e disse entre dentes “Ele deve estar a brincar comigo”. Bem, estou!

Muitas pessoas têm a mesma reacção quando são confrontadas com um conjunto de longas contas de dividir. Aprendemos a dividir com números grandes na escola primária. Agora, raramente fazemos estas contas ou as usamos na nossa vida diária. As calculadoras permitem-nos fazer longas divisões simplesmente marcando os números. Já lá vão os dias do “Tens que resolver isto”. Apesar de sabermos fazer estas contas de dividir, já não as fazemos de forma fluente. Aliás, para completar o exercício, muitos de nós teremos que fazer uma revisão consciente de todas as etapas que são necessárias para resolver uma divisão. O tempo e a falta de prática foram apagando a nossa competência.

Sem máquina calculadora, a simples ideia de ter que fazer estas contas “à moda antiga” pode provocar um gemido. A divisão longa é uma sequência precisa e ordenada de pequenas operações e cálculos aritméticos. Tem que se conhecer essa sequência e alternar entre cal-

cular quantas vezes é que um número “cabe” no outro e multiplicar, subtrair, pedir emprestado e baixar números. A divisão longa é um bom exemplo do que é organizar, planejar e sequenciar o seu pensamento. É também uma boa demonstração de como é que nos sentimos quando nos pedem para fazer algo que já não fazemos fluentemente. Evitamos fazê-lo, optamos por não o fazer, tentamos que alguém faça por nós ou corremos para a gaveta mais próxima... à procura de uma máquina calculadora!

Este exercício é também uma simulação razoável de como nos poderemos sentir quando raciocinamos com défices na organização, planeamento e sequenciação dos nossos pensamentos e acções. Ao longo de um dia, colocam-se muitas questões cuja resposta implica organização no pensamento, planeamento e sequenciação. Recorde-se da sensação que teve quando se concentrou conscientemente a contar de 100 para trás, de 7 em 7. Recorde-se da aversão que sentiu quando viu os longos problemas de dividir que lhe coloquei. Provavelmente é isso que sentem aqueles que têm DH há vários anos, quando alguém lhes coloca uma questão que exige alguma reflexão, consideração e organização de pensamentos.

Poderá colocar uma questão ao doente que, a si, lhe parece de resposta suficientemente fácil. No entanto, os problemas na organização, planeamento e sequenciação são, de alguma forma, invisíveis para nós. Como é um problema individual que não é directamente observável por outros, muitas vezes pode ser ignorado pelos cuidadores. É complicado termos sempre presente a noção de que uma simples pergunta pode provocar esta sensação negativa ao doente, enquanto ele pondera a resposta. Como poderá não existir uma expressão imediata da dificuldade que o doente sente em formular uma resposta, fica oculto o efeito cumulativo da fadiga mental que ele sente ao longo de um dia a processar inúmeras perguntas. No entanto, esse efeito é real. Lidar com este défice cognitivo em todas as circunstâncias é fatigante e desconfortável. É um dos desafios principais de se pensar e viver com DH.

Característica Cognitiva: Não conseguir Esperar

Um familiar com DH, aparentemente impaciente, que insiste em ter a sua atenção absoluta, pode ser muito aborrecido. É muito irritante se está à espera que a pessoa compreenda o quanto está atarefado. Mesmo assim, ela insiste para parar de fazer o que está a fazer e lhe prestar atenção. A DH seguramente que faz o doente parecer egoísta, exigente e egocêntrico. Pode esconder a pessoa generosa e altruísta que sempre conheceu.

A dificuldade em controlar os impulsos e em inibir a expressão de sentimentos, especialmente os sentimentos negativos direccionados para si, pode criar uma pessoa cheia de exigências e imposições. Por razões relacionadas com a lesão de determinadas células cerebrais, muitos doentes não conseguem esperar...por nada! Esta aparente "impaciência" é causada por um défice neurológico e não por um traço de personalidade. Representa um enorme desafio para os cuidadores. Esperemos que reconhecer esta causa neurológica o ajude a lidar com as exigências irracionais do doente. Tente culpar a doença e não a pessoa afectada.

Cerca de 200 famílias e prestadores de cuidados profissionais estão reunidos numa sala de conferências. Estamos a falar acerca da prestação de cuidados a doentes de Huntington. A dado momento, eu digo-lhes "Preencham o que falta nesta frase":

"Quando um doente de Huntington quer algo, quere-o _____."

Todos respondem em voz alta, em unísono e sem orientação, "Agora!"

Continuo, pedindo-lhes que completem a próxima frase:

"Os doentes de Huntington parece que não conseguem _____."

Novamente em unísono, respondem "Esperar!"

Com compromisso, planeamento e treino ao longo do tempo, os cuidadores conseguem integrar a maioria das características cognitivas da DH. Contudo, tanto para familiares como para profissionais, esta poderá ser a característica mais difícil de enfrentar.

Quão atarefado se pode estar? Atarefado como uma formiga? Atarefado como uma abelha? Atarefado como um bengaleiro maneta? Atarefado como um futebolista perneta? Teoricamente, conseguimos estar sempre mais atarefados! Poderá ser muito difícil para a pessoa ao seu cuidado perceber o quão atarefado está. Ela própria está atarefada, a tentar conseguir pensar com a acumulação de problemas cognitivos da DH, e pode ter dificuldades em conseguir ver as coisas do seu ponto de vista.

Já consegui despachar-se a fazer uma coisa. Está a meio de conseguir despachar-se a fazer a coisa seguinte, para conseguir começar a fazer aquilo que já devia ter começado a fazer há 5 minutos atrás. Então, o doente pede a sua ajuda para qualquer assunto relativamente insignificante, que não teria qualquer carácter de urgência para uma pessoa sensata. Apetece-lhe gritar, "Aaaaarrrggghhhhhh!". Em vez disso, grita em silêncio para si próprio. Faz uma pausa para se tentar recompor e diz "OK, já te ajudo! Estou quase a acabar"

Passam um ou dois minutos. Ele chama-o outra vez. Consegue sentir a corda a esticar um bocadinho mais. "Já vou".

Ele chama-o outra vez e acrescenta "Despacha-te, sim?"

Tenta chamar a atenção do doente para os factores óbvios da situação, assumindo que a sensatez prevalecerá e que ele irá esperar que você acabe o que está a fazer. Passam-se breves instantes. Está a começar a concentrar-se novamente na tarefa que tem entre mãos. Está quase a terminá-la. Aos berros zangados, ele chama-o outra vez! Cerra os dentes. Cerra primeiro um punho, depois o outro. Recorda-se do que Jonathan Swift escreveu há mais de 300 anos: "é inútil tentar

racionalizar uma pessoa em relação a algo sobre o qual nunca foi racional”. Pensa se o velho Jonathan alguma vez terá conhecido alguém tão irracional como o doente ao seu cuidado.

Como todos os cuidadores já passaram por centenas de experiências como esta em suas casas, não é surpreendente que 200 deles consigam completar a uma só voz a frase “Os doentes de Huntington parece que não conseguem...”

“...ESPERAR!!!”

Nas unidades residenciais, os técnicos tentam fazer o seu trabalho o mais eficientemente possível. Alguns elementos da equipa técnica fazem o seu trabalho de uma maneira sequencial, avançando de uma tarefa para outra. Quando o residente com DH pede algo, esse algo poderá sair da ordem pela qual eles estão a desempenhar as suas tarefas. Poderão pedir ao residente que aguarde por uma altura mais conveniente. Esperam que o residente compreenda que há outros residentes que necessitam igualmente da sua atenção.

O residente que não consegue esperar pode nunca conseguir ver a situação da mesma perspectiva dos elementos da equipa técnica. O pedido pode transformar-se numa exigência. A exigência pode transformar-se numa insistência repetitiva para que o pedido seja atendido imediatamente. A insistência pode tornar-se ainda mais disruptiva para os outros residentes e impedir que os técnicos façam o seu trabalho eficazmente. É muito mais provável que os técnicos passem a compreender a vantagem de responder o mais rápido possível ao residente exigente, do que o residente passar a compreender que existem outros residentes que necessitam da mesma atenção que ele.

Outro elemento da equipa técnica, a desempenhar exactamente as mesmas tarefas, no mesmo turno, num dia diferente, é interrompido por um pedido semelhante feito pelo mesmo residente com DH. Ela pára o que estava a fazer e responde imediatamente ao pedido. Ela

aprendeu que ele, simplesmente, não consegue esperar e que responder ao seu pedido lhe permitirá completar mais eficazmente o resto do trabalho que lhe falta fazer. Ela compreendeu que esta incapacidade de esperar é gerada por um órgão disfuncional, o cérebro, tal como o pâncreas disfuncional de outro doente lhe aumenta o nível de açúcar no sangue. Ela aprendeu correctamente com a experiência.

Não há uma lista com conselhos práticos para ajudar a cuidar de alguém que não consegue esperar. Não há soluções simples para as pessoas que não conseguem esperar, tenham ou não DH. Se existissem, seriam bem conhecidas por todos os trabalhadores do sector de serviços, dos hotéis aos restaurantes. A estratégia geral é antecipar o maior número possível de pedidos e tentar integrá-los na rotina diária. Mais tarde, abordaremos isto em mais pormenor. Compreender que a incapacidade de esperar é uma característica cognitiva da DH é um primeiro passo. Este facto não surpreenderá os cuidadores mais experientes. Para os estreates nos cuidados aos doentes de Huntington, saibam que esta característica representa um desafio para todos os cuidadores... não estão sozinhos nos vossos esforços de adaptação eficaz a esta incapacidade.

Sumário das Características Cognitivas		
Característica Cognitiva	Sensação	Estratégia
Lentificação do pensamento	Escrever à velocidade de 6 letras por minuto	Ir mais devagar
Reconhecimento mais fácil	Ver a moeda de 1 Euro	Questões de escolha múltipla
Dificuldade em dividir a atenção	Teste de Stroop	Uma coisa de cada vez
Problemas em organizar e sequenciar	Longas contas de dividir	Rotina
Incapacidade de esperar	"Porque é que está a demorar tanto?"	Logo que for possível
<p>"A apreensão, a incerteza, a espera, a expectativa, o medo de surpresas, fazem pior ao doente do que qualquer sofrimento físico".</p> <p>-Florence Nightingale</p>		

Condições Cognitivas

Estes exercícios pretendem simular cada uma das características cognitivas discutidas anteriormente. Só os que vivem com DH sabem como é que verdadeiramente se sentem. Nós só podemos especular, baseando-nos na neuropsicologia, na forma como nos sentimos a fazer as simulações e nos relatos e comentários dos doentes. É imperativo que tentemos compreender como é que aqueles ao nosso cuidado pensam e sentem com estas alterações. Se não conseguirmos “entrar na cabeça” do doente, será difícil perceber a sua experiência. A empatia é essencial para resolver os desafios de cuidados que enfrentam juntos.

Pense nas características cognitivas de que falámos até aqui e disponha-as por camadas, umas em cima das outras: lentificação do pensamento (lembre-se do que foi escrever à velocidade de 6 letras por minuto!), evocação deficitária (lembre-se de como foi tentar lembrar-se dos pormenores da moeda de 1 Euro que desenhou e do que sentiu quando os viu à frente!), tentar concentrar-se no meio de distrações (no teste de Stroop, lembre-se de tentar afastar mentalmente as palavras para se focar na nomeação das cores!) e dificuldades de planeamento, organização e sequenciação da informação (lembre-se do malabarismo mental que fez nas subtracções de 7!). Pense nos sentimentos e sensações desconfortáveis que reconhecemos em nós próprios. A DH amplia-os. No topo das camadas, encontramos a incapacidade de esperar, o facto de se sentir como um “fusível de baixa resistência”. Se calhar é assim que nos sentimos ao pensar com DH.

Em conjunto, as características cognitivas contribuem para os padrões prototípicos de comportamento que encontramos nos doentes das fases intermédias e avançadas de DH. Estes padrões são “condições”. As condições mais comuns são: ter uma abordagem mais focada no que se segue, apatia e irritabilidade.

Características cognitivas causam...	...Condições cognitivas
<ul style="list-style-type: none"> • Pensamento lentificado • Reconhecer é mais fácil que evocar • Dificuldade em alternar tarefas e manter a atenção • Dificuldade em organizar e planear • Não conseguir esperar 	<ul style="list-style-type: none"> • Abordagem mais focada no que se segue • Apatia • Irritabilidade

A apatia e a irritabilidade são condições psiquiátricas estabelecidas. São do domínio dos médicos, especialmente psiquiatras e neurologistas, e dos psicólogos. São termos clínicos. De facto, a apatia tem sido definida como um decréscimo de motivação *não* atribuível a défices cognitivos. Estes termos são também utilizados na linguagem coloquial. Serão assim utilizados neste livro. Este significado mais lato, dá ao cuidador um enquadramento abrangente para compreender os problemas de prestação de cuidados que enfrenta e um contexto mais integrado para neles intervir.

Existem mais do que estas três condições prototípicas. Mas estas são comuns e serão reconhecidas pelos cuidadores experientes. Poderão sobrepor-se num doente de DH. Em determinadas alturas, poderão coexistir. Poderão aparecer, desaparecer e reaparecer como condição cognitiva primária do doente ao longo do curso da doença.

Uma abordagem mais focada no que se segue: “Dentro da Zona”

“Ao lidar com a minha filha, consigo perceber como é que este momento é o único que, agora, é importante para ela. Hoje, na nossa ida semanal ao seu restaurante preferido, dei-lhe a notícia maravilhosa de que o seu filho mais novo se conseguiu inscrever num curso universitário! Foi um passo importantíssimo para ele, e conseguirá um aumento de 3000\$ se passar no exame de admissão. Ela não compreendeu a importância da notícia. Disses-se eu o que dissesse, não importava. Estava mais interessada em conseguir abrir a lata de coca-cola. Estou constantemente a ser lembrada de que o seu pensamento se alterou. É algo de que nos esquecemos facilmente.”

Ruth, 2002

Os défices cognitivos desafiam a pessoa com DH em todos os momentos do dia. Uma maneira inconsciente de lidar com esses défices é concentrarmo-nos no momento seguinte. O foco de interesse dos doentes fica mais limitado, já que excluem o passado e não conseguem ver para além dos poucos minutos seguintes. Essa preocupação exclusiva com o que se passa no momento presente e com o que se irá passar a seguir é adaptativa. De facto, é como se dissessem “OK, só uma coisa de cada vez. **Por favor!**”. Podemos analisar este processo como uma luta que os doentes travam contra a sobrecarga cognitiva. Com efeito, eles refugiam-se “numa zona”, em que se preocupam apenas com o que está a acontecer ou com o que irá acontecer nos próximos minutos.

O doente pode estar preocupado com o cigarro que irá fumar, com a refeição que está prestes a ser servida, com a ajuda para ir ao quarto de banho, em mudar o canal de televisão para ver um determinado programa, ou com outra coisa igualmente específica que tem maior importância e urgência para ele do que para qualquer outra pessoa.

Isto não implica que os doentes não se recordem do passado. Conseguem analisar consequências e o futuro. Mas as únicas consequên-

cias com que se preocupam são as imediatas. A sua dificuldade no planeamento e sequenciação de pensamentos e acções compromete a capacidade de descartar e antecipar consequências a longo-prazo. Esta abordagem limitada ao presente atribui um valor desproporcionado às consequências imediatas e, por outro lado, fomenta o desprezo pelas consequências a longo-prazo, apesar de serem fáceis de antecipar ou de serem inevitáveis. Este desprezo é representado pela “falta de juízo” dos doentes, tão familiar aos cuidadores. É muito difícil alertar alguém acerca dos resultados previsíveis das suas acções, quando só está preocupado com a sua próxima acção.

Dentro desta zona, existe frequentemente uma insistência repetitiva ou “perseveração” em pedirem ajuda para algo que não se consegue fazer de forma rápida ou muito correcta. Pode ser desgastante, frustrante e mesmo irritante para a maioria de nós, cuidadores, quando nos fazem a mesma pergunta uma vez, e outra, e outra. É difícil percebermos que esta repetição se deve a um défice cognitivo, quando nada do que fazemos parece resolvê-la. Os doentes de Huntington são especialmente vulneráveis a reagir exageradamente a surpresas ou a situações inesperadas quando estão “na zona”.

Para o cuidador, é esgotante quando o doente vive dias ou meses inteiros na zona. Exige toda a nossa atenção. A nossa energia esvai-se no esforço de responder à corrente interminável dos seus pedidos, ao mesmo tempo que, permanentemente, o tranquilizamos em relação ao facto das coisas estarem em ordem e acontecerem como ele quer. O medo de que aconteça algo inesperado que provoque uma explosão de fúria pesa sobre todos os cuidadores, mesmo os mais experientes.

Pode sentir-se seguro sobre ter aprendido muito bem a lidar com estas exigências. Removeu as coisas que podem aborrecer o doente, bem como as coisas em que ele se poderá fixar e perseverar. Sente-se como se estivesse a servir clientes do hotel Ritz. Se é assim que se sente, então está correcto! Uma das regras de ouro dos serviços do Ritz é “antecipar e responder a cada um dos desejos dos clientes”. Se ao me-

nos recebesse um salário proporcional à qualidade dos seus serviços!

Uma mulher que cuida do seu marido doente diz “tento entrar na zona com ele”. É impossível dar esta quantidade de atenção a uma pessoa e ainda ter uma vida laboral e familiar. “É uma questão de mentalidade”, explica. “Se sei que ele só está cinco ou dez minutos à minha frente, já sei o que se seguirá. Consigo quase sempre prever em que é que ele se irá focar a seguir. É muito mais fácil para mim se conseguir antecipar as coisas, preparar tudo e tentar organizar os seus dias. Mesmo que eu esteja no trabalho e ele esteja em casa com os miúdos, se me concentrar nos dez minutos seguintes e no assunto com que ele se irá preocupar, será muito menos complicado do que estar à espera que os mesmos problemas aconteçam uma e outra vez. Demorei muito tempo a perceber isto, mas agora tento entrar na zona com ele”.

Aqueles que estão dentro da zona são muito susceptíveis a que os cuidadores os irrite com um “Não”, “Espera” ou com pedidos para que façam coisas que impliquem focar-se fora da zona. A fadiga pode torná-los ainda mais irritáveis, como acontece com todos nós.

Alguns doentes refugiam-se na zona de formas extremas. Nas unidades residenciais, não é invulgar ver um doente de Huntington passar muitas horas do dia deitado na cama, com os lençóis e os cobertores por cima da cabeça. Tendo excluído a hipótese de depressão, podemos encarar este comportamento como uma maneira eficaz, ainda que extrema, de minimizar os estímulos. Os doentes em fase inicial de DH, ainda a viver sozinhos, poderão barricar-se no seu apartamento, raramente saindo de casa. Normalmente, comem uma dieta muito limitada de “comida de plástico” e passam horas excessivas a ver televisão ou a jogar computador. Fumar, risco de asfixia, auto-isolamento e condições de higiene precárias são preocupações recorrentes da sua família ou senhorio. Estes doentes são muitas vezes encaminhados para avaliação e apoio pelos serviços de protecção sanitária. Este estilo de vida num ambiente de relativo isolamento, com interacções

sociais mínimas e um repertório limitado de comportamentos, é outra maneira de entrar na zona e de minimizar a estimulação.

Apatia

A apatia é uma condição neurológica e psiquiátrica. Não é uma forma não verbal intencional de dizer “Não me interessa”. É “frequente na DH e está provavelmente relacionada com uma disfunção do lobo frontal⁶”. É caracterizada por indiferença e falta de interesse generalizados, perda de motivação e despreocupação pelo que se passa em nosso redor. É útil para os cuidadores verem a apatia no contexto das características cognitivas anteriormente descritas.

A apatia de um doente numa unidade residencial tem pouco ou nenhum impacto no quotidiano da unidade ou na relação com os cuidadores. Ao contrário, a apatia de um cônjuge ou progenitor pode ter um impacto dramático na vida doméstica familiar. Os cuidadores sobrevivem aos desafios exigentes causados pela irritabilidade do doente, mas sentem-se emocional e fisicamente esgotados com um familiar apático nas fases intermédias ou avançadas da DH. A apatia aumenta a carga de trabalho doméstico e requer um esforço adicional para reorganizar e adaptar a casa de forma a manter o doente envolvido, mesmo que em grau reduzido. Mesmo uma pessoa com deficiências físicas, que dependa da sua prestação de cuidados, pode conseguir permanecer envolvido numa relação mútua positiva com outros membros da família.

Considere, novamente, todas as características cognitivas da DH. Pense na resposta ao stress “Lutar ou Fugir”. Neste caso, o que causa stress é ter que pensar com as características cognitivas e défices da DH. Pode conceptualizar a apatia como a resposta “Fugir” e a irritabilidade como a resposta “Lutar”.

⁶ *Physician's Guide to the Management of Huntington's Disease*, publicado pela *Huntington's Disease Society of America*. Download gratuito no site da sociedade www.hdsa.org.

Do mesmo modo que uma das respostas adaptativas às características cognitivas da DH é buscar refúgio na “zona”, outra resposta pode ser a apatia, o “deixar andar para conseguir andar”. A apatia é um conjunto geral de comportamentos, ou de falta de comportamentos, que significam “faço aquilo que tu quiseres que eu faça”. A prestação de cuidados é menos exigente para o cuidador se o doente estiver apático em vez de estar irritável. Contudo, é igualmente esgotante. Pode ser desanimador observar o doente a ficar cada vez menos activo na vida doméstica, apesar dos nossos esforços para o manter envolvido.

Num ambiente doméstico afectuoso, a apatia destaca-se. No ambiente mais vasto da prestação de cuidados numa unidade residencial, poderá ser um problema negligenciado, especialmente se a apatia do doente contribui para o seu cumprimento dos pedidos que os técnicos lhe fazem. As unidades residenciais são locais muito atarefados. Os técnicos estão atarefados na prestação de cuidados. Um residente que esteja quieto, silencioso e dócil pode ser momentaneamente esquecido, enquanto os técnicos se atrefam a responder às necessidades físicas imediatas de outros residentes. Com tantos pedidos e necessidades para responder ao mesmo tempo, os doentes apáticos poderão carecer de estimulação durante longos períodos de tempo. Os técnicos poderão referir que o residente está “estável” ou “a passar bem”, baseando-se na ausência de alterações nas condições física ou médica, sem considerarem a apatia como um problema. As famílias poderão sentir-se deprimidas ao depararem-se com o doente “ali sentado” ou “sem fazer nada”. Também nas unidades residenciais, manter os doentes apáticos envolvidos ao longo dos dias não é tarefa fácil. Nas unidades residenciais, é fácil ser-se apático em relação à apatia. Na ausência de problemas, estes ambientes orientados para a resolução de situações agudas não têm a que responder.

Frequentemente, a apatia atinge primeiro as competências mais complexas e as tarefas mais demoradas do doente, como tomar ba-

nho e vestir-se. Este é um desafio universal, que tem muitos factores contributivos mas nenhuma causa individual reconhecida. Alguns residentes descritos como “não cooperantes” podem ser mais correctamente descritos como apáticos.

Manter os doentes envolvidos, apesar da apatia, durante os anos intermédios e avançados da DH, é um desafio tanto para as famílias, como para os profissionais cuidadores. É um trabalho difícil mas possível. É um desafio constante, minuto a minuto. Se e quando conseguirmos ser bem sucedidos no envolvimento dos doentes apáticos nas fases intermédias e tardias da doença, teremos muito para celebrar.

Irritabilidade

Nem todos os doentes com DH se tornam irritáveis. Geralmente, os doentes que se tornam irritáveis, não apresentam sempre a mesma irritabilidade durante o curso da doença. Contudo, os comportamentos gerados por esta condição poderão ser mais preocupantes do que o conjunto de comportamentos que está ausente na apatia. Os comportamentos podem variar, desde acessos de isolamento ou de ameaças relativamente benignas, até explosões de fúria e agressões. Estes últimos são os mais assustadores, especialmente em casas onde há crianças.

Nesta condição, situações mínimas e aparentemente insignificantes poderão tornar-se, subitamente, causa de enormes irritações. De tempos a tempos, sentimo-nos aborrecidos se alguém nos diz para nos despacharmos. Mas esta situação não gera, normalmente, uma resposta de gritos irados.

Na condição de irritabilidade, os comportamentos problemáticos e desafiantes do doente ocorrem em três categorias prototípicas:

- Quando ocorre uma situação inesperada, ou seja, quando há uma “surpresa”.

- Quando um pedido não é atendido da forma ou no tempo adequados.
- Quando um pedido é recusado ou um desejo não é respondido.

Os cuidadores que já se confrontaram com esta irritabilidade em suas casas, rapidamente se lembrarão de exemplos que ilustram cada uma das categorias. Como poderão também rapidamente identificar outras categorias que são específicas do doente ao seu cuidado. Normalmente, os cuidadores conseguem prever com grande minúcia as condições que irão desencadear uma resposta de irritabilidade. Existe uma triste incongruência no facto de um doente reagir com exagero a uma surpresa e do seu cuidador não se sentir surpreendido por isso.

Os cuidadores devem ter consciência de que a irritabilidade é uma condição neurológica tratável. Certifique-se de que mantém o médico e os especialistas informados acerca de todas e quaisquer situações agressivas desafiantes ou que ponham em risco a segurança doméstica. O médico poderá avaliar a situação no quadro de uma depressão ou de outra perturbação do humor.

As respostas agressivas ou zangadas de uma condição irritável são muitas vezes descritas com analogias a explosões de bombas ou vulcões. Já descrevi as alterações de temperamento do doente como a sensação de se sentir como um “fusível de baixa resistência”. Pode ter ouvido outras expressões, como “ele vai explodir”, “ele vai passar-se” ou “vai saltar-lhe a tampa”. Estas expressões descrevem “explosões” comportamentais, que partem da ideia de que, quando se é hiperestimulado, se chega a um ponto crítico que pode resultar em fúria ou agressão excessivas. A noção de “sobrecarga” cognitiva poderá ser uma analogia mais adequada.

Em todas as alterações cognitivas provocadas pela DH, parece haver uma limitação na quantidade de informação ou de estimulação que o doente pode processar ou assimilar eficazmente. Pistas não-verbais poderão indicar-lhe que o doente está a atingir o seu limite máximo.

Mostra uma crescente agitação, resistência, ansiedade ou rabugice. A capacidade do seu “reservatório cognitivo” está quase completa e à beira da sobrecarga. Anulando alguma da estimulação existente e eliminando alguns dos potenciais distractores, poderemos, em sentido figurado, baixar o nível do reservatório e evitar a sobrecarga. Alterar o ambiente que nos rodeia de forma a evitar esta sobrecarga é uma analogia mais esperançosa do que a de esperar de forma impotente que a bomba ou o vulcão expludam à nossa frente. Se ao menos tivéssemos avisos de “erro” ou de “sobrecarga do sistema” que nos alertassem para este processo!

As capacidades cognitivas deterioram-se lentamente. Com o tempo, as deteriorações acumulam-se. Simultaneamente, os processos neurológicos que filtram a informação que é irrelevante vão ficando comprometidos. A certa altura, as funções que eram desempenhadas de forma automática vão sendo mais difíceis. Isto poderá criar um sentimento semelhante a confusão e perda de controlo ou de independência. Estes sentimentos poderão, por sua vez, exacerbar a condição cognitiva. Torna-se complicado para os cuidadores perceberem quando é que estes défices atingem o ponto em que as respostas irritadas e disfuncionais servem para aliviar o doente da condição cognitiva.

Por mais irados, agressivos e temperamentais que sejam os comportamentos do doente, servem, muitas vezes, para reduzir o grau de sobrecarga em que ele se encontra. No meio de uma fúria irracional, podemos perguntar-nos “Porque é que ele está a fazer isto?”. À procura da causa, instintivamente analisamos os acontecimentos que antecederam o ataque de fúria. Muitas vezes, essa causa é mais facilmente revelada se analisarmos a situação depois do ataque de fúria terminar. Veremos que, na maioria das vezes, este ataque serviu para reduzir o número de pedidos feitos ao doente, para evitar ter que seguir instruções ou para diminuir o grau de estimulação em seu redor.

Se esta explicação fizer sentido, nalguns casos é melhor evitar ultimatatos e pedidos demasiado exigentes. Apesar de alguns comporta-

mentos do doente parecerem infantis, é útil lembrarmo-nos que ele é um adulto cognitivamente disfuncional e evitarmos tratá-lo como uma criança. É mais fácil e seguro criar um ambiente mais calmo, do que ser forçado a tornar um ambiente mais calmo em consequência de um ataque de fúria. As estratégias que iremos abordar em mais pormenor contribuirão para a criação de um ambiente que previna estes episódios assustadores. Idealmente, essas estratégias servirão também para libertar alguns cuidadores do papel de árbitro apaziguador entre elementos da sua família.

O Disfarce de Huntington

À medida que a DH progride, vai colocando uma máscara no seu ente querido. Ele é a mesma pessoa, mas, muitas vezes, é difícil vê-lo por detrás do disfarce. Por vezes, pessoas que lhe são pouco familiares podem fazer comentários dolorosos como “é uma pessoa diferente” ou “já não é a pessoa que costumava ser”. Compreender alguns dos aspectos mais subtis da DH pode ajudá-lo a ver para além do disfarce, do “Disfarce de Huntington”. Não deve ser surpresa que, por detrás do disfarce, esteja a mesma pessoa que conhece, ama e da qual tem cuidado ao longo de tantos anos.



As duas máscaras da esquerda, a Comédia e a Tragédia, são conhecidas, representam o teatro grego da antiguidade. Os actores usavam-nas para poderem mudar de personagens rapidamente e mostrar as suas emoções às vastas audiências dos anfiteatros ao ar livre. A simplicidade das máscaras transmite rapidamente as emoções mais básicas: alegria, contentamento e prazer ou tristeza, dor e preocupação. A nossa natureza humana relaciona-se com esses sentimentos através do reconhecimento das características faciais das máscaras.

A Doença de Huntington (DH) coloca outra máscara na cara dos doentes. Altera as características faciais facilmente reconhecidas. Torna-se difícil perceber como é que o doente realmente se sente ou em que é que está a pensar. Por vezes, disfarça-os tão bem que nos põe a pensar se, de facto, os doentes sentem alguma coisa. Esta máscara é parecida com a máscara da direita. Esta máscara é o "Disfarce de Huntington".

Por vezes, a debilidade e as alterações no tónus dos músculos faciais levam a que o doente pareça aborrecido ou desinteressado. Poderá estar a "sorrir por dentro", mas aparenta estar muito pouco entusiasmado por ver um antigo amigo. Quando esse amigo o cumprimenta e lhe pergunta como está a família, poderá demorar uns segundos a obter uma resposta. O amigo poderá começar a sentir que o doente não está minimamente interessado neste reencontro.

Por vezes, a DH torna difícil organizar os pensamentos quando temos que responder a perguntas. Pensar acerca da resposta "Está toda a gente bem e o meu irmão regressou a casa" poderá demorar mais de dez segundos. Enquanto espera pelo processamento da resposta, o amigo do doente poderá suspeitar que ele não está nada interessado na conversa que estão a ter. Outra das consequências das alterações no tónus muscular é a falsa crença de que o doente não está interessado em interagir consigo. Compreender estas alterações ajudá-lo-á a ver para além do disfarce e a ver que a pessoa lá escondida está tão animada como de costume por reencontrar um velho amigo!

Olhando para as fotografias do álbum de família, consegue perceber quando é que o seu familiar começou a ter sintomas da doença? As fotografias poderão ser uma evidência irrefutável de que o seu ente querido começou, de facto, a desenvolver a DH. Nas fotografias, a aparência do doente que confirmou a sua suspeita é o chamado “Disfarce de Huntington”. É muito semelhante à máscara da direita.

À medida que a DH progride, o “Disfarce de Huntington” vai sendo cada vez mais óbvio. Contudo, com o passar do tempo, o disfarce pode vir a enganar mesmo os que são mais próximos do doente: pais, filhos, maridos, mulheres, namorados, irmãos, irmãs e amigos.

Para as pessoas menos próximas do doente, é ainda mais difícil conseguir ver para além do disfarce. Os velhos amigos poderão erradamente pensar que o seu amigo está desinteressado, aborrecido ou com preguiça. Pior, poderão achar que ele já não se interessa ou não compreende o que se passa em seu redor. O disfarce pode levá-los a pensar que o doente fica agora entediado com os interesses ou preocupações que dantes partilhavam. Receiam que a relação calorosa que mantinham tenha desaparecido. De vez em quando, a personalidade, maneiras e humor do doente tornam-se irreconhecíveis para os seus amigos.

Com a progressão da doença, o número de amigos começa a diminuir. Conseguir reconhecer o seu velho amigo através do disfarce é essencial para manter a amizade. Se é um potencial novo amigo, então “as primeiras impressões não enganam” e poderão impedir o desenvolvimento de uma relação de amizade. Nas unidades residenciais, deve ensinar-se à equipa técnica as características do “Disfarce”, para que a sua relação com o residente seja enriquecedora para ambas as partes. Os profissionais de saúde mental podem referir-se ao “Disfarce” como embotamento afectivo ou humor plano. O “Disfarce de Huntington” é uma combinação das características físicas singulares da DH, com as características cognitivas da doença.

Os Elementos Físicos do “Disfarce de Huntington”

A aparência geral da face de um doente é a de uma face em que a testa, as bochechas, os olhos e a boca estivessem descaídos em relação ao crânio. A hipomímia, uma condição de reduzida expressão facial, tem várias causas.

Contacto ocular pobre, devido à impersistência motora.

A dificuldade em manter o sorriso enquanto conversa poderá fazer com que o doente pareça que não está muito contente por vê-lo ou por falar consigo. Quando ouvimos atentamente alguém a falar, os músculos muito pequenos que temos à volta dos olhos e da testa contraem-se de forma subtil. De facto, eles inconscientemente comunicam que uma pessoa está activamente a escutar a outra. A impersistência motora poderá fazer com que seja extremamente difícil manter estas e outras contracções que estão envolvidas no acto de sorrir.

Inclinar-se para um dos lados ou outras alterações posturais que o doente demonstra enquanto o ouve, podem sugerir que ele não quer estar consigo. Poderá ser o facto de o doente ter um ombro mais descaído do que o outro, enquanto está à sua frente, que sugere que ele está “armado em mau”.

A cabeça ligeiramente inclinada para a frente, devido às alterações de postura causadas pela distonia, limita a manutenção de um contacto ocular directo enquanto fala e o doente o ouve.

Um tom de voz elevado e até explosivo, quando o doente o cumprimenta ou responde às suas questões, pode sugerir que ele está aborrecido ou impaciente consigo. Quando lhe pergunta “Como está?”, ele tem dificuldade em modular a força do seu movimento e em coordenar o discurso e a respiração. O doente responde-lhe, gritando “BEM!!!”. Ou, se calhar, responde exactamente o contrário...

Um tom de voz quase inaudível e monótono, quando lhe pergunta

como é que correu o dia e ele sussurra “Bem”.

Escorregar, quando está sentado numa cadeira, poderá sugerir que o doente sente tédio, irritação ou desinteresse por si. De facto, esta inclinação pode ser provocada por alterações no tónus muscular, pela fraqueza muscular ou por outro aspecto da DH.

Quando falamos com alguém, fazemos contacto ocular. Quando é a nossa vez de ouvir, as contracções minúsculas dos nossos músculos faciais sinalizam que estamos com atenção. Estas contracções mínimas dos músculos da nossa testa e em redor da nossa boca e olhos persistem até ser, novamente, a nossa vez de falar. São tão subtis que, se calhar, nunca se apercebeu delas. Fazemo-las inconscientemente. Utilizamo-las para garantir ao outro que estamos interessados e envolvidos nas conversas que mantemos.

A “impersistência motora” é uma característica da perturbação de movimento da DH. À medida que progride, os doentes poderão ter dificuldades em manter contracções nos seus músculos. Se, aparentemente, o seu amigo com DH não está interessado em falar consigo, isso pode dever-se ao facto de estas contracções minúsculas que transmitem a ideia de atenção já não “persistirem”. Isto impede-o de utilizá-las para sinalizar o interesse em falar consigo. As contracções poderão ocorrer momentaneamente, quando ele começa a ouvir, mas não “persistem” por muito tempo. Também este problema é um elemento do “Disfarce”.

A distonia é uma característica muito incapacitante da DH. No início da doença, poderá manifestar-se como uma alteração na postura. Não existe uma postura distónica característica dos doentes de Huntington. A distonia afecta a postura de várias formas. Ao longo da doença, as famílias vão ficando habituadas à postura inclinada do doente ou ao facto de ele escorregar pela cadeira. Frequentemente, estas alterações relacionam-se com a distonia. Apesar de as transformações posturais poderem ser subtis, o seu contributo para o disfarce de Huntington pode não ser tão subtil.

Os Elementos Cognitivos do “Disfarce de Huntington”

Não responder atempadamente a um cumprimento ou a um elogio.

Atraso na resposta a uma pergunta.

Um “Não!” impulsivo a uma sugestão.

Insistência repetitiva quando o cuidador está ocupado, pedindo auxílio ou dizendo a mesma coisa vezes sem conta.

Não conseguir esperar quando pede a sua ajuda.

Um “Tanto faz...” apático, como resposta a um convite amigável.

Os elementos físicos da doença criam uma máscara. Os elementos cognitivos acrescentam um véu à máscara, tornando ainda mais complicado conseguir ver a pessoa escondida atrás dela. Já discutimos anteriormente, em mais pormenor, as características cognitivas da DH.

Do “Disfarce de Huntington” aos “Delírios de Huntington”

Por vezes, o disfarce alimenta crenças erradas acerca do que alguém está a pensar ou a sentir. Um delírio é definido como uma “crença errada”. Tal crença errada é um “Delírio de Huntington”. Há vários, tais como:

- “Ele não está interessado”.
- “Ele está entediado”.
- “Ele é preguiçoso”.
- “Ele não gosta de mim”.
- “Está impaciente”.
- “Ele não compreende o que lhe estou a dizer”.
- “Ele não está a prestar-me atenção”.
- “Só se interessa por si próprio”

- “Não se lembra de mim”.

Os delírios mais comuns podem ser causados por estes elementos:

- O doente tem dificuldades de equilíbrio.
- O seu discurso é um pouco arrastado
- Não responde rapidamente às perguntas.
- Quando responde a uma pergunta, responde demasiado alto e como se tivesse um “fusível de baixa resistência”.

É fácil presumir que o doente está bêbedo! Há vários anos atrás, a “Huntington Society of Canada” lançou uma campanha pública de consciencialização, cujo slogan era “Ele não está bêbedo. Ele tem DH”. De facto, já no seu artigo de 1872, o Dr. George Huntington descrevia os doentes ao seu cuidado como “estando a sofrer de coreia com tal gravidade que mal conseguem andar e facilmente são vistos pelos estranhos como estando intoxicados”.

Em Novembro de 1954, estando internado no “Brooklyn State Hospital”, Woody Guthrie escreveu “Se não for o álcool a apanhar-me, ponho-me a pensar o que será”. E “Mantenho-me satisfeito por ter herdado Coreia, porque me mantém tonto e bêbedo durante todo o tempo, sem ter ressacas... ou sem pagar ao empregado do bar um único cêntimo”.⁷

O facto de o doente apresentar um equilíbrio precário e uma lenta recuperação da estabilidade, atraso nas respostas às perguntas que lhe fazem, um discurso disártrico e respostas impulsivas, contribuem para este equívoco em relação à sua intoxicação. No entanto, é interessante notar que se pode chegar a esta ideia de intoxicação mesmo na ausência dos movimentos involuntários. A DH é muito mais do que Coreia!

Por vezes, as caretas e esgares causados pelo “Disfarce” podem dar a falsa impressão de que o doente está em sofrimento.

⁷ Em *Born To Win*, de Woody Guthrie, publicado em 1967. ASIN # B000Q592U8.

Ver para além do Disfarce

O disfarce representa as características cognitivas e físicas da DH de uma forma que as torna facilmente explicáveis a pessoas fora do agregado familiar do doente. É uma ferramenta de ensino que previne os enganos em relação à doença. Previne, igualmente, os “delírios”.

Rotular estas características como o “Disfarce de Huntington”, aumenta a consciencialização em relação à sua existência. Familiares de doentes descreveram a DH milhares de vezes aos seus amigos e colegas de trabalho. Temos as nossas próprias ideias estandardizadas acerca da DH e dos seus sintomas. Utilize poucas palavras para incluir a noção do “Disfarce de Huntington” nas explicações breves que dá sobre a doença. Por exemplo “... e faz com que o doente pareça aborrecido ou desinteressado”. Ou “...às vezes, faz com que o doente pareça zangado quando realmente não está”.

As Associações de Doentes poderão incluir a noção de disfarce nas suas brochuras e guias. Pode ensiná-lo à sua família mais alargada, sobretudo aos elementos menos a par do que é a DH. Deverá ser também ensinado aos membros da equipa técnica das unidades residenciais, para eles verdadeiramente “compreenderem a DH”. Algumas pessoas que interagem com a sua família poderão estar mal informadas ou ser um pouco ingénuas em relação à doença. O disfarce é um ponto de partida prático para lhes ensinar mais.

Associações de todo o mundo têm tentado chamar a atenção para o problema dos delírios de Huntington, através do método dos cartões “Eu tenho DH”. São pequenos cartões que discriminam alguns dos sintomas da DH. Por exemplo, um dos cartões fornecidos pela “Scottish Huntington’s Association” diz assim “Posso estar trémulo e o meu discurso estar arrastado”. Estes cartões são para ser utilizados se um agente da polícia, ao ver um doente de Huntington, achar que ele está intoxicado. Se pensarmos no jogo “Monopólio”, um doente de Huntington poderá referir-se a este cartão como o cartão de “saída da

cadeia"! O disfarce poderá ser indicado nestes cartões com algumas palavras, como "Posso parecer desinteressado ou zangado".

Conseguir ver para além do disfarce requer tempo e prática. Para as pessoas menos habituadas à doença, não é uma revelação instantânea. Se quase nunca percebe as interações que tem com o doente, diga-o. Por exemplo "Desculpa, não pensei que quisesses fazer isso!". No livro "How to Win Friends and Influence People"⁸, um dos métodos defendidos pelo autor, Dale Carnegie, para "conquistar pessoas em relação à sua forma de pensar" é: "Se estiver errado, admita-o de modo rápido e enfático". Este é um bom momento para o fazer!

Desde a primeira infância, aprendemos a decifrar pistas não-verbais para percebermos como é que o outro se está sentir. O "Disfarce" alerta-nos para o facto de já não podermos considerar que determinada expressão facial representa os mesmos sentimentos que representava no passado. Uma aparência que anteriormente sinalizava desinteresse poderá, agora, sinalizar outra coisa, se observarmos com atenção para além da máscara.

Há muito pouca coisa que possamos alterar em relação à DH. Conhecermos o "Disfarce" e ensiná-lo a outras pessoas é uma das poucas alterações que podemos fazer. Esperemos que a simples mudança na forma como encaramos estas características consiga remover o disfarce e nos permita ver novamente o doente como a pessoa que conhecemos e amámos durante tantos anos.

⁸ *How To Win Friends and Influence People*, por Dale Carnegie. ISBN # 978-0671027032. Por favor veja na secção "Livros Úteis", no capítulo "Assuntos Relacionados" deste livro.

Táticas de Reconforto

“A vida tem o hábito de não estar parada. Tem que andar à mesma velocidade do que ela. Tem que mudar com ela. Se um dia passar, sem que tenha substituído algumas das suas velhas noções por outras novas, é como se estivesse a tentar ordenhar uma vaca morta.”

Woody Guthrie⁹



Acerca das Táticas

Este sinal da estrada norte-americana “Route 66” é reconhecível em todo o mundo. Lembram-se da canção “Get your kicks on Route 66”? Sabia que este e outros sinais das estradas americanas são designados como “marcadores de reconforto” ou “escudos de reconforto”? São colocados nas bermas da estrada, em intervalos regulares, para garantir aos condutores que estão na estrada correcta e na direcção certa ou para alertá-los que estão no caminho errado. De uma forma ou de outra, eles reconfortam o condutor. De modo semelhante, as táticas que iremos abordar pretendem reconfortar o doente de Huntington durante todas as actividades em que se envolve.

⁹ Em *Woody Sez*, publicado em 1975 por Grosset e Dunlap. Edição esgotada mas pontualmente existente no Ebay ou na Amazon.com “Livros Usados.” ISBN # 978-044 811 7591.

As táticas têm uma dupla finalidade. Aquelas destinadas a prevenir os problemas causados pela irritabilidade são as mesmas que pretendem prevenir a sobrecarga cognitiva que pode levar à apatia. Assim, é apropriado integrá-las em todos os aspectos da sua prestação de cuidados e comunicação.

Embora alguns dos comportamentos gerados pelas características cognitivas possam ser um desafio, podem também servir como pistas para aspectos do ambiente doméstico ou da unidade residencial que irão minimizá-los. Ambientes que promovam acontecimentos previsíveis, a ordem e a rotina, conseguem integrar ou prevenir eficazmente alguns dos comportamentos problemáticos do doente. Nalguns casos, os médicos e técnicos de saúde poderão recomendar um conjunto de medidas ambientais e de interações técnicas em vez de, ou para além da, intervenção farmacológica.

Encontrar alívio para a acumulação das características cognitivas da DH é uma luta permanente que dura dias, anos e décadas. É o principal desafio de quem vive com a doença. Compreender estas alterações e alterar o modo como vivemos e comunicamos é um profundo acto de amor que tornará mais leve o esforço desta luta e tornará mais fácil encontrar alívio.

“O Amor é o único remédio em que eu acredito. Entra em todas as boas práticas de medicina e enfermagem. Para mim, o simples afago e toque delicado da mão que cuida, têm um poder de cura muito mais potente e duradouro do que qualquer outro medicamento conhecido”.

--Woody Guthrie¹⁰ em 1950/51

¹⁰ Em *Pastures of Plenty* de Woody Guthrie, Dave Marsh e Harold Leventhal; publicado pela primeira vez em 1990. ISBN # 978-0060984199.

Ir mais devagar

Ir mais devagar. É fácil! Mas esta estratégia tem outras dimensões envolvidas. Todos achamos que conversamos ou que interagimos devagar, de forma calma e tranquila. Segue-se uma lista de outras dimensões que devem ser consideradas para reforçar a sua maneira naturalmente calma:

- Estão sozinhos? Se for prático e apropriado, estarem apenas os dois presentes facilita a concentração no tópico ou tarefa a abordar. Permite-lhe controlar o ritmo da sua interacção, minimizando todas as possíveis distrações.
- Está à distância de um braço mais um passo? É natural conversar e interagir com o outro à distância de um braço. O passo atrás adicional permite-lhe lidar com os movimentos involuntários do doente de forma mais graciosa. Claro que isto não se aplica se estiver a auxiliá-lo a comer ou a tomar banho.
- Está posicionado ligeiramente de lado? As pessoas sentem-se mais confortáveis se estiver num ângulo de 45° em relação a elas, e não mesmo à sua frente.
- Está ao nível dos olhos do doente? Se estiver de pé quando ele está sentado, lembre-se de se sentar ou de se agachar ao nível dos seus olhos. Sentar-se reforça subtilmente a mensagem de que está a arranjar tempo para o ouvir. Ter que olhar de baixo para alguém altera as interacções e sugere um papel dependente, o que não contribui em nada para o seu estilo calmo e tranquilizante. O acto de se posicionar ao nível dos olhos do doente parece ter um efeito calmante para ambos. Experimente!
- Tem as mãos abertas? Se não estiver a utilizar as suas mãos para ajudar o doente, fale com ele mantendo as mãos visivelmente abertas. Chama-se a isto “mostrar as palmas” e comunica ao outro uma abordagem não ameaçadora, honesta e colaborativa.

- O seu tom é relaxado e conversador? Com tudo o que está a acontecer em sua casa a dado momento, é fácil assumir que está relaxado. No entanto, será mais convincente se tirar uns minutos para comunicar conscientemente a sua tranquilidade. Poderá respirar fundo e expirar devagar antes de falar, para chamar a atenção do doente para a sua calma e estabelecer um ritmo mais lento. Não demorará muito a fazer isto automaticamente.
- Está a utilizar o nome do doente? Poderá soar esquisito entre elementos da família, mas é essencial nas unidades residenciais. As famílias utilizam alcunhas ou outros nomes carinhosos. Utilizar de forma consciente o nome da outra pessoa parece ser mais um factor que naturalmente contribui para ir mais devagar. Como Dale Carnegie nota no livro "How To Win Friends...", "O nome da pessoa é, para a própria, o som mais doce e importante de todas as línguas do mundo".

Não é devagar, é "mais devagar".

Faça um esforço extra para comer as refeições mais devagar. Frequentemente, os doentes de Huntington comem as refeições muito depressa e enchem demasiado a boca. Coma um bocadinho de cada vez. Engolir em seco entre garfadas poderá ser útil. A dificuldade em deglutir e o risco de asfixia do doente requerem um ritmo mais lento enquanto come e uma supervisão cuidadosa.

Fale mais devagar. A velocidade do discurso numa conversa é de, aproximadamente, 120 palavras por minuto. Reduza o número de palavras que diz por minuto o máximo que conseguir, sem que o seu discurso seja afectado por isso. Inicialmente, terá que fazer um esforço para avaliar conscientemente a velocidade do seu discurso, mas, com a prática, torna-se automático. Em termos de conteúdo do discurso, utilize frases simples, que apresentem uma ideia ou noção de cada vez, fazendo uma pausa após dizer cada uma.

Uma coisa de cada vez

É difícil mantermo-nos focados num tópico enquanto outro também requer a nossa atenção. O “Teste de Stroop” mostrou-nos como é que nos sentimos ao lutar contra a “interferência cognitiva”. É uma luta cognitiva, ler as palavras quando as cores em que estão impressas são diferentes da palavra.

O nosso sistema nervoso central filtra inconscientemente as distrações do meio ambiente. Analisa os inúmeros estímulos que nos rodeiam permanentemente, não considerando os que não são importantes para nós naquele momento. Estamos rodeados de sons, todos os segundos, todos os dias. Os sons do trânsito, televisão, rádio, conversas, zumbidos de electrodomésticos e do abrir e fechar de portas são, muitas vezes, “desligados” pelo nosso cérebro saudável porque não são relevantes para o que estamos a fazer naquela altura. Visualmente, há sinais de todos os tipos, pessoas e carros que se movem à nossa frente e aos quais não prestamos atenção.

O teste de Stroop cria a sensação realista de tentarmos focar uma dimensão quando outra, mesmo à nossa frente, também está a competir pela nossa atenção. Por vezes, é uma sensação de confusão momentânea. Por vezes, paramos de ler as palavras e organizamos os nossos pensamentos para podermos começar novamente. Outras vezes, podemos simplesmente parar. As alterações neurológicas provocadas pela DH ampliam estas dificuldades.

Quanto pensamos lentamente, ficamos ainda mais vulneráveis às distrações que nos afastam do tópico principal. Os cérebros dos cuidadores estão constantemente a classificar os factores ambientais que os rodeiam, estando, por isso, mais propensos a ignorar o quão distractivos esses factores são para o doente de Huntington. Da mesma forma, temos que fazer um esforço consciente para escutar e olhar em nosso redor de modo a identificar as potenciais distrações existentes. Uma das distrações mais comuns nos EUA é a televisão. Muitas vezes,

fica ligada por longos períodos de tempo, enquanto as pessoas fazem as suas tarefas diárias. Não é raro que o doente fique a ver televisão ou fique sentado diante dela longos momentos. Quando entramos numa sala e começamos a falar com o doente conseguimos, automaticamente, ignorar a televisão. Contudo, ele talvez não consiga fazê-lo. A sua atenção vai ficar dividida entre a interacção connosco e a televisão. Nós conseguimos desligá-la inconscientemente; talvez ele não seja capaz. Possivelmente, o foco atencional do doente oscila entre nós e a televisão, sem realmente fixar a atenção em nenhum dos dois. O doente pode não prestar atenção ao que lhe dizemos, fazendo-nos achar que ele está simplesmente “colado” à televisão. Poderá berrar ou expressar desagrado com a interrupção, porque tem problemas em mudar de tópico (da televisão para a interacção connosco). Poderá haver uma quantidade de respostas possíveis ou até nenhuma resposta por parte do doente, mas todas elas estarão relacionadas com a necessidade dele dividir a atenção. É complicado entendermos estas reacções porque não vivemos com esta característica neurológica.

A tática é simples: uma coisa de cada vez. Faça um intervalo para tomar consciência de todos os estímulos que estão a ocorrer simultaneamente em seu redor: visuais, auditivos, tácteis e olfactivos. Pergunte se pode desligar a televisão. Desligue-a. Sente-se. Vá mais devagar. Agora, comece a sua interacção. Este processo é tão importante para os doentes irritáveis, como para os doentes apáticos.

Os doentes têm muitas vezes dificuldades com as sequências de acções relativamente demoradas envolvidas no acto de se vestir. Têm dificuldades em planear, sequenciar e organizar os seus pensamentos. Este facto torna difícil não só vestirem-se, como também os deixa mais vulneráveis a distrações e a sentirem confusão. É comum ver que um doente vestiu a roupa interior e, depois, parou de se vestir. É importante considerar as distrações também neste tipo de actividades. A noção “uma coisa de cada vez” é muitas vezes negligenciada em doentes que ainda estão independentes nos cuidados pessoais. A tele-

visão está no quarto. Alguém está a tomar banho no quarto ao lado. Ouve-se o som de crianças a brincar. Nós, de maneira inconsciente, conseguimos “desligar” estes ruídos; contudo, poderão ser demasiados estímulos para o doente que tenta manter o foco de atenção no acto de se vestir.

Os cuidadores têm que compreender que os défices no controlo dos impulsos, que podem levar a respostas iradas ou a julgamentos pobres, estão também em jogo quando o doente foca impulsivamente a sua atenção num distractor. Lembrem-se, também, que os doentes ficam presos num tópico e têm dificuldade em mudar de tópico. Uma vez distraídos, é difícil voltarem novamente à tarefa.

A cultura “multitarefa” em que vivemos actualmente e a multiplicidade permanente de sons em nossas casas e na comunidade, fazem com que a simples noção “uma coisa de cada vez” seja tão complexa como a de “ir mais devagar”. Prestar cuidados não é um desafio simples!

Previsão e Revisão

Existe um princípio básico para organizar informações em formato escrito ou oral que é muito citado e que sugere “Diz-lhes o que lhes irás dizer, di-lo, depois diz-lhes o que lhes disseste”. Aplicar este princípio às actividades familiares ao longo do dia poderá ajudar aqueles que têm as características cognitivas da DH a organizar o fluxo de informação.

Inclua na rotina familiar uma previsão e revisão dos seus dias. Há muitas pessoas que já o fazem. Quase todos os dias da semana, a minha mulher pergunta-me ao pequeno-almoço: “O que é que tens que fazer hoje?”. Falo-lhe acerca de como irá ser o meu dia de trabalho e do que estou a planear fazer depois do trabalho, mesmo que não tenha nada de especial para fazer. Os nossos fins-de-semana são menos

estruturados, mas geralmente as manhãs de Sábado começam com uma conversa, ao pequeno-almoço, acerca do que temos que fazer ou gostávamos de fazer nesse fim-de-semana.

É útil rever a sua rotina ao longo do dia. Por exemplo “OK, Joe, já estás vestido e barbeado. Agora, vamos tomar o pequeno-almoço, depois vamos sair e fazer alguns recados e, depois, regressamos e comemos o almoço”. Esta revisão poderá facilmente passar a ser uma norma da sua vida em família. Ficará surpreendido com a rapidez com que os seus filhos aprenderão a fazê-la e o imitarão!

Muitas famílias fazem naturalmente a revisão dos seus dias durante o jantar. Esforçar-se conscientemente para fazê-la ao longo do dia, ajudá-lo-á a estabelecer uma rotina para o doente que enfrenta as características cognitivas da DH. Ajudá-lo-á, igualmente, a fazer uma previsão das actividades para o dia seguinte. Lembre-se, nada de surpresas! Pode ser agora o momento de recordar o doente, para que amanhã os acontecimentos não sejam surpresas para ele. Será mais fácil se planear as suas rotinas diárias e semanais da forma que iremos descrever a seguir.

Utilizar pistas

“E partiram! ... descem pela pista ... avançam para a curva ...no sinal dos 200 metros, arrancam para a última volta ... avançam para a recta final... estão nos últimos 100 metros ... aproximam-se da chegada ... e vence o cavalo “Seabiscuit” por dois palmos”.

Este podia ser o relato de qualquer corrida de cavalos. Como acabei de recomendar-lhe que vá mais devagar, hesito em utilizar uma analogia em que o mais rápido é o vencedor. Não consigo lembrar-me de nenhum exemplo mais amplamente reconhecido do que o de um locutor que faz o relato de uma corrida de cavalos. Embora as corridas sejam agora filmadas, os locutores relatavam-nas para os ouvintes da rádio. Como a sua duração é de poucos minutos, era importante

informar os ouvintes em que ponto da corrida se encontravam, à medida que a competição se desenrolava. Os termos “partiram”, “a recta final”, “arranca para o fim” e “a chegada” tornaram-se comuns entre os locutores. Os adeptos percebiam, pelas “pistas” dadas no relato, qual o posicionamento dos cavalos na corrida e quanto lhes faltava correr.

Prestar assistência no banho, no vestir, nos cuidados de higiene e na alimentação pode ser um trabalho intensivo. O doente pode recusar-se a fazer estas tarefas. Ou, fazendo-as, pode querer terminá-las o mais rápida e eficazmente possível. Ele não consegue esperar. Detesta surpresas. Parta do princípio de que, na cabeça do doente, pairam estas duas perguntas “Isto vai demorar muito mais tempo?” e “Estaremos quase a acabar?”. Integrar pistas na prestação de cuidados antecipa estas perguntas e reconforta o doente, para que a sua ansiedade não se transforme em evitamento.

E se o locutor estivesse a ajudar alguém a vestir-se? Poderia soar assim: “OK, partimos! Vamos vestir a roupa interior e estaremos no marco dos 100 metros. Vamos vestir-te a t-shirt e avançaremos na pista. Agora as calças, e a corrida está a meio. OK, vamos entrar na recta final quando te vestirmos as meias. Calçamos os sapatos e estamos na chegada! Fim da corrida!”

Vamos contratar o locutor para ajudar a comer a refeição. Podemos ouvi-lo: “OK, temos puré, rolo de carne e cenouras. Vamos embora, partimos”. Mais tarde: “Acabaste de comer o rolo e algumas cenouras... estás a meio da pista”. Mais tarde ainda: “Falta-nos um copo de leite e estes pêssegos, mas aproximamo-nos da recta final”. Ao acabar de comer: “Temos que limpar um bocadinho a cara e a mesa e cortamos a meta”. Na verdade, não estamos a defender que se deva fazer a refeição a correr, mas sim que, recordar o doente em que ponto da refeição está, nesta sequência demorada de acções, pode ser reconfortante para ele. Poderá evitar que tenha que estar constantemente a insistir e a barafustar para que ele continue a comer, quando

ele parece ter perdido o interesse em fazê-lo.

Há sequências de cuidados pessoais que o doente poderá terminar sozinho, mas não de forma completa. Utilizar o sanitário, por exemplo. “Ir ao quarto-de-banho” é mais do que revolver os intestinos. Inclui limpar-se e lavar as mãos. Durante muitos anos, auxiliei pessoas a ir ao quarto-de-banho, ajudando-as a baixar a roupa e a sentarem-se na retrete de forma segura. Depois, saía do quarto-de-banho para lhes dar privacidade, esperava à porta e pedia-lhes: “Diga-me quando tiver acabado”. Mal acabavam de urinar ou defecar, chamavam-me. “Já acabei!”. Encaravam limpar-se (e tudo o que envolve manipular papel higiénico), puxar a roupa para cima e lavar as mãos como tarefas adicionais que eu lhes exigia. Tinham pressa de ir almoçar, de ir fumar o cigarro seguinte ou de voltar para a frente da televisão. Sim, eles diziam-me quando tivessem acabado, mas tínhamos noções diferentes do que significava “acabado”!

Com o tempo, alterei as minhas instruções para “Diga-me quando estiver a meio e depois acabamos de fazer o resto”. O chamamento do residente também mudou, de “Já acabei!” para “Estou pronto!”. Isto não acontece em todos os casos. Contudo, no meu caso, utilizar pistas permitiu-me alargar o espectro da actividade, de forma a incluir etapas que, anteriormente, tinham menos cooperação por parte do doente. A premissa é a de que a linha de chegada está depois da lavagem das mãos. Esta estratégia poderá também ser útil em todas as etapas da lavagem de dentes, para lidar com o evitamento que, muitas vezes, só o pensar nisso origina.

O objectivo de incorporar pistas na sua prestação de cuidados, especialmente nas tarefas que envolvem cuidados de higiene e actividades da vida diária, é o de reconfortar o doente em relação ao fim cada vez mais próximo da tarefa em mãos. Quando ele não consegue esperar ou não quer fazer algo, é benéfico que as palavras de conforto sejam permanentemente ditas e, até, redundantes.

Reconforto “Em directo”

Estamos em 1965. Os “Boston Celtics”, a equipa de basquetebol lendária da minha terra natal, estão a ter um jogo épico decisivo da “National Basketball Association’s Eastern Conference Finals”. Faltam cinco segundos para o jogo acabar. Os nossos arqui-rivais, os “Philadelphia 76ers”, estão na posse da bola. À volta dos nossos rádios, o futuro parece desolador para a equipa da casa. Então, ouvimos a voz do locutor Johnny Most:

“Hal Greer põe a bola em jogo. Recebe-a bem, mas Haylicek rouba-a. Passa-a a Sam Jones! Haylicek rouba a bola! Está tudo acabado... está tudo acabado! Johnny Haylicek tem a bola!”

Johnny Most era o locutor em directo dos “Celtics”. “Em directo” refere-se ao locutor que descreve a acção do jogo pormenorizada-mente, em tempo real. Poderá ser designado como “comentador” ou “relator” noutros países, mas todas as equipas profissionais, em qualquer desporto, em todo o mundo, têm locutores de rádio que fazem o relato “em directo”.

Quinze anos antes, os adeptos de basebol nova-iorquinos ouviram Russ Hodges chamar “o tiro ouvido em todo o mundo” ao “home run” de Bobby Thomson, que conquistou o troféu da “National League” de 1951 para os “New York Giants”, contra os rivais “Brooklyn Dodgers”:

“Bobby Thompson a lançar... Billy Cox apanha-o na terceira base. Fora, último lançamento de nove. Branca arremessa. Bobby Thompson faz um “strike” no canto interior... Brooklyn lidera, 4-2. Hartung na terceira linha não arrisca... Lockman sem grande liderança na segunda... Branca joga... [Som do bastão a bater na bola]. Aí está um lançamento longo...vai ser, creio...Os “Giants” ganharam o troféu! Bobby Thomson lança a bola para o patamar inferior das bancadas do campo esquerdo! Não acredito! Bobby

Thomson bateu a bola... para o patamar inferior...das bancadas do campo esquerdo...e fica tudo maluco! Os "Giants" ganharam... por um resultado de 5-4... e estão a levantar Bobby Thomson... e a levá-lo em braços para fora do campo".

Em sentido figurado, as características cognitivas da DH - pensamento lentificado, dificuldade em mudar de tópicos, evocar e organizar informação e dificuldade em esperar - estão empilhadas umas em cima das outras sempre que se pede ao doente para participar numa actividade da vida diária. Apesar de poder não existir um sinal exterior, a participação numa actividade banal pode ser fonte de grande stress. Ao funcionarem em conjunto, as características da DH podem gerar uma sensação próxima da confusão ou do desconforto, enquanto o doente tenta ajudá-lo a conseguir ajudá-lo. Nesta condição, é reconfortante compreender o que é que está a ocorrer, à medida que vai ocorrendo. Pode ajudar o doente, descrevendo "em directo" o que está a acontecer em redor dele. É tão simples como os exemplos desportivos que anteriormente dei. É muito útil para aqueles que estão na "zona" ou que podem estar irritáveis.

O seu reconforto "em directo" certamente não tem que ser tão detalhado como a descrição radiofónica de um jogo de basebol. O nível de pormenor varia com a necessidade. Inicialmente, os cuidadores estão demasiado conscientes deste papel de locutores e poderão soar como máquinas. Com o tempo, tornar-se-á natural e menos forçado. Todos os sons estridentes ou afectados desaparecem. Alguns cuidadores sempre fizeram os "directos" naturalmente!

" São 8:00 da manhã. Onde está o comando? Canal 7, cá vamos nós".

"Inclina a cabeça e eu enxaguo-te. Deixa-me pegar no champô e ensaboo-te. Ok, deixa-me chegar atrás das orelhas. É isso mesmo... mantém os olhos fechados. Inclina a cabeça outra vez e eu tiro-te o champô".

“Tens a tua escova de dentes. Vamos passá-la por água. Deixa-me pôr-lhe um pouco de pasta de dentes. Aqui tens...”.

Rotina

Há uma rotina na vida diária. Invariavelmente, a noite segue-se ao dia. Trabalhamos cinco dias, descansamos dois e chamamos-lhes “uma semana”. Criamos uma rotina anual, respeitando o Natal, o Ano Novo e outros feriados religiosos e nacionais. A nossa rotina quotidiana baseia-se em três refeições diárias.

Cada um de nós tem a sua própria rotina pessoal. Podemos ir à igreja aos Domingos, jogar cartas às Terças-feiras à noite e ir ao supermercado aos Sábados. Outras pessoas compram o pão e o leite a caminho de casa, depois do trabalho. Podemos não fazer estas coisas diariamente ou semanalmente, mas fazemo-las vezes suficientes para conseguir prever uma semana típica da nossa vida. Há algum grau de conforto em sabermos o que vai acontecer.

O Sr. Smith passeia o seu cão no meu bairro, todos os dias, antes de eu ir trabalhar. A minha mãe vem habitualmente a minha casa aos Domingos à noite. Todos os anos, fazemos uma reunião familiar na primeira semana de Agosto. Embora possamos não ser conscientes disso, sentimo-nos reconfortados por ver as mesmas coisas, pessoas e actividades, nos mesmos contextos, uma e outra vez.

Podemos sentir preocupação quando algo que estávamos à espera não acontece. Se a filha costuma telefonar todas as Terças-feiras à noite, a mãe preocupa-se se o telefone não tocar. Um patrão pode ficar preocupado se um empregado pontual estiver dez minutos atrasado, mas pode não se preocupar se um empregado que geralmente chega tarde estiver meia hora atrasado. Se uma pessoa estranha estiver a passear o cão do Sr. Smith, poderá gerar preocupação pelo estado de saúde do Sr. Smith. Nós reparamos quando um acontecimento espe-

rado não acontece.

Quando, consciente ou inconscientemente, esperamos que algo aconteça e não acontece, podemos sentir-nos aborrecidos, irritados ou mesmo agressivos. Já deu pontapés numa máquina de Coca-Cola?

Muitas pessoas detestam que aconteçam surpresas e rupturas nos seus dias. Como é difícil para os doentes de Huntington organizar acções, iniciá-las, controlar impulsos e aprender novas sequências de acções, podem detestá-las ainda mais. Poderá traduzir a irritação provocada por acontecimentos inesperados com estas palavras: “Eu insisto em saber o que vai acontecer a seguir!”. Saber o que vai acontecer a seguir, quer seja de forma consciente, quer seja de forma inconsciente, é, simultaneamente, confortável e reconfortante. Nada do que possa fazer enquanto cuidador é mais reconfortante do que aumentar a previsibilidade do dia do doente e do ambiente que o rodeia. Há um grande poder na consistência e um enorme conforto na rotina.

“Ser capaz de me concentrar e completar uma simples tarefa torna-se difícil e, eventualmente, impossível. Algures entre sentirmo-nos normais e completamente inválidos, passamos por um período de confusão. Durante esse período, dependemos de hábitos e de rotinas para conseguir funcionar. Quando algo nos impede de realizar aquilo que parece ser uma tarefa simples, sentimo-nos frustrados e agitados. Sobretudo porque só o simples iniciar da tarefa nos exige muita preparação mental”.

Matthew, doente de Huntington; 2000

“Já é bastante difícil lidar com a confusão da nossa cabeça. Ter uma orientação exacta por parte dos outros não é pedir muito. Mesmo nas coisas mais pequenas, a ordem é importante...mesmo que a tenhamos que exigir. A confusão é uma chatice. É só a minha opinião”.

Sarah, doente de Huntington; 2002

“Conseguí compreender que há padrões essenciais no seu horário diário e semanal. Sem me aperceber disso, eu estava constantemente a alterar as suas rotinas. Depois, comportava-me como uma maluca, tentando compreender o que se estava a passar. Não interromper essas rotinas eliminou toneladas de stress. Devia estar cega para não ver isso....”

Dianne, cuidadora; 2004

“Recordo-me das rotinas que tinha depois do trabalho. Quando chegávamos a casa, ele tomava um duche, preparava a roupa do dia seguinte...depois vestia-se e juntava-se ao resto da família. Se não preparasse a roupa, ou porque ela não estava passada a ferro, ou porque não tinha tempo, ficava em pânico no dia seguinte. Era como se os poucos minutos a mais que gastava a escolher a roupa fossem demasiado para ele. Também as coisas tinham que estar sempre exactamente no mesmo sítio.”

Marianne, cuidadora; 2001

“Como o caudado (estrutura cerebral) perde a capacidade de regular apropriadamente, os doentes de Huntington necessitam de um ambiente organizado que lhes dê uma estrutura e uma rotina diária da qual possam depender. Por exemplo, o caudado deixa de conseguir ir buscar a informação aos lobos frontais para decidir qual é a tarefa mais importante a fazer a seguir ou como é que deve organizar as actividades daquele dia. Por isso, o doente de Huntington depende de recursos externos para estruturar o seu dia e tomar decisões.”

Em “Understanding Behavior in HD”¹¹

Lembre-se como é que pode ser pensar com DH. Tudo é mais lento. É mais lento processar informação. É mais difícil organizar informação. As coisas que anteriormente fazia de forma inconsciente, agora são feitas de forma consciente. Pode fazê-lo sentir-se péssimo, cansado e

¹¹ *Understanding Behavior in Huntington’s Disease: A Practical Guide for Individuals, Families and Professionals Coping with HD*, por Jane Paulsen.

confuso. O seu fusível tem menor resistência quando se sente cansado, confuso ou aborrecido. À sua volta, todas as pessoas reparam nos seus problemas de movimento. Estão a apressá-lo. Não esperam por si. Repetem a mesma pergunta dezenas de vezes até que consiga responder. Há mudanças, grandes e pequenas, que, de vez em quando, o surpreendem...Caramba!

Em 1943, um psiquiatra pioneiro, o Dr. Leo Kanner, descreveu um dos sintomas de uma perturbação como “um desejo ansioso e obsessivo por manter a monotonia”. Algumas famílias poderão suspeitar que o médico estava a descrever a perturbação cognitiva da DH. No entanto, não estava. Estava a descrever o autismo. Contudo, esta é também uma descrição exacta das características cognitivas da DH, especialmente das situações em que o doente se confronta com surpresas ou com alterações em acontecimentos que antecipava. Os neuropsicólogos podem referir-se a este sintoma como “inflexibilidade mental”.

Quando se tem DH, há uma maior tranquilidade se souber o que vai acontecer a seguir ou, pelo menos, se não houver surpresas. Há mais conforto e segurança se as coisas acontecem da mesma forma, pela mesma ordem, no tempo habitual. Com todos os desafios cognitivos a operarem simultaneamente, há um desejo comum de que as coisas se mantenham iguais.

Como cuidadores, o nosso desafio é conseguirmos integrar estas mudanças e, sobretudo, conseguirmos organizar as coisas para que haja o menor número possível de surpresas. A nossa função é a de aumentar a previsibilidade e transmitir ao doente, durante tudo o que fazemos, o que vai acontecer a seguir. Dados os desafios cognitivos sentidos pelos que estão ao nosso cuidado, não é uma exigência exagerada. No entanto, é tristemente irónico que os cuidadores organizem a sua rotina doméstica tão bem que deixam de conseguir fazer um intervalo, “a não ser que o que providenciam ao doente consiga ser replicado de forma idêntica por outra pessoa”, como notava um cuidador australiano.

As famílias poderão mostrar-se apreensivas quando o familiar ao seu cuidado necessita de transitar para uma unidade residencial. Por vezes, ficam surpreendidas quando os doentes se ajustam mais facilmente do que estavam à espera. O novo residente poderá ficar rapidamente satisfeito com o cuidado prestado no novo ambiente. O dia-a-dia de uma unidade residencial é extremamente estruturado e previsível em muitos aspectos. O pequeno-almoço, o almoço e o jantar são servidos à mesma hora, todos os dias. Os carrinhos de medicamentos passam à mesma hora, todos os dias. As enfermeiras mudam de turno à mesma hora, três vezes por dia. Outros elementos da equipa técnica chegam e partem à mesma hora, nos dias úteis da semana. O horário que se segue é um exemplo dos acontecimentos diários previsíveis de uma unidade residencial. As unidades residenciais, pela sua própria natureza, são mais estruturadas que as nossas casas. Em muitas situações, este aumento do grau de previsibilidade fomenta o ajustamento do doente à vida num novo ambiente.

Hora	Ocorrência
7:00	Mudança de turno do pessoal de enfermagem e auxiliares
8:30	Administração de medicamentos
9:00	Pequeno-almoço
12:00	Almoço
13:30	Administração de medicamentos
15:00	Mudança de turno do pessoal de enfermagem e auxiliares
17:00	Administração de medicamentos
17:30	Jantar
20:00	Administração de medicamentos
23:00	Mudança de turno do pessoal de enfermagem e auxiliares

Uma rotina doméstica não é criada nem executada. É identificada e cultivada. Muitas pessoas dizem “Nunca conseguiria ter um horário! Nunca em minha casa!”. Têm razão. Mas uma rotina não é um horário. Uma rotina é uma sequência ordenada de eventos que minimiza as surpresas, promove o momento e sinaliza o que irá acontecer a seguir. Não é um calendário. Não é rígida. Não tem que restringir.

Conseguimos começar a implementar uma rotina em casa se identificarmos aquilo que já fazemos, quer diária, quer semanalmente, de modo previsível, Vai à caixa de correio diariamente, a uma hora habitual? Vê as notícias na televisão por volta da mesma hora, todos os dias? Toma o pequeno-almoço diariamente, a uma hora semelhante? A rotina não é uma tabela com aquilo que deve fazer ou com as horas a que deve fazê-lo. Não é mais do que um esboço daquilo que pode prever que vai fazer e das horas a que, em princípio, o fará. Preencha a tabela que se segue com os acontecimentos relativamente previsíveis da sua vida familiar ao longo de uma semana.

Ao fazer a revisão da sua semana, certifique-se de que inclui:

- Horas de partida para o trabalho e de regresso a casa.
- Horas a que os seus filhos partem para a escola e horas a que regressam a casa.
- Recados que faz aos seus pais.
- Actividades em que os seus filhos estão inscritos.
- Medicamentos que toma.
- Noites em que cozinha ou em que encomenda comida.
- Programas de televisão a que assiste.
- Horas de banhos e/ou duches
- Inclua outros eventos que podem acontecer mensal, sazonal ou anualmente.

Utilize a tabela para anotar estas ocorrências. Faça o melhor que conseguir.

Domingo	Segunda	Terça	Quarta	Quinta	Sexta	Sábado
Manhã						
Tarde						
Noite						

As sequências são mais importantes do que as horas exactas das ocorrências. As mães aprendem isto intuitivamente com o crescimento do seu bebé. Sabem que os seus filhos precisam de uma rotina ao deitar. Pode ser jantar, banho, uma história e deitar. A hora da noite poderá variar um pouco de dia para dia, mas a sequência permanece a mesma, uma rotina para os miúdos.

Por vezes, as sequências diárias podem estar associadas a uma altura do dia específica. Chegar a tempo ao trabalho requer que programe o despertador para uma hora específica, faça uma estimativa do tempo de que necessita para tomar banho e preparar o pequeno-almoço e defina uma determinada hora para sair de casa. Se tem crianças em casa, os seus dias familiares poderão ter muitas outras sequências diárias e semanais associadas a horas do dia particulares.

Nas unidades residenciais, as actividades estão igualmente associadas a momentos específicos, tal como na tabela horária anterior. Dentro desse horário, as sequências podem ser reforçadas para aumentar a previsibilidade. Por exemplo, três doentes poderão estar a residir nos quartos 101, 102 e 103. No turno de um auxiliar, poderá ser atribuída a tarefa de assistir a esses três quartos contíguos. Se, todos os dias,

o ajudante prestar os cuidados matinais a esses residentes pela mesma ordem, então a actividade associada aos cuidados dados aos residentes dos quartos 101 e 102 serve, inconscientemente, para tranquilizar o residente do quarto 103 de que a sua vez está progressivamente mais próxima. O som dos técnicos a aproximar-se e a passar perto do seu quarto, enquanto cuidam do residente do quarto 102, pode reconfortar o residente do quarto 103 de que a sua vez está a chegar. Um modelo primário de prestação de cuidados defende a limitação do número de técnicos diferentes que cuidam de um mesmo residente ao longo do tempo. O facto de as tarefas de cuidados diários serem frequentemente rotativas entre os auxiliares representa uma falha na integração das características cognitivas da DH ou uma decisão consciente dos supervisores de dar prioridade a outras questões que não as necessidades cognitivas dos residentes com DH.

A consistência entre cuidadores, tanto enfermeiros, como auxiliares, é um factor importante na escolha de uma unidade residencial para o seu familiar. Quantos auxiliares diferentes cuidam de um único residente ao longo de uma semana? O número pode espantá-lo! No mínimo são seis, porque o pessoal técnico tem três turnos por dia e trabalha cinco dias por semana. Situações como telefonemas a avisar que não vem, horários de tempo parcial, férias, imprevistos e outros factores, aumentam significativamente este número. Se a administração da unidade tiver necessidade de destacar pessoal técnico para outras unidades, poderá aumentar este número ainda mais. Não é raro existirem mais de vinte auxiliares diferentes a cuidar de um residente ao longo de uma semana. Esta informação poderá surpreender os meus colegas administradores de unidades residenciais, já que não avaliam este factor como uma dimensão da qualidade dos cuidados que prestam aos seus residentes. Frequentemente, as famílias que andam à procura de uma unidade residencial para institucionalizar o doente questionam acerca do ratio doente/técnico existente. Contudo, nunca recebi uma família que me perguntasse acerca da frequência de rotatividade dos técnicos pelas diferentes tarefas de prestação de cuidados. A consis-

tência na atribuição de tarefas aos seus técnicos e auxiliares é o compromisso operacional mais significativo que uma unidade residencial pode assumir para lidar com as características cognitivas dos doentes de Huntington.¹² É também uma questão de dignidade e de respeito por todos os residentes da unidade, tenham ou não DH.

Ao preencher a tabela acima desenhada, não tente ocupar todos os pedacinhos de tempo. Muito poucas casas são assim tão previsíveis! Deixe ficar em branco alguns intervalos de tempo se não conseguir prever o que irá fazer durante aquele período. Melhor ainda, ponha etiquetas nesses intervalos como “Não fazer nada”, “Andar por aí”, “Relaxar” ou “Tempo livre até...”. Durante estes intervalos vazios, irão surgir inevitavelmente coisas para fazer, que, por sua vez, se tornarão comuns e poderão criar novas rotinas!

Ao classificar intervalos de tempo, utilize o “Princípio da Ementa” para designar categorias de actividades (não actividades específicas). Na ementa, os pratos são apresentados por determinada sequência: Entradas, Pratos Principais e Sobremesas. Uma refeição é composta por estas categorias. Servem-lhe um artigo específico de cada uma das categorias, mas as categorias mantêm-se as mesmas e na mesma ordem. Dentro da estrutura da ementa, há flexibilidade naquilo que pode pedir para cada uma das categorias. Isto faz com que cada refeição seja diferente. Por exemplo, a noite de Terça-feira poderá ser mais correctamente chamada de “Noite de Compras” do que “Noite Zara”. Isto dá-lhe mais flexibilidade e espaço de manobra se antecipar a possibilidade de “Eu não quero ir à Zara!”. Utilizar uma categoria mais abrangente, como “Noite de Compras” permite-lhe ter opções: “É noite de compras. Onde gostavas mais de ir, à Zara ou à SportZone?”

¹² Recomendo que a rotatividade das tarefas nas unidades de cuidados continuados seja mensal para os residentes com DH e outras doenças neurocomportamentais. Os técnicos deviam poder escolher manter sempre as mesmas tarefas que lhes foram atribuídas. Esta escolha requer aceitação por parte dos administradores da unidade, um compromisso dos supervisores e uma equipa técnica muito dedicada aos doentes. Esta possibilidade não é muito valorizada nas unidades de cuidados continuados norte-americanas. Como os consumidores e beneficiários dos cuidados não se queixam, nem questionam sobre isto quando seleccionam uma unidade, esta grande rotatividade de técnicos perpetua-se. Quantas pessoas diferentes gostaria que lhe dessem banho durante a semana? 15?

Esboçar a rotina da semana, mesmo que não pareça, é também uma ferramenta útil para fazer a previsão e a revisão do dia com o doente. É também uma lembrança para dizer ao doente o que é que se avizinha nos próximos dias. Poderá, igualmente, ajudá-lo a evitar surpresas.

Avise com antecedência o doente se houver alterações na rotina. Com que antecedência? Isso é consigo. Confie na sua intuição. Aqui, você é que é o perito!

Contudo, os residentes das unidades residenciais que têm múltiplas disfunções cognitivas, como os doentes de Huntington, podem necessitar de uma ainda maior previsibilidade no desenrolar dos seus dias, nas actividades em que estão envolvidos e nas interações que mantêm com os outros. As dimensões desta previsibilidade tranquilizadora são: os cuidadores individualmente, a organização da prestação de cuidados entre turnos, a introdução cuidadosa de situações inesperadas, a flexibilidade do corpo técnico para responder imediatamente e mudar de prioridades de forma instantânea, e a sensibilidade à questão da idade, ao lidar com estes residentes relativamente mais novos que os restantes. O desejo de monotonia que os doentes sentem, implica ter em atenção e conseguir integrar todas estas dimensões.

Como é que se conseguem prevenir e evitar episódios de fúria? Em muitas situações, para muitos doentes, estabelecendo rotinas familiares. Consegue-se integrar as alterações cognitivas compreendendo o que se sente ao pensar com DH e trabalhando no sentido de aumentar progressivamente a previsibilidade diária, com sequências e semelhanças que criem rotinas.

Uma canção de inspiração, enquanto procura promover a rotina familiar existente.

The Usual Place	O Sítio Habitual
<p>Pelo lendário cantor de Rhythm 'n' Blues Don Covay</p> <p>Please be there on time Please be there on time Darlin', please don't be late Oh, darlin', I can't wait Please be there at 9:00 at the usual place</p> <p>Please be there on time Please be there on time Darlin', please don't be late Don't let nothing stand in your way</p>	<p>Pelo lendário cantor de Rhythm 'n' Blues Don Covay</p> <p>Por favor chega a tempo Por favor chega a tempo Querida, por favor não chegues tarde Oh, querida, não consigo esperar Por favor chega às 9:00 ao sítio habitual</p> <p>Por favor chega a tempo Por favor chega a tempo Querida, por favor não chegues tarde Não deixes que nada te impeça de chegar</p>

Recuar e Reaproximar

Não é raro que um doente de Huntington diga “Não!” a algo que é visivelmente para o seu bem. Numa unidade residencial, isso poderá acontecer com as refeições e com a medicação. Claro que o residente tem a autonomia e o direito de não fazer alguma coisa. Os técnicos têm o dever de respeitar esse direito e de considerar esse desejo. No entanto, caracterizar essas expressões como “recusas” e desistir imediatamente do pedido, é uma falha no reconhecimento de algumas das alterações de pensamento mais comuns causadas pela DH.

Para os doentes de Huntington, é mais fácil focarem-se numa coisa de cada vez. É complicado, para eles, mudarem de tópico. Pensam de forma lenta mas agem impulsivamente. Quando todas estas características actuam de modo simultâneo, é mais fácil simplesmente dizer “Não”. Noutras situações, e sob condições diferentes, é mais fácil impulsivamente dizer “Sim”. Tudo isto contribui para a sua inconsistência. Reconhecer e integrar estes factos faz com que a “recusa” impul-

siva possa ser encarada num contexto mais compreensivo.

Os técnicos experientes, em vez de registarem a “recusa” e avançarem para outra tarefa, tentam transpor essas recusas e conseguir a cooperação do residente. Utilizam uma estratégia de “recuo e reaproximação”. Podemos tentar chamar o residente à razão e convencê-lo de que a cooperação é para o seu bem. Novamente, a observação de Jonathan Swift é relevante, “é inútil tentar racionalizar uma pessoa em relação a algo sobre o qual nunca foi racional”.

Podemos tentar respeitar o desejo do residente, reconhecendo-o e afastando-nos dele, o que consistirá em “recuar”. Alguns minutos mais tarde, ou num momento mais oportuno, podemos reaproximarmos dele e perguntar-lhe novamente. Nessa altura, deve-se fazer uma breve revisão das tácticas básicas para lidar com os doentes de Huntington. Se não resultaram na primeira tentativa, deveremos prestar-lhes ainda mais atenção da segunda vez:

- Anule todas as distrações possíveis, o que inclui desligar a televisão, falar com o doente a sós, longe dos outros residentes e técnicos, e afastar-se de outra actividade que esteja a desviar a atenção do doente.
- Depois de o cumprimentar utilizando o seu nome e posicionando-se ao nível dos olhos, fale com ele de uma forma calma, tranquila e simples, e faça “conversa de café”, como “Como é que tem passado?”
- Faça o seu pedido de modo retórico, como “São 7 horas, Joe, aqui estão os teus comprimidos”.
- Se o doente optar por não cooperar novamente, respeite o seu desejo.

Pode escolher recuar e reaproximar-se novamente do doente. Na vez seguinte, poderá oferecer-lhe duas alternativas, como “Preferes tomar banho esta noite ou amanhã de manhã?”. Está a dar-lhe op-

ções e algum grau de controlo sobre o que faz. Ambas as alternativas são aceitáveis para si. Poderão afastar o doente de uma resposta impulsiva de “Sim” ou “Não” e focá-lo na escolha do momento do banho. Da mesma forma, em vez de lhe perguntar se quer comer, poderá perguntar-lhe “Queres comer nesta mesa ou naquele sítio?” ou “Hoje temos carne de vaca e galinha. Queres carne de vaca ou de galinha?”. Não lhe estamos a perguntar “Queres comer?”, mas sim “O que queres comer?” ou “Aonde é que queres comer?”.

Uma longa relação com o residente cria uma história de confiança. Dá-lhe a si, cuidador, um grande poder de influência. Não subestime isso. Em última análise, temos o dever de respeitar o desejo do doente. Mas deve saber usar a sua influência e bom-senso.

Aplicando as Táticas

Fases Intermédias: Ajudar a Tomar Banho

Cá está um exemplo da integração das diferentes táticas de prestação de cuidados ao doente em fase intermédia de DH: Tomar banho. O narrador é um doente de Huntington, com todas as suas características cognitivas.

Olá! Estas ideias poderão facilitar a vida de ambos, enquanto me ajudas a tomar banho. Só porque eu tenho DH, não há nenhum método especial que tenhas que saber. Contudo, há algumas técnicas que podes aplicar para lidar com alguns dos meus problemas. Outros doentes de Huntington também perceberam que essas técnicas facilitam o banho e tornam-no mais confortável.

Quando preciso de alguém para me ajudar a tomar banho, torna-se uma rotina menos agradável do que antes. Gostava de poder continuar a tomar banho sozinho. Aprendi que há algumas estratégias que tanto nós, doentes, como os nossos auxiliares, podem aplicar para que todo

o processo decorra sem problemas. Mais importante ainda, aprendi a evitar formas que podem ser mais irritantes e incómodas do que úteis.

O que eu aprendi

Outros doentes de Huntington que precisam de ajuda a tomar banho concordam que:

- Detestam surpresas. Gostam de saber quando é que a água vai ser aberta, quando é que vais lavar-lhes a cara e enxaguar-lhes o cabelo.
- Detestam ter que esperar pela toalha, pelo sabonete ou, pior, por ajuda!
- Já tiveram experiências desagradáveis na banheira ou no duche. Se calhar, escorregaram ou caíram. Se calhar, tiveram pessoas que deviam ajudá-los e que não os ajudaram.
- Querem saber com o que podem contar. É natural que ajudantes diferentes ajudem de maneiras diferentes. Às vezes, corre sem problemas, outras vezes... aaarrggghhh!
- Quando a água está a correr, palavras tranquilizadoras são mais úteis do que reprimendas ou do que estar permanentemente a mudar de instruções.
- Querem que o banho seja tomado da forma mais eficiente possível.
- É mais fácil se for tomado sempre da mesma forma: no mesmo local, à mesma hora e pela mesma ordem.
- Querem *mesmo* saber quanto tempo falta para acabar.

Ajudar-te a ajudar-me

Aqui está um conjunto de dicas que te ajudarão a ajudar-me:

- Por favor, lembra-me quando estiver quase a chegar a hora do banho e quando for o momento de tomar banho.

- Por favor, compreende as minhas duas maiores preocupações: a de que me ajudes a posicionar de uma forma segura e a de que tens todos os acessórios necessários, para depois não teres que me deixar sozinho.
- Por favor, faz-me sinal quando fores lavar-me o cabelo, a cara, o peito e as nádegas.
- Por favor, segue a mesma ordem das outras pessoas que me ajudaram, de cima para baixo.
- Por favor, vai fazendo um “relato em directo” do que estás a fazer e do que vais fazer a seguir.
- Informa-me quando estivermos a meio, quase no fim e no fim!
- Por favor, utiliza as mesmas instruções breves sempre que me ajudas. É fácil eu ficar confuso com tudo o que se está a passar.

Posicionar-me

Quando um jogador de baseball vem bater a bola, posiciona cuidadosamente cada um dos pés na área do batedor. Verifica o seu equilíbrio, o balancear do taco e a distância em relação ao alvo. Agarra o bastão e reajusta um pouco os pés. Depois, olha para cima, preparado para o lançamento. Vamos fazer da mesma maneira! Vamos demorar o tempo que for necessário até ficarmos na posição certa, quer seja de pé no duche, quer seja sentado num assento de banheira. Verifica se chego às pegas de apoio e que ambos estamos confortáveis. Agora, podes abrir a água!

Confortavelmente e Rapidamente

Por vezes, demoro algum tempo a responder a perguntas e instruções; e demoro ainda mais tempo a organizar os meus pensamentos. Pode tornar-se confuso estar no espaço apertado de uma instalação de banho, com água a correr e a chapinhar por todo o lado. Podemos fazer isto confortavelmente e rapidamente. É mais simples para ambos se me fores dizendo o que está a acontecer, o que irá acontecer e

quanto tempo falta para acabar. Faz-me sinais e utiliza a mesma ordem de etapas para me ajudar a lavar. Se eu não responder logo, por favor espera um bocadinho por mim.

A Mesma Ajuda pela Mesma Ordem

Por favor ajuda-me sempre pela mesma ordem, desta forma:

1. "Vamos por champô no cabelo".
2. "Inclina a cabeça para trás; vou enxaguar-te o cabelo".
3. "Agora, vamos lavar a cara".
4. "Vamos tratar das orelhas".
5. "Vamos lavar debaixo dos braços".
6. "Vamos lavar aqui em baixo".
7. "Vamos lavar as nádegas".
8. "Vamos lavar as pernas".
9. (Se estiver sentado, "Levanta os pés, para eu os lavar")

As mesmas Palavras de Reconforto

Utiliza sempre as mesmas palavras de reconforto. Por exemplo:

- "Cinco minutos e já volto. Está quase na hora do banho!"
- "OK, temos aqui as toalhas, o sabão e champô".
- "OK, estamos prontos. Vamos começar".
- "Vou ensaboar-te o cabelo".
- "Agora, vamos lavar-te a cara (ou os braços, ou as nádegas, ou as pernas, etc.)".
- "Boa, já estamos a meio".
- "Acabámos! Vamos secar-nos".

Não quero complicar uma coisa simples. Quero que compreendas que eu preciso de saber o que vai acontecer a seguir. Detesto surpresas. Será mais fácil para ambos se fizermos as coisas pela mesma ordem. Necessito

muito de reconforto e fico facilmente confuso. Se fizermos as coisas juntos algumas vezes, passará a ser automático. É canja! Vou tentar ajudar-te a ajudar-me. Vamos ser uma máquina que funciona na perfeição!

Fases Avançadas: Manter as pessoas envolvidas

A DH tem um curso implacavelmente progressivo. Como o Dr. Huntington escreveu em 1872, “Frequentemente, o seu desenvolvimento demora anos” e “fixa-se até ao seu amargo final”. Os portadores de DH poderão manter uma saúde razoável durante muitos anos. Durante muitos anos, poderão trabalhar e participar plenamente na vida familiar. Mas, com a passagem do tempo, torna-se cada vez mais difícil comunicarem.

Esta dificuldade existe tanto para os doentes de Huntington, como para os seus cuidadores. Com o passar do tempo, sentirá que não consegue relacionar-se verdadeiramente com o doente, como acontecia no passado. Poderá sentir que não lhe consegue “chegar”, que ele “já não o percebe”. Há uma sensação de nó no estômago quando sente que o está a perder, que ele se está a afastar. Esta sensação é parte de desespero, parte perda e outra parte pânico. Comprime os lábios, descai a cabeça e agita-a para trás e para a frente. Pergunta-se a si próprio o que é que poderá fazer para manter o doente envolvido em momentos agradáveis, ocupado numa actividade e participativo na vida da vossa família. Poderá ser uma sensação tão avassaladora que o fará recordar a primeira vez em que a sentiu.

Os doentes de Huntington têm uma sensação semelhante. Não a encaram como uma perda do ente querido. Ao contrário, poderão sentir uma grande frustração, quase desespero, à medida que se vai tornando cada vez mais difícil fazerem-lhe chegar a sua mensagem. Só podemos conjecturar sobre o modo como é igualmente devastador para eles. Esta é uma altura essencial para integrar as características cognitivas da doença.

“Durante os seus longos anos de hospitalização, uma das perguntas que eu lhe costumava fazer era “Queres continuar a viver?” e o Woody respondia sempre que sim. Julgo que desejava saber o que se iria passar a seguir. Quando lhe perguntava “O que é que fazes durante todo o dia, pensas sobre o passado?”, ele respondia-me com um aceno de cabeça. “Preocupas-te com o futuro?”. Ele sorria e dizia que não. Tinha uma quantidade suficientemente grande de vida armazenada no seu banco de memórias para conseguir continuar a viver.”¹³

--Marjorie Guthrie

Na perspectiva do doente de DH, cada tentativa de interação consigo é mais um pequeno duelo dentro da luta que trava contra a doença. É uma batalha para organizar os seus pensamentos, para formular o que quer dizer e para o dizer. Tem as mãos completamente ocupadas nesta luta com a DH.

Quando se está familiarizado com um doente que se encontra nas fases mais avançadas da DH, há muitas evidências de que o doente o compreende a si e a tudo o que o rodeia. Contudo, pode manter-se a sensação de que estão “separados”, “afastados”, “distantes”. Partilhar momentos agradáveis pode ser intimidante. O “Disfarce de Huntington”, a lentificação do processamento, a “zona” e as incapacidades físicas que comprometem a fluência do discurso constituem enormes barreiras para a comunicação íntima que era relativamente simples nas décadas anteriores. Os olhos para que agora olha, a cara para que agora olha, a pessoa para que olha poderá parecer desinteressada ou distante. Poderá mesmo parecer indiferente à sua presença. Quando se sentir confrontado com esta situação, lembre-se e faça uma revisão de algumas das ideias debatidas anteriormente. No momento presente, são particularmente relevantes.

Lembre-se do “Disfarce”. Nas fases avançadas da doença, os músculos faciais poderão estar fracos. O doente poderá sentir dificuldade em

¹³ Em *Finding Our Way: The Story of Woody and Marjorie Guthrie's Fight Against Huntington's Disease*, publicado pela Huntington's Disease Society of America.

sorrir ou em manter o sorriso. As micro-contracções dos músculos em redor dos olhos, que sinalizam que o doente está atento a si, poderão ter desaparecido. Poderá estar numa posição desmazelada ou que lhe parece desconfortável. Demora mais tempo a responder-lhe porque está a processar mais lentamente e necessita de tempo para planear qualquer tipo de resposta. Todas estas características estão presentes enquanto faz uma coisa tão simples, afectuosa e íntima como estar estendido ao lado do doente a acariciar-lhe o cabelo. Se calhar estão sozinhos no sofá, de mãos dadas, a lembrar velhas histórias. Se calhar está a tentar abraçá-lo e dar-lhe um beijo quando ele está na cadeira de rodas. Todas estas características cognitivas estão aí em jogo.

Lembre-se, novamente, dos atrasos no processamento. Uma resposta fora de tempo não significa que o doente não responda de todo. Uma resposta fora de tempo não significa “Não compreendo” ou “Não me interessa” ou “Não estou a ouvir-te” e, certamente, não significa “Não gosto de ti”. Qualquer conversa ou interacção consigo terá que ser ponderada e não fluirá facilmente. Lembre-se da ironia “Despacha-te e Espera”. O espírito do doente está ali, mas é muito mais difícil do que antes ele conseguir expressar-se.

Lembre-se, novamente, da noção de estar na “zona”. O principal interesse do seu ente querido é o aqui e o agora. A sua preocupação refere-se ao que vai acontecer nos próximos momentos. Na “zona”, o doente prefere que existam poucas distrações a interferir na sua atenção, simplicidade, e a sua maneira lenta, calma, calorosa e familiar de lidar com ele. A “zona” fomenta a intimidade. Nas fases mais avançadas de DH, cria oportunidades para que esses momentos íntimos, agradáveis e únicos sejam partilhados por ambos.

O nosso desafio é encarar a DH tal como ela é. Conseguimos suportar os momentos mais complicados se aceitarmos a DH e as suas “leis próprias”. Estas leis são as suas características cognitivas. Ao integrá-las, criamos as nossas “leis de carinho”. Utilizar as tácticas para manter o doente envolvido será a nossa “lei de compromisso”.

Tenho um amigo que contou, há muitos anos, a seguinte história. A sua mulher estava já numa fase avançada de DH e estava institucionalizada numa unidade residencial.

“Bem, a minha mulher sempre gostou de se aconchegar em mim. Num final de tarde, há algum tempo, enquanto a visitava na unidade, olhei para ela, deitada na sua cama de hospital. Tinha-lhe dado de beber, feito massagens ao pescoço, cara, braços, mãos e costas, e ela parecia sentir-se mesmo confortável. Fiquei com vontade de estar próximo dela, por isso deitei-me ao seu lado, só com parte do corpo na cama e com um dos pés no chão, para não cair (as camas de hospital não são muito largas). Ela pôs a cabeça no meu ombro e ficámos assim, durante bastante tempo. Comecei a falar de recordações, sobre como foi educarmos os nossos filhos e coisas assim. Agora, este ritual passou a fazer parte das minhas visitas e nós os dois apreciamo-lo imenso. Foi muito relaxante em termos mentais e, pelos suspiros que deu, parece ter tido o mesmo efeito na minha mulher.”

Outro grande amigo conta a história que se segue. Também a sua mulher estava numa fase avançada da doença de Huntington.

“Hoje, a minha mulher e eu, celebramos o 26º aniversário do nosso casamento. Tirei folga do emprego e fui à unidade residencial onde ela está para a levar a almoçar fora. Passámos por um take-away de pizzas e ela disse “Pizza!”. Por isso, almoçámos pizza, seguida, ou, melhor dizendo, acompanhada, de gelado! Enquanto comíamos a pizza, ela estava sempre a dizer “Eu adoro pizza”. Normalmente, ela só diz uma palavra, às vezes duas. Nesta fase, conseguir que articule três palavras seguidas é uma verdadeira conquista. Enquanto eu tentava evitar que ela se queimasse ao comer a pizza e tentava impedi-la de se engasgar com aquela massa pastosa, ela fez uma pausa e disse claramente “Eu amo-te”.

É fácil sonhar com um almoço de aniversário servido num restaurante fino, em pratos de porcelana e com um serviço de luxo. Con-

tudo, nada se pode comparar ao banco de trás do meu carro, hoje à tarde. Estar coberto de pizza e gelado e ouvir “eu amo-te” da boca da única pessoa que realmente me interessa, para além dos meus filhos maravilhosos, torna a vida não só mais suportável ou “digna de ser vivida” mas torna a vida escandalosamente magnífica!”

O amor conquista tudo, de facto. Conteí estas histórias porque ambos os meus amigos conseguiram integrar as características cognitivas da DH para se relacionarem com as suas queridas mulheres. O afecto e a intimidade prevaleceram. Na beirinha de uma cama hospitalar e no banco de trás de um carro, eles entraram para a “zona” com elas. Focaram-se sempre em coisas simples, fosse comer um gelado, massajar o pescoço, dividir fatias de pizza ou falar sobre os filhos. Ambos se mantiveram calmos, gentis e, talvez com a excepção da prevenção de queimaduras de pizza quente, lentos nas suas interacções afectuosas. Estou certo de que beijaram as suas mulheres. Mas também de que beijaram (“KISSed”) o momento. Ou seja, seguiram o conselho da mnemónica: “Keep It Simple, Stupid!” (“Mantém as coisas simples, estúpido!”). Encontraram o milagre das coisas simples.

Os familiares perguntam-me frequentemente quais as actividades que os doentes em fases mais avançadas de DH podem ainda usufruir. Que coisas podem fazer para ajudar o seu familiar a manter-se envolvido? Não sugiro nenhuma actividade particular. Não precisa de andar à procura de coisas diferentes para fazer com o doente. Antes, sugiro que faça qualquer actividade simples, mas que a faça segundo as leis da DH, as “leis de compromisso”: ir mais devagar, uma coisa de cada vez, anular distrações, etc. Pode transformar quase tudo e quase todas as actividades desta forma, relacionando-se com o doente desta maneira. Segue-se um exemplo.

Peguemos numa barra de chocolate “Milky Way”. Na Europa, estas barras são vendidas como “Mars”. A nossa missão vai ser partilhar a barra de chocolate com o doente ao nosso cuidado, enquanto inte-

gramos as características cognitivas da DH. Para facilitar o exemplo, vamos supor que o doente está fisicamente incapacitado e que utiliza uma cadeira de rodas. Já não consegue falar por frases, diz poucas palavras, mas sabemos que compreende e se apercebe de tudo em seu redor. Começemos por nos mentalizar que iremos achar verdadeiramente maravilhoso este artigo comum! Um “Mars”!

Posicione-se em frente ao doente, um bocadinho de lado. Desligue a televisão. Mandê os miúdos brincarem lá fora. Sente-se, para que fique ao nível dos seus olhos. Tire o telefone do descanso se tiver que ser! Vamos comer um “Mars”! Mostre-lhe a barra de chocolate. “Eu adoro estas coisas! Sei que também adoras!”. Lentamente, desembrulhe o chocolate. Pode fazê-lo, descolando as pontas do invólucro, em vez de rasgá-lo. Porquê? Porque demora mais um pouco a desembrulhar o chocolate dessa forma e, portanto, são mais uns momentos para o doente se focar na tarefa.

Agora, faça uma pausa. Vamos perceber a maravilha desta barra de chocolate! Tem chocolate. Chocolate de leite. Tem caramelo. Tem nougat. Quando parte um bocado, pode esticar lentamente o caramelo. Pode deixar derreter na boca um bocado de chocolate. Pode congelar a barra e cortá-la às fatias. Até pode aquecê-la no micro-ondas durante uns segundos para que amoleça um pouco. E, se for necessário, pode colocá-la numa taça, aquecê-la no micro-ondas mais tempo e torná-la tão líquida que poderá ser comida com colher. Ah-hhhhhh... as maravilhas de um “Mars”! Estas descrições são fantásticas, não são? Ok, a sua cabeça já está mentalizada!

Voltemos à nossa missão. Devagar, parta um bocado da barra, dizendo “Vamos partir um bocado”. Lentamente, estique o caramelo, chamando a atenção para o que está a fazer “Olha até onde consigo esticar o caramelo”. Quando parte a barra, há bocadinhos da cobertura de chocolate que ficam agarrados ao caramelo e ao nougat. Parta um desses bocadinhos. Ponha-o na boca, dizendo “Adoro deixar o chocolate derreter na minha boca”. Parta mais um bocadinho e

coloque-o suavemente na boca do doente, dizendo “Deixa que derreta na tua boca!”. Diga-o lentamente. Diga o mínimo de palavras possível. Repita esta acção mais algumas vezes.

Avançemos para o nougat! Separe um bocado de nougat do chocolate e do caramelo. Coloque-o na boca. “Eu gosto de nougat”. Possivelmente nunca tinha comido uma barra de chocolate ao ritmo de um ingrediente de cada vez. Se nunca o fez, é exactamente esse o objectivo: agora, fazemos as coisas “uma coisa de cada vez”. Parta um pouco de nougat para o doente e coloque-o suavemente na sua boca. Pode perguntar-lhe “De que gostas mais, do chocolate ou do nougat?”. Pode esperar por uma resposta simples ou falar acerca de outros aspectos da barra de chocolate. Pode lembrar velhas histórias acerca de comer barras congeladas de “Mars” no Verão. Pode contar-lhe como costumam, na Escócia, fritar as barras de “Mars”. Vale tudo, desde que o tópico esteja relacionado. Depois, poderá partir um pedaço da barra que contenha chocolate, caramelo e nougat e perguntar ao doente se os ingredientes sabem melhor todos juntos. Quando se foca num dos aspectos da barra de chocolate de cada vez, isso naturalmente fá-lo-á ir mais devagar. Quando os dois se concentram tão minuciosamente neste artigo e nas suas características, surgem muitas questões simples. Manter uma atenção sustentada em coisas simples, torna mais fácil a criação de afinidades. E normalmente é engraçado. Uma vez estabelecida esta afinidade, estão criadas as condições para abordar situações ou tópicos de maior importância.

Pode utilizar esta abordagem em qualquer actividade. Com algum discernimento e inteligência, as “leis de compromisso” são facilmente aplicáveis a qualquer actividade. Quais as actividades que interessarão ao doente? As mesmas que sempre lhe interessaram. Muitos cuidadores fazem isto naturalmente e estou certo de que terão imensos exemplos de actividades onde o aplicam.

Desafios dos Cuidadores

Você é da família

Aplicar estas táticas em sua casa, com um familiar, não é tarefa simples. Não é fácil. Eu respeito os desafios que tem que enfrentar.

Tendo um mestrado em educação especial, eu acreditava que estava completamente apto para supervisionar os meus filhos com os trabalhos escolares, sobretudo quando estavam a ter problemas ou quando tinham projectos complicados para fazer. Eu e a minha mulher éramos dedicados a esta causa. Os nossos filhos eram cooperantes. Tínhamos um plano e implementávamo-lo com uma atitude positiva! Pensámos que conseguíamos subir as suas notas em pouco tempo! No entanto, eu negligenciei um facto inevitável. Eles eram *meus* filhos.

A mesa da cozinha coberta de livros, folhas de trabalho e lembretes, à medida que as nossas boas intenções se tornavam exercícios de frustração, tanto para o professor, como para o aluno. Algumas sessões terminaram com um Pai aos berros e uma criança em lágrimas. Se não fosse a sensatez da minha mulher, tenho a certeza de que se teria tornado ainda mais frustrante para os meus filhos. Tudo o que implica fazer parte de uma família ficou abalado com os nossos planos de aulas à mesa de cozinha. Era difícil para o aluno e para o professor porque éramos pai e filho. Felizmente, conseguimos ultrapassar isto juntos!

Esta experiência está na base do meu respeito empático para com os desafios que os cuidadores enfrentam em suas casas ao aplicarem estas táticas. Como saberá melhor do que ninguém, são muito mais complexos do que as minhas sessões familiares de estudo acompanhado. Gostava que fosse tão fácil para si como foi para mim. Eu pude simplesmente afastar-me e deixar esta tarefa aos professores da escola.

Estas estratégias cognitivas são simples. A sua importância poderá

ser menosprezada por serem assim tão simples. Mas não há simplicidade na sua aplicação. Em sua casa, estratégias tão simples tornam-se tão complexas. “Ir mais devagar” é uma estratégia universal. Mas imagina uma família americana contemporânea a ir mais devagar? Não é, mesmo, uma tarefa fácil! Planear uma semana para estabelecer uma rotina é simples. Contudo, quando é que foi a última vez que a sua família conseguiu comer as refeições a horas regulares durante uma semana inteira? Integrar tácticas tão simples como ir mais devagar ou esperar, requer tirar tempo a outras actividades familiares.

Se tem crianças ou idosos em casa, não conseguirá aplicar estas tácticas sozinho. Cada elemento da família contribui de alguma forma, de acordo com a sua capacidade, idade e parentesco. Gerir e equilibrar tudo isto é um esforço significativo.

Os cuidados cognitivos prestados pela sua família existem no meio de todas as dimensões complexas das relações humanas: desejos concretizados e desejos extintos; promessas feitas, quebradas e mantidas; amor vivo, perdido ou transformado; relações estáveis, stressadas, complicadas ou alteradas; e um futuro de sacrifício, de certeza e de incerteza. Só consegue fazer o que consegue fazer. Mas não é uma tarefa simples.

É raro encontrar um cuidador que consiga aplicar todas estas tácticas em sua casa. Utilize o que conseguir e aplique-o até onde for possível. Faça o que puder até conseguir fazer melhor. Com o tempo, todos os bocadinhos do que fez serão úteis.

Primeiro a segurança

É fácil sentir-se subjugado no esforço para integrar as características cognitivas da DH. Tentativa após tentativa, por vezes tem que reconsiderar tudo o que já tentou. Lembre-se de que a irritabilidade pode conduzir a fúria extrema e, nalguns casos, à agressão. Algumas

características podem contribuir para erros de julgamento graves e comportamentos irresponsáveis perigosos. Pode sentir-se tão envolvido na tentativa de resolver os problemas actuais que negligencia a natureza nociva, perigosa ou potencialmente prejudicial de um problema. Como sugere a expressão, não deve confundir a floresta com as árvores.

Tenha sempre presente que a atenção para integrar as características cognitivas da doença não significa que não tenha uma perspectiva mais abrangente acerca de como os problemas poderão pôr em causa a segurança da sua família. A sua segurança e a dos seus, incluindo a do doente ao seu cuidado, são a sua preocupação primordial. Não hesite em pedir ajuda, em estabelecer limites ou em pedir a intervenção de terceiros. Há famílias que, infelizmente, aprenderam esta lição por si próprias. Por favor, aprenda com as suas experiências.

Dizer “Não!”

Como seres humanos que somos, parece que temos uma resposta visceral ao ouvirmos a palavra “não” quando queremos alguma coisa. Lembre-se da sensação que tinha quando os seus pais lhe diziam “não”, da resposta dos seus filhos quando lhes diz “não” e o que sente quando um colega de trabalho, a quem pediu auxílio, lhe diz “não”. O sentimento é universal.

A vida está cheia de “nãos”. O crescimento e a experiência ensinaram-nos a aceitar esse facto. Um sistema nervoso central saudável inibe a nossa reacção de fúria, impulsividade ou outras emoções negativas a ter “não” como resposta. Permite-nos, igualmente, ver as coisas da perspectiva do outro e antecipar consequências. Permite-nos esperar até que as condições se alterem para que seja mais provável obter um “sim” como resposta.

As alterações neurológicas que afectam o pensamento implicam um

novo conjunto de desafios. A capacidade de inibir impulsos, de ver as coisas do ponto de vista da outra pessoa e a simples capacidade de esperar estão deficitárias. Pode não se aplicar a todos os doentes de DH. Pode não se aplicar durante toda a evolução da DH num indivíduo. Contudo, no geral, muitos doentes, durante muitos anos, têm dificuldade em ouvir e aceitar um “não”. Este facto torna a vida do doente mais difícil e representa um pesado desafio para a vida dos seus cuidadores.

Quando queremos algo, adoramos ouvir um “sim!”. No livro “How To Win Friends...”, Dale Carnegie nota que “Fazer com que eles digam “sim” é uma das formas de influenciar os outros. Para todas as pessoas, é uma tática de influência, e é uma tática ainda mais estratégica quando uma pessoa está neurologicamente predisposta para reagir negativamente a um “não!””.

É um desafio conseguir dizer eficazmente “não” sem utilizar a palavra “não”. É um jogo de palavras. É também uma competência que implica estratégias e prática. Por exemplo, uma unidade residencial poderá ter um horário designado para o residente poder fumar um cigarro com supervisão – às 13:00. Às 12:30, o residente pede o seu cigarro. Uma resposta possível é “Não, o horário para fumar é às 13:00”. Uma resposta alternativa é “Sim, o próximo horário para fumar é daqui a meia hora, vamos começar a preparar-nos”.

Se esta estratégia inicialmente não funcionar, é importante continuar a utilizá-la em todas as oportunidades possíveis. Se descartar uma estratégia que não funcione de forma imediata ou após algumas tentativas, restar-lhe-ão poucas estratégias. Neste caso, está, de facto, a pedir ao doente que espere pelo cigarro até às 13:00. Está a construir uma ponte de ligação entre o momento em que o doente lhe pede o cigarro e as 13:00. Está a preencher aquele intervalo com a preparação para o acontecimento real e com lembretes de que esse acontecimento se está a aproximar. Esta estratégia geralmente resulta depois de algumas tentativas e de alguns fracassos. Mantenha-a! O mais provável é que acabe por funcionar.

“Quieto, Sossegado, Dócil”: Um objectivo razoável?

Nos anos 70, legislaturas federais e estatais promulgaram leis que permitiram que todas as crianças com incapacidades tivessem direito a uma educação pública gratuita. Foram tempos estimulantes para se ser professor de educação especial. Finalmente, as crianças e adolescentes portadores de uma grande variedade de incapacidades físicas e neurológicas tinham turmas e programas desenhados especialmente para eles. Eu ensinei módulos curriculares de competências de cuidados pessoais, actividades da vida diária, treino de higiene, promoção da comunicação e, devido aos comportamentos problemáticos que estes grupos tinham, de gestão comportamental. Grande parte da minha energia era gasta na elaboração de estratégias para os manter sentados, centrados “na tarefa” e a comportarem-se “apropriadamente”.

Na altura, li um artigo de jornal que fazia a revisão dos currículos de educação especial existentes.¹⁴ Sugeria que muitos deles tinham como objectivo ensinar os alunos a estarem “quietos, sossegados e dóceis”. Após vinte anos de observação e trabalho em contextos de saúde abrangentes, vejo que predomina uma expectativa semelhante em relação aos residentes, para que estejam quietos, sossegados e dóceis. Apesar de muitos deles possuírem condições neurológicas graves, incluindo DH, há uma tolerância reduzida em relação a “maus comportamentos”. Espera-se que residentes com problemas cerebrais orgânicos graves sejam cooperantes e condescendentes.

O grau de tolerância é muito reduzido na cultura de cuidados de saúde continuados. De facto, alguns membros da equipa técnica podem ser bastante intolerantes. Falham em reconhecer a realidade anatómica e fisiológica de que o comportamento é gerado pelo cérebro e não por características de personalidade, traços de carácter ou malvadez propositada.

¹⁴ Richard A. Winett e Robin C. Winkler. *Current Behavior Modification In The Classroom: Be Still, Be Quiet, Be Docile. Journal of Applied Behavior Analysis: 1972, 5, 499-504.*

O “comportamento inapropriado” é modulado por pressupostos, silenciosos mas reais, acerca do modo como as pessoas em locais públicos se devem e não se devem comportar. A palavra “inapropriado” significa “que não é próprio”. Há um conjunto de comportamentos humanos que são universalmente encarados como anti-sociais e, conseqüentemente, “inapropriados”. Cuspir na cara de alguém é um exemplo. No entanto, existem muitos outros comportamentos que poderão ser considerados como “não próprios” por um elemento da equipa técnica, baseando-se nas suas próprias expectativas. Quando um comportamento é descrito e registado como “inapropriado”, o contexto em que ocorreu é frequentemente esquecido, desconsiderado ou descontado. Com efeito, esta situação rejeita o princípio fulcral da psicologia comportamental de que o ambiente molda o comportamento humano.

Em muitas circunstâncias, compreender as características cognitivas que orientam o comportamento do doente revela que aquilo que uma pessoa poderá julgar como “não próprio”, outra pessoa poderá considerar uma resposta adaptativa. Um exemplo: o facto de Louise gritar com os elementos da equipa técnica da unidade residencial onde está. Ela queria que a janela do seu quarto ficasse fechada. A sua colega de quarto concordou e os técnicos do turno da tarde fecharam-lhe a janela. Garantiram-lhe que a janela ficaria fechada. Quando os técnicos do turno 19:00-3:00 entraram ao serviço e fizeram a ronda, entraram no quarto, repararam que o ar estava “pesado” e abriram a janela para arejar o quarto enquanto as residentes dormiam. Ela acordava todas as manhãs, encontrava a janela aberta e expressava o seu descontentamento aos cuidadores.

Na fase intermédia de DH, Louise tinha um “fusível de baixa resistência”, tinha dificuldade em modular o volume da voz e sentia uma necessidade cognitiva de prever o ambiente que a rodeava. Frequentemente, perseverava nos pedidos que fazia.

Antes de ir para a cama, saía do quarto, vinha ao corredor e gritava

várias vezes alto “Não abram a minha janela!”. Ocasionalmente, os seus gritos continham palavrões. A maioria dos técnicos sabia que o problema tinha a ver com a comunicação eficaz do seu desejo entre os elementos dos turnos da tarde e da noite. Um dos elementos da equipa, contudo, não estava a par do contexto e julgava como “inapropriado” o comportamento que os seus colegas já tinham aceite.

Em 1848, Phineas Gage¹⁵, um trabalhador dos caminhos-de-ferro em Cavendish, Vermont, deu, involuntariamente, uma lição à medicina e à psicologia. Phineas e os seus colegas estavam a explodir rochas para procederem à colocação de carris através das montanhas. Tinha escavado um buraco no granito e estava a enchê-lo com carga explosiva. O grande compactador de ferro com que trabalhava provocou uma faísca na rocha, desencadeando uma explosão. Uma vara atingiu a sua cabeça e entrou através do cérebro, penetrando pelo lado da cara e saindo pelo topo da cabeça. Miraculosamente, Phineas sobreviveu e, poucos minutos depois, estava outra vez a falar e a andar. Pouco tempo depois, ficou ao cuidado do Dr. John Martyn Harlow. O seu caso é frequentemente citado como um marco na história da medicina, relacionando lesão cerebral com comportamento e emoção.

Antes do acidente, Phineas era conhecido como um homem popular, sério e enérgico. Após a lesão, o seu médico descreveu-o como “incerto, irreverente, cedendo por vezes à mais grotesca profanação (o que não era seu hábito), manifestando pouca consideração pelos colegas, impaciência quando reprimido ou aconselhado a fazer algo que vai contra o seu desejo, por vezes com uma obstinação pertinaz, caprichoso e vacilante”. As alterações da DH, antes e depois do início clínico da doença, são igualmente dramáticas. Ironicamente, as notas tiradas pelo Dr. Harlow após a lesão de Phineas podiam descrever de maneira válida algumas das manifestações que as alterações cognitivas provocam nos doentes de Huntington.

¹⁵ A história de Phineas Gage e o seu significado para a história da medicina são marcantes. Leia mais sobre isso no livro de John Fleischman: *Phineas Gage: A Gruesome But True Story About Brain Science*. ISBN # 978-061 849 4781.

160 anos depois do marco médico que foi Phineas, uma minoria significativa de profissionais e auxiliares de cuidados de saúde tem ainda que incorporar a lição de Phineas na sua prática. A sua falta de compreensão afecta as experiências dos que vivem com DH em unidades de cuidados continuados. A história de Phineas aparece muitas vezes em textos de introdução à psicologia. Infelizmente, as suas implicações estão omissas nos currículos e práticas de muitos profissionais e auxiliares de medicina. Consequentemente, não é de surpreender que continue a persistir a expectativa de que os residentes se mantenham quietos, sossegados e dóceis. Devido às profundas alterações orgânicas causadas pela DH, a quietude, o sossego, a docilidade e a expectativa de que o residente coopere e seja submisso, são ideias não só desinformadas, como irrealistas. Uma tolerância aumentada para com as sequelas comportamentais inevitáveis destas alterações profundas deve ser a base da assistência neurológica prestada em unidades de cuidados agudos, pós-agudos e continuados.

Depressão ou Doença de Huntington?

A depressão pode ser um dos aspectos mais preocupantes da DH. A impulsividade, uma característica cognitiva, aliada à ideação suicida depressiva, é fonte de grande apreensão para as famílias. É extremamente importante que os cuidadores descrevam aos médicos os sinais de depressão e outras alterações de humor que identifiquem, quer de forma rotineira, quer à medida que a crise evolui. Avaliar e tratar uma perturbação do humor é trabalho de um médico. Eles valorizam e têm em consideração as observações dos cuidadores.

Por vezes, as características cognitivas da DH parecem sinais de depressão. São necessários os olhos experientes de um médico para os diferenciar clinicamente. Se os cuidadores também prestarem atenção a esta questão, os relatos desses sinais que fizerem aos médicos serão de grande utilidade.

Neste espírito, segue-se uma lista de sinais comuns de depressão, fazendo uso da mnemónica "SIC E CALAI". Estes sinais estão geralmente associados ao humor.

- Sono...alterações no seu padrão ou duração ... demasiado ou a menos...
- Interesse...falta de interesse por actividades que antes eram satisfatórias
- Culpa...sentimentos de
- Energia...uma diminuição de
- Concentração... falta de
- Apetite...mudanças
- Lentificação psicomotora, como falar ou mover-se lentamente ou Agitação psicomotora, como falar ou mexer-se mais rapidamente, especialmente em pessoas mais idosas
- Ideação suicida

Esta tabela resume a forma como as características cognitivas da DH podem imitar os sinais de depressão. Vigie atentamente o doente ao seu cuidado e refira ao médico quaisquer subtilezas que observe.

Possível Sinal de Depressão	Característica de DH
Alterações no sono	Fadiga
Falta de interesse	Apatia e respostas lentificadas
Falta de concentração	Dificuldade em organizar informação
Alterações no apetite	Perda de peso
Falta de iniciativa	Dificuldade em iniciar algo
Irritabilidade	Fusível de baixa resistência, incapacidade de esperar
Falta de energia	Fraqueza e fadiga
Humor triste	Disfarce de Huntington

Esteja vigilante e pergunte-se se essa diminuição no nível de actividade que notou é mais rápida do que a esperada para o declínio gra-

dual da DH. Não se esqueça de referir as suas observações ao médico.

É frequente nas doenças neurológicas a depressão manifestar-se sob a forma de fúria ou irritabilidade. Por vezes, os leigos partem do pressuposto de que a depressão expressa-se apenas por isolamento, sentimentos de desesperança e falta de interesse e de actividade. Com tudo o que as características cognitivas da DH envolvem, é difícil diferenciar os sintomas sem o auxílio de um médico. Agressividade, bem como resistência ou recusa em ter assistência para tomar banho, comer e outras tarefas de cuidados pessoais, poderão ocorrer num contexto mais vasto de depressão.

Há momentos críticos no decurso da DH, em que o doente poderá pensar em suicídio. Um desses momentos pode ocorrer quando o doente suspeita que está prestes a perder a sua independência. É importante ter a noção de que as alterações cognitivas causam perda de independência em muitas, muitas actividades. Essas alterações cognitivas têm que ser tidas em consideração e monitorizadas tão atentamente como as mais visíveis alterações nas capacidades físicas.

A depressão é um aspecto da DH passível de ser tratado com medicação. O advento da medicação anti-depressiva, nos últimos cinquenta anos, alterou a experiência de ter DH, aliviando algum do sofrimento associado à perturbação do humor.

Operacionalizar “Agitação”

“Ele está agitado.”

O que é que isto quer dizer? Todos temos uma ideia do que significa “agitação”. Muitas vezes, os profissionais de saúde relatam que os seus doentes ou residentes estão “agitados”. Contudo, para um termo tão frequentemente utilizado, há muito pouca coisa escrita na literatura médica que o defina ou descreva. Parece que todas as pessoas têm uma interpretação diferente acerca do seu significado. Por vezes,

o uso dessa palavra resulta num aumento da dose do medicamento ou na prescrição de um fármaco adicional.

As características cognitivas e motoras da DH confundem ainda mais a definição vaga deste termo. Várias características cognitivas podem levar a que, erroneamente, se atribua o comportamento à “agitação”. As contracções de inquietação motora, uma característica da perturbação de movimento da DH, podem ser descritas como “agitação”. A acatisia pode ser descrita como “agitação”, quando o doente repetidamente se levanta e se senta na cadeira, sem motivo aparente. A dificuldade em esperar, o temperamento impulsivo e uma resposta irada poderão ser vistos como “agitação”. Um cuidador mais experiente poderá reconhecer nesses mesmos comportamentos as características comuns da DH.

Se descrever um comportamento como “agitado” poderá não estar a considerar o contexto em que este comportamento ocorre. No contexto dos desafios cognitivos da DH, estes comportamentos “agitados” poderão ser uma resposta adaptativa. Descrever um doente como “agitado” coloca o foco clínico na sua condição mental e no seu estado emocional e não considera a perspectiva que ele tem do ambiente que o rodeia. O comportamento “agitado” pode ser a forma não-verbal que o doente usa para dizer “sinto-me oprimido”, “deixem-me em paz” ou “saíam daqui”.

Nalguns contextos de cuidados continuados, a medicação pode ser a resposta primária a uma referência de “agitação” do doente. Noutros contextos, os mesmos comportamentos podem ser encarados como sinais previsíveis da perturbação cognitiva. Considerar as características cognitivas contribui para se ter uma maior tolerância em relação aos comportamentos que alguns descrevem como “agitação” e que tratam com medicação. Reconhecer que o problema está no contexto e não na pessoa esperamos que implique considerar outras intervenções menos intrusivas.

Se um técnico for versado tanto nas características cognitivas como nas características motoras da DH, poderá cuidar de um doente de Huntington sem nunca utilizar o termo “agitação”. Como sempre, uma observação atenta, o reconhecimento dos défices cognitivos e uma avaliação mais pormenorizada são essenciais para que haja uma intervenção eficaz e um plano de cuidados mais compreensivo com estes doentes.

“Sento-me nas costas de um homem, sufocando-o e obrigando-o a carregar-me e, no entanto, asseguro a mim próprio e aos outros que tenho muita pena dele e que desejo aliviar o seu fardo de todas as formas possíveis, excepto saindo das suas costas”

Leo Tolstoy

“Agitação” ou Características Cognitivas da Doença de Huntington?

Comportamento	Poderá ser uma característica?
Mexer-se, estar sempre a movimentar-se enquanto está sentado; não consegue sentar-se quieto	Inquietação motora Movimentos involuntários
Levantar-se e sentar-se na cadeira, repetidamente, sem motivo aparente	Acatisia
Pedir ou exigir a mesma coisa vezes sem conta	Insistência repetitiva ou perseveração

Fumar

As características cognitivas da DH apresentam muitos desafios difíceis para aqueles que fumam, os seus cuidadores e outros membros da família. Por isso, o assunto merece ser aqui considerado.

Depois de longos anos com DH, frequentemente alguns familiares dizem que fumar “é a única coisa que lhe resta”. Em certo sentido, é

verdade. Esta afirmação é proferida por pessoas que não tentaram gerir a questão do fumo ou que nunca tiveram que proteger pessoalmente um doente que fuma de forma perigosa. A dependência do tabaco e fumar de forma insegura têm um custo diário enorme. A ansiedade na espera de que alguém os auxilie, as queimaduras a si próprio e a outros, o risco grave de incêndio, a fixação no acto de fumar em detrimento de outras actividades e a proporção de dinheiro gasto em cigarros dispendiosos modelam a vida dos doentes de Huntington fumadores. Muitas vezes, fumar é, de facto, “a única coisa que lhes resta”. Mas não no sentido de que têm direito ao prazer do único vício que lhes resta. Antes, é um acto que os afasta de outras actividades e lhes foca a atenção no próximo cigarro, em detrimento de todas as outras actividades disponíveis nas suas vidas.

Se fumam cigarros, é provável que os fumem em grandes quantidades. Isto tem um impacto tremendo na sua experiência com a DH. As dificuldades que os cuidadores terão que enfrentar são inúmeras e poderão durar muitos anos.

A falta de auto-consciência, causada pelas alterações de pensamento, cria sérios problemas de segurança em relação a incêndios. A dificuldade em esperar, faz com que a urgência em fumar um cigarro, tão grande para todos os fumadores, seja ainda maior nos fumadores com DH. Fumar torna-se um poderoso símbolo de manutenção da independência perante uma incapacidade progressiva.

A dificuldade em manipular cigarros acesos provoca queimaduras e roupas queimadas. A ponta incandescente do cigarro caiu em muitas camisolas e vestidos e queimou peitos e troncos. As pontas acesas do cigarro, escondidas nas pregas das calças do doente sentado, arderam e queimaram pernas. Os movimentos involuntários tornam difícil e inseguro acender, manusear e fumar um cigarro. É tão perigoso fumar com outras pessoas, como é fumar sozinho. Fumar com supervisão, embora seja essencial para que haja alguma segurança, não consegue prevenir todas as queimaduras. Fumar acrescenta mais buracos a uma estrada já

de si esburacada.

Convencer alguém a deixar de fumar é especialmente difícil nos primeiros anos do curso da DH. Nas fases intermédias da doença, há factores que poderão facilitar desistir de fumar. Fumar numa unidade residencial ou noutros contextos clínicos é provavelmente proibido por lei ou pelo regulamento interno. Num hospital, por exemplo, é simplesmente “Proibido Fumar” em todo o edifício e terrenos adjacentes. Os cuidadores familiares poderão antecipar a existência de problemas na transição do doente para estes contextos. No entanto, como é uma regra que está estipulada de forma clara e simples, é consistentemente reforçada e não está sujeita a negociações, frequentemente os familiares ficam agradavelmente surpreendidos por não haver problemas na aceitação desta ordem.

Nos contextos de cuidados clínicos, os médicos têm uma grande autoridade. Se um médico “ordenar” a um doente que deixe de fumar, apoie-o. Se o médico ainda não tentou esta abordagem, poderá sugerir-lhe que ele “invoque a sua autoridade”. O médico pode amparar o esforço do fumador para deixar de fumar prescrevendo-lhe pensos de nicotina ou outro tipo de intervenção.

Um temperamento impulsivo, dificuldade em esperar, ficar preso a um tópico e défices na capacidade de julgamento irão criar problemas relacionados com a segurança no acto de fumar; outra condição cognitiva, a apatia, poderá funcionar contra o fumo. Com o passar do tempo, não é raro ver os doentes a fumar cada vez menos até que, por fim, perdem o interesse em fumar.

Supervisionar fumadores perigosos implica uma série de questões, relacionadas, mas distintas. Assegure-se de que os poucos períodos diários de fumo supervisionado, mesmo aos fins-de-semana, têm um horário exacto de início e de término, por exemplo, das 13:00 às 13:15. O elemento da equipa técnica que é responsável por supervisionar o acto de fumar começa a preparar-se para esse período de tempo bastante antes

das 13:00. Demora algum tempo encontrar e organizar os cigarros, verificar o isqueiro e pegar em casacos de Inverno. Mesmo que se esteja já preparado, parece que algo inesperado acontece sempre entretanto. Se o doente tem dificuldade em esperar, não consegue adoptar o ponto de vista da outra pessoa e se enfurece rapidamente, o horário para fumar deve começar pontualmente às 13:00 e não às 13:03.

Os técnicos deverão antecipar problemas relacionados com irritação e impulsividade se as sessões de fumo supervisionado começarem atrasadas, mesmo que com um atraso de poucos minutos. Não se deve ao facto de os fumadores serem “pessoas impacientes”. São antes as características cognitivas da DH que originam estes problemas. Lembre-se, os doentes de Huntington não conseguem esperar.

Se supervisiona ou monitoriza os elementos da equipa técnica responsáveis por supervisionar o acto de fumar dos residentes, é importante fazê-los compreender que a preparação para o período de fumo deve ser feita antes do começo desse período e não durante o período. Preparar e transportar os fumadores, vesti-los adequadamente, organizar os cigarros, etc., demora tempo. Se o técnico se atrasar e o intervalo para fumar, que deveria ter começado às 13:00, na verdade começa às 13:10, o supervisor responsável e o técnico devem fazer ajustes para que isso não aconteça novamente.

O julgamento instintivo do supervisor responsável é o de ignorar o facto de aquela sessão ter começado com uns minutos de atraso. De forma semelhante, o técnico pode ficar espantado porque o supervisor lhe chamou a atenção para esse atraso de minutos. Embora esse atraso no início da sessão possa não parecer hoje uma transgressão grave, facilmente amanhã esse atraso passará a cinco minutos e a sete minutos de atraso no dia a seguir. Se for esse o caso, os residentes com DH que estão à espera para poder fumar, certamente que ficarão irritados e muito atentos aos atrasos. A administração da unidade, os membros da equipa técnica e os supervisores devem agir segundo a máxima “Pode sempre estar adiantado, mas nunca pode estar atrasado”. Reconhecer

estas características cognitivas e integrá-las na gestão da unidade clínica irá prevenir os problemas de irritabilidade. A falha desta integração implica que, os problemas que podiam ter sido de outra forma prevenidos irão, de facto, ocorrer.

Nas unidades clínicas, os dias de fim-de-semana são menos estruturados do que os dias úteis. Se calhar, é porque há menos técnicos. Se calhar, é porque há menos supervisão. É importante, para os familiares que visitam o doente, que os supervisores e administradores da unidade assegurem que é dada atenção adequada aos períodos de fumo supervisionado durante o fim-de-semana. “Não haver um número de técnicos suficiente aos fins-de-semana” não é uma razão válida para cancelar, atrasar ou alterar as sessões de fumo supervisionado.

É dever da supervisão ou administração da unidade antecipar os problemas antes que eles ocorram e fazer as alterações necessárias para prevenir que eles aconteçam. Não o fazer, originará uma situação em que as respostas previsíveis do residente irão ocorrer e em que os comportamentos desadaptativos se tornarão um problema.

Quer em casa, quer nas unidades residenciais, utilizam-se acessórios desenhados para promover a segurança das pessoas com incapacidades progressivas ao fumar. Os movimentos involuntários dificultam a colocação do cigarro nos lábios. A lentificação das respostas afecta o momento de fechar os lábios à volta do cigarro, quando se o coloca na boca. A impersistência motora poderá dificultar a aderência do cigarro aos lábios e aos dedos, especialmente de forma simultânea.

O “*smoker’s robot*” (robot do fumador) é um acessório para aqueles que não conseguem manusear os cigarros de forma segura. Há variações deste acessório disponíveis em vários fornecedores de equipamentos e artigos médicos. Conseguirá localizar estes fornecedores se procurar “*smoker’s robot*” na Internet. É uma boquilha que segura o cigarro, assente num dos lados de uma taça pesada que ampara as cinzas que caem. Um pedaço de tubo, parecido com os tubos usados nos aquários,

liga este recipiente a uma boquilha. Para muitas pessoas, parece um cachimbo improvisado. Como disse um familiar, da primeira vez que viu um, “Aonde arranjuste isso, num mercado em Marraquexe?”

Utilizam-se todo o tipo de aventais ou coletes à prova de fogo. São parecidos com um lençol de vinil que o cabeleireiro que lhe vai cortar o cabelo coloca à sua volta. Mas funcionam bem! Há uns anos, uma família do Maine utilizou um avental de soldador para proteger a sua mãe enquanto ela fumava. A segurança contra os incêndios triunfa sempre sobre a moda! Há uma linha de casacos e de batas de soldador que é mais confortável, mais bem desenhada, à prova de fogo e mais digna para ser vestida. Custam o mesmo que os aventais de amianto. Pode espreitar na Internet, em “www.WeldingDepot.com”. Procure na secção de peles (“leather”) ou de roupa à prova de fogo (“flame-resistant clothing”). Esta empresa e outras têm uma grande selecção de luvas, aventais, bibes, casacos, capas, blusões e mantos.

Ensinar os Filhos e os Netos

O “Disfarce de Huntington”, os atrasos no processamento e a forma de fazer perguntas ao doente podem ser os tópicos relacionados com DH mais simples de explicar aos filhos e aos netos. Os netos poderão aprender rapidamente e apreciar as lições que lhes dá. Este facto aumentará o número de interacções que iniciam com o progenitor ou com o avô com DH. “Vá mais devagar” e “Espere” são lições de vida valiosas para todos os relacionamentos. Os avós estão numa posição privilegiada para explicar e modelar as características da doença de uma forma lúdica. As informações sobre a doença de Huntington podem ajudar muito as crianças, mas as informações relacionadas com as características cognitivas da doença são facilmente negligenciadas.

Sexo e Intimidade

Algumas pessoas têm dificuldade em falar de sexo. No contexto da

DH, é ainda mais difícil porque envolve uma perda dolorosa que muitas vezes contribui para discussões, irritações e solidões entre amantes anteriormente satisfeitos. No entanto, qualquer debate que se pretenda realista acerca das características cognitivas da DH tem que incluir a forma como estas afectam fazer amor e outras expressões de intimidade. Para um cônjuge cuidador, nenhuma outra actividade revela tantas características da doença e da sua progressão como a intimidade sexual.

Espero que este tema não o ofenda. Quero tranquilizá-lo de que não está sozinho nos desafios que tem que enfrentar e nas perdas que tem que suportar. Os cônjuges cuidadores são também amantes. Têm longas histórias de amor sexual com a pessoa que agora está ao seu cuidado. Os preliminares, o coito e outras expressões de intimidade têm elementos físicos, emocionais e cognitivos. É óbvio que a perturbação de movimento afecta o desempenho sexual. Os défices cognitivos podem ter um impacto tão grande ou maior nesse desempenho. Associados, complicam as expressões de intimidade que foram partilhadas ao longo de muitos anos.

Espero que, de alguma forma, o ajude compreender como é que tantos aspectos diferentes da actividade sexual se estão a alterar simultaneamente. A maioria dos debates centra-se nas dificuldades de desempenho causadas pela perturbação de movimento. Contudo, os problemas são muito mais complexos quando se consideram também as alterações cognitivas. Ao reconhecer esta complexidade, será capaz de conceber maneiras de modificar a vossa actividade sexual de forma a manter algum grau de gratificação nessa experiência.

No início da doença, os problemas de intimidade sexual são geralmente causados por emoções negativas, impulsividade e insistência repetitiva. Em fases mais avançadas, estas características podem tornar-se relativamente menos problemáticas, sendo substituídas por outras características da perturbação cognitiva. De entre elas, sobressaem a lentificação de pensamento, a dificuldade em manter-se centrado peran-

te distrações e os défices de planeamento e sequenciação. Nenhuma delas diminui o amor, mas modificará o sexo. Fazer uma revisão deste panorama poderá ajudá-lo a compreender a dimensão e a profundidade do desafio e a desenvolver novas formas de manter a proximidade física, integrando estas características. Apesar de todas as dificuldades apontadas pelos casais em relação ao tópico sexo, alguns referem ter conseguido fazer alterações e adaptar eficazmente as suas actividades para se manterem íntimos de novas formas.

As táticas para integrar as características cognitivas da DH, que referimos anteriormente para outras interações, são igualmente aplicáveis a expressões de sexo e intimidade. Uma sessão de amor é uma sequência de acontecimentos com vista a um fim, a ser atingido através de sinais não-verbais mútuos “em directo”. A sequência planeada de actividades altera-se subtil e frequentemente, baseando-se no dar e receber contínuo de feedback íntimo. Estas alterações, muitas delas mínimas, são difíceis para alguém que prefere a previsibilidade. As mudanças subtis nas suas expressões físicas podem surpreendê-lo ou desorientá-lo. A reacção do doente em relação a elas poderá ser desproporcionada e fora do contexto. Tarefas múltiplas são difíceis. Fazer amor requer fazer tarefas múltiplas.

Se quer tentar modificar ou adaptar a sua actividade sexual de modo a manter algum tipo de intimidade, considere as mesmas características cognitivas que abordámos anteriormente: pensamento lentificado, atraso nas respostas, a facilidade em reconhecer o que é familiar, a dificuldade em focar-se em mais do que uma coisa ao mesmo tempo e a dificuldade no planeamento e sequenciação. As táticas permanecem também as mesmas, mas requerem uma maior criatividade para as integrar numa actividade sexual alterada: ir devagar, anular as distrações, esperar, criar rotinas, etc. Dada a natureza extremamente pessoal da actividade de cada casal, é impossível sugerir adaptações específicas. No entanto, se procura criar novas formas de expressão de amor físico, tente integrar estas “táticas” simples na vossa vivência enquanto casal.

Uma abordagem para a Resolução de Problemas:

Os 5 A's

- **Antecipe**
- **Autorize**
- **Acomode**
- **Adapte**
- **Arranje**

As alterações cognitivas que a irritabilidade traz podem causar raiva, temperamento impulsivo, intolerância, insistência repetitiva e um desejo de ter as mesmas coisas, da mesma forma, ao mesmo tempo. Pode ser problemático para si e disruptivo para a sua vida doméstica.

Já deu por si a dizer:

- “Estou no fim da linha!”
- “Já tentei tudo!”
- “Que mais posso fazer?”
- “Já não sei nada...”
- “Deus me ajude!”
- “Eu não consigo fazer isto.”
- “Diz-me o que devo fazer!”

Se sim, então utilizar os 5 A's poderá ser útil para encontrar uma nova abordagem aos comportamentos problemáticos provocados pela irritabilidade. Não há respostas simples para os muitos desafios que as características cognitivas representam.

Os 5 A's são uma abordagem para problemas complicados com comportamentos desadaptativos. Quando se sente oprimido, é uma forma de analisar e abordar os problemas que está a tentar resolver. É uma perspectiva experimental de alterar aquilo que em sua casa é passível de ser alterado. Seguem-se algumas das coisas que pode alterar:

- O seu próprio comportamento.
- A estrutura da sua casa e, em menor grau, do quarto do residente numa unidade residencial.
- O ambiente sensorial: o que a pessoa ouve, vê, a temperatura, o conforto, etc..
- A rotina diária e semanal da sua casa ou da sua família; ou do dia do residente numa unidade.
- A intensidade de várias coisas.
- Sequências e rotinas.

No entanto, a orientação comportamental dos 5 A's baseia-se na premissa de que não pode esperar que a pessoa ao seu cuidado mude. Ele pode ter um "controlo" extremamente limitado dos seus défices cognitivos. Tem as duas mãos ocupadas a combater a DH! As características cognitivas da DH tornam difícil ao doente conseguir fazer uma avaliação realista do seu próprio comportamento. Outras alterações tornam ainda mais difícil ao doente conseguir reunir a motivação ou a autocritica necessárias à mudança.

"Deus, dá-nos a graça de aceitar com serenidade aquilo que não se consegue mudar, a coragem para mudar aquilo que deve ser mudado, e a sabedoria para distinguir uma coisa da outra.

Reinhold Niebuhr

Os 5 A's parecem-se com...	Os 5 A's lêem-se como...
Antecipe Autorize Acomode Adapte Arranje	"Se conseguir antecipar o comportamento problemático, então conseguirei autorizá-lo, acomodá-lo ou fazer adaptações e arranjos para o prevenir e evitar."

Antecipe

Um tipo entra num bar. O empregado do bar diz "O costume?". O

tipo acena “sim”. O empregado do bar serve a bebida e entrega-lha. Ah, a sabedoria dos empregados de bar!

Aquele ao seu cuidado pode não ter uma auto-consciência exacta e precisa. Isso faz com que tenha uma perspectiva do comportamento mais correcta do que ele próprio tem. Em certa medida, todo o comportamento é uma forma de comunicação. Muitas vezes, o comportamento problemático ou “desadaptativo” é outra forma de dizer:

- “Não”
- “Ajuda-me”
- “Não consigo fazer isso”
- “Estou oprimido!”
- “Basta!”
- “Há qualquer coisa mal”

Com os anos, tornou-se um perito na observação do comportamento do doente. Como Yogi Berra disse uma vez, “Consegue observar muita coisa estando só a ver!”

É muito interessante o facto de muitos dos comportamentos problemáticos que as famílias enfrentam não as surpreenderem. Os problemas têm a tendência para irem aumentando lentamente com o tempo, em vez de surgirem subitamente. À medida que foi desenvolvendo a sua perícia, foi aprendendo a antecipar problemas. Foi-se apercebendo daquilo que pode “causar explosões”. Tornou-se muito exacto na previsão de quais as coisas que se podem transformar em lutas de poder. Consegue prever, de modo preciso, o que irá acontecer sob determinadas circunstâncias.

Reconhecer essas circunstâncias permite-lhe antecipar o problema. Se conseguir antecipá-lo, conseguirá analisá-lo durante uns momentos e conceber uma nova estratégia para lidar com ele... autorizando-o, acomodando-o, adaptando-se a ele ou arranjando formas de o pre-

venir ou de o evitar. Evitar problemas requer um nível de competência que pode ser aumentado com a prática. Faça um esforço consciente para evitar os problemas que consegue antecipar. Celebre os seus sucessos. Os cuidadores mais inteligentes conseguem evitar os problemas mais complexos! Como nota Dale Carnegie, no livro "How to Win Friends...", "A única forma de ganhar uma discussão é evitando-a."

"Aprendi a antecipar aquilo que transtorna o meu marido lendo-lhe os olhos e os movimentos do corpo. A única situação que ainda nos causa problemas é quando ele está zangado com o nosso filho. Nesses momentos, a única coisa que funciona é separá-los e esperar que ele se acalme."

Stacy, 2001

"...Tenho que estar...consciente em relação a tudo o que ela ache perturbador ...Nas fases iniciais ... ela era obsessiva com os cheiros. Com o tempo, consegui, com várias estratégias, que ela não prestasse tanta atenção a isso, mas não estou preparado para que ela sofra uma recaída se eu comprar produtos alimentares cujo cheiro ela ache...perturbador e se eu colocar esses produtos na mala do carro quando ela está comigo. Se ela se apercebesse da situação, ficaria convencida de que o carro estava completamente poluído e isso poderia significar o fim das suas saídas de casa... Não estou preparado para correr esse risco, por isso... quando estou com ela, só compro 'produtos seguros' e trato do resto depois."

Leo, 2006

"Deve prestar-se muita atenção aos sinais, tanto verbais, como não-verbais, de que o doente está perturbado ou a querer algo, para que não chegue à fase de explodir antes de receber atenção."

A Physician's Guide to the Management of Huntington's Disease

Autorize

Pense um pouco e considere as seguintes questões:

- "Que diferença faz?"
- "Qual é o problema?"

- “Qual é a coisa pior que podia acontecer?”
- “Vale mesmo a pena lutar por isto?”

Esta história ilustra o que significa “autorize”. Maureen tem DH há dez anos. Vive numa unidade residencial. Certa noite, queria tomar um banho. Ao fim da tarde, vários residentes do seu piso tinham acabado de tomar banho. A água quente não estava a ser suficiente para tantos pedidos e saía da torneira à temperatura ambiente.

Enquanto a Maureen reunia o champô, a toalha e o roupão de banho, uma auxiliar de enfermagem veio prestar-lhe assistência, enchendo-lhe a banheira de água. Com a banheira meio cheia, a auxiliar fechou a água e pôs a mão lá dentro para verificar a temperatura. “Brrrr! Está fria!” disse a Maureen. “Está demasiado fria para tomar banho. Vais ter que esperar até haver mais água quente.”

Imperturbável com as palavras da auxiliar, Maureen começou a despir-se para o banho. “Não podes tomar banho, está demasiado frio!” disse-lhe a auxiliar.

“Não me importo; só quero tomar um banho”, persistiu ela.

“Ouve, Maureen, vais ter que esperar; está demasiado frio para tomares banho” repreendeu-a a auxiliar. Maureen estava zangada e a ficar cada vez mais zangada. Continuou a despir-se e a encaminhar-se para a banheira.

“Não”, disse a auxiliar, “Não podes tomar banho agora!”. Outra auxiliar ouviu a crescente agitação e juntou-se a elas no quarto de banho. Não achava que valesse a pena entrar numa discussão ou algo pior com Maureen por causa da temperatura da água. Disse à colega que tinha um bom relacionamento com a Maureen e que iria resolver a questão com a doente.

“Quero tomar banho agora!” gritou Maureen para a nova auxiliar.

“Ok”, disse a auxiliar, “Deixa-me ajudar-te a entrar.”

Ao levantar a perna para entrar na banheira, o pé de Maureen tocou na água. “Está gelada! Não consigo tomar banho assim! Vou esperar que a água fique mais quente!” exclamou.

A auxiliar “autorizou”. Nada demais. Que diferença teria feito? Não valia a pena tanto aborrecimento. Problema resolvido. Confronto evitado. Autorize!!!

“Sempre pensei que, se os pratos estivessem lavados e a cama estivesse feita, eu conseguia viver numa casa desarrumada. Costumava discutir com ele para que se levantasse da cama para que eu a pudesse fazer. Claro que ele queria ficar deitado mais tempo e continuar deitado durante o dia. Finalmente, percebi que o mundo não ia acabar por causa de uma cama por fazer. Agora, simplesmente fecho a porta.”

Kathleen, 2001

“Ela não queria ver ninguém, incluindo os familiares mais chegados, e isso estava a tornar as coisas extremamente infelizes para ela, para mim e para a família. Por isso, autorizámo-lo até que ela sentisse que era capaz de ter um pouco mais de contacto com os outros. Demorou cerca de três anos. Não acho que se tivesse forçado a situação as pessoas se iriam sentir melhor.”

Dennis, 2000

“Outra das coisas que ainda faço é perguntar a mim própria “É esta a montanha em que quero morrer?”. Algo simples, mas que me impede de ficar demasiado transtornada quando ele faz alguma coisa ilógica.”

“E tento nunca me esquecer de que ele faz o melhor que consegue. De facto, ele faz as coisas maravilhosamente bem, porque se esforça tanto para as fazer.”

“No emprego, em cima da secretária, tenho uma fotografia de nós os dois a rir, na altura em que os sintomas começaram. Recorda-me todos os dias quem é o homem com que estou a lidar. Ele ainda lá está e eu nunca me quero esquecer disso.”

Maggie, 2007

Acomode

Acomodar é autorizar mediante certas condições. É primo em primeiro grau de autorizar. Por exemplo, “Não faz mal ouvires a música alto, desde que seja na cave e até às 21:00”.

Considere a acomodação quando algo está a ter um impacto nos outros e a aborrecê-los. Poderá implicar fazer algo que as outras pessoas da casa acham desagradável ou inapropriado. É uma forma de compromisso ou concessão que poderá reconciliar as diferenças existentes.

Adapte

Adapte e arranje têm significados semelhantes. São primos em primeiro grau. Podem ser confundidos com gémeos! Por vezes, trata-se de um jogo de palavras. Quer a sua ideia caiba na categoria “adapte”, quer caiba na categoria “arranje”, o que interessa é que a teve!

“Adaptar” significa “tornar adequado, alterando ou ajustando”. “Arranjar” significa “colocar na ordem adequada”. Aqui, utilizamos o termo “adaptar” em relação a coisas: a ajustá-las, remodelá-las e alterá-las, tal como faria com um vestido ou um par de calças. Utilizamos o termo “arranjar” em relação a colocar as coisas em ordem e a coordenar coisas ou acontecimentos.

Seguem-se algumas coisas que pode adaptar em sua casa:

- Objectos, ferramentas e equipamentos.
- O modo como faz as coisas.
- A forma como fala.
- Como interage.
- ...e até a sua atitude!

Há muitos exemplos do que é adaptar. Segue-se uma breve lista de

exemplos. Só está limitado pela sua própria inteligência!

- Quando fuma, vestir um colete ou um casaco à prova de fogo para evitar queimaduras.
- Se tiver dificuldade em andar, arrastar um saco com a roupa suja, em vez de carregar um cesto de roupa suja com as duas mãos.
- Utilizar uma cadeira de banho para evitar cair na banheira ou tomar um duche rápido para evitar quedas.
- Fazer as perguntas de uma maneira que facilite a resposta do doente, por exemplo colocando questões de resposta múltipla em vez de questões abertas.
- Oferecer opções em vez de dar instruções.
- E, sempre que necessário, a sua atitude:

“Adaptei sobretudo a minha atitude. Ao descobrir que existia uma razão (DH) para a sua falta de motivação e letargia geral, percebi que tinha que me desembaraçar do grão de areia que sentia quando ela não fazia “a sua parte”. Ela não estava bem e eu podia fazer parte da solução ou fazer parte do problema. Decidi fazer parte da solução. A vida de ambos melhorou.”

Arranje

Pode arranjar todo o tipo de coisas, acontecimentos e outros. Seguem-se alguns exemplos:

- Pendure juntos no armário as camisolas e calças que combinam
- Coloque as roupas preferidas nas gavetas de cima da cómoda, porque isso requer que o doente se incline menos, reduzindo o risco de quedas.

Cuidadores familiares referiram estes exemplos de arranjos:

- *“O meu Pai tinha um sítio aonde ia sempre tomar o pequeno-*

almoço. Sentavam-no na parte de trás, o único local onde se sentia confortável. E ele tinha-os bem treinados! Detestava quando a empregada lhe servia mais café e misturava tudo. Então, uma empregada disse-lhe “Se a chávena estiver na ponta da mesa, eu vou enchê-la outra vez”. Então, ele colocava a chávena na ponta da mesa sempre que queria mais café.”

- *“Arranje um tempo suplementar para se preparar para o médico ou para outros compromissos. Todos nós ficamos irritados se tivermos que nos apressar.”*
- *“Um dos problemas era que a nossa casa era demasiado pequena e o nosso filho tinha o quarto mais próximo do nosso. A tensão entre ele e o meu marido era demasiada. Quando chegou a altura de procurar uma nova casa, escolhi deliberadamente uma casa de dois andares, em que os miúdos ficaram no andar de cima e nós no de baixo, e eles ficaram do outro lado da casa.*
- *“A incapacidade do Woody em exprimir as suas necessidades e a frustração por ser ignorado eram as suas maiores dificuldades. Comecei a pensar em formas de fazer com que o pessoal hospitalar ficasse mais atento às suas necessidades. Fiz-lhe cartões “Sim”, “Não”, “?” e espalhei-os pela sua cama e tabuleiro ...”¹⁶*

Marjorie Guthrie

Como debatido anteriormente, o arranjo mais importante que um cuidador pode fazer poderá ser o estabelecimento de uma rotina.

Os 5 A's não são as “5 respostas”. São simplesmente uma proposta para analisar alguns dos desafios que os cuidadores enfrentam. São um instrumento simples para o ajudar a planear estratégias. Faltando poucos segundos e estando o jogo de basquetebol em aberto, o treinador pede um desconto de tempo. Agacha-se no meio dos seus jogadores, de caderno na mão. Faz uma rápida revisão da situação e desenha um diagrama do jogo. Como cuidador primário, é, simultane-

¹⁶ Em *Finding Our Way*, previamente citado.

amente, treinador e jogador. Pode ser uma equipa de um só jogador. Os 5 A's são o caderno para desenhar o diagrama do próximo jogo, durante o seu próprio desconto de tempo.

Lembre-se de que a severidade de alguns comportamentos problemáticos está para além do espectro de abrangência dos 5 A's e poderá implicar cuidados psiquiátricos.

Assuntos Relacionados

Instituições e Programas de Cuidados Especiais

Todos pretendemos os melhores cuidados para a nossa família. Para condições raras, procuramos cuidados especiais. Frequentemente, as famílias têm dificuldade em encontrar uma unidade de cuidados que admita o seu ente querido com DH, especialmente se ele for jovem. Por compreenderem a complexidade da DH, algumas famílias pretendem uma unidade de cuidados continuados que "compreenda a DH". Algumas famílias estão dispostas, e outras são obrigadas, a percorrer longas distâncias geográficas para encontrar uma destas unidades.

Uma senhora foi informada de que eu tinha experiência em gerir programas de cuidados especiais na DH em unidades clínicas. O seu filho, doente de Huntington de 35 anos, já tinha sido expulso de uma unidade clínica local por ser disruptivo. Ela receava que a segunda unidade clínica, onde ele agora residia, estivesse a ficar progressivamente mais intolerante com a sua dificuldade em esperar por algo e com os seus actos impulsivos. Antecipava que a expulsão desta unidade fosse inevitável ou iminente. Já tinha visitado uma mão cheia de unidades de cuidados especiais para doentes de Huntington, por todos os Estados Unidos. Falou pormenorizadamente sobre as conversas que teve com vários dos meus colegas, antigos colegas e homólogos. Estando disposta a institucionalizar o seu filho a grande distância de si, para que tivesse cuidados especializados, ela perguntou-me "Sem pensar

no dinheiro, que unidade escolheria para institucionalizar o seu próprio filho, se ele tivesse DH?”

“Nenhuma.”

Trabalho há vinte anos em unidades residenciais que prestam cuidados especializados a residentes com DH. Trabalhei, igualmente, numa unidade de vida protegida, que já não funciona, destinada exclusivamente a residentes com DH. Em retrospectiva, fui abençoado por ter um vasto grupo de colegas muito inteligentes, criativos e clinicamente excelentes. Juntos, aprendemos acerca da prestação de cuidados continuados a doentes de Huntington. Fui também beneficiário de um grau incrível de confiança, amor e bondade por parte das famílias que nos confiaram o cuidado dos seus entes queridos. Ao longo dos anos, a maioria dos residentes à nossa responsabilidade foi bem tratada, em cada dia, todos os dias. Para a maior parte deles, participar neste tipo de programas alterou profundamente, para melhor, a sua experiência de viver um percurso de DH. Ironicamente, muitos vieram porque havia “lotação esgotada” noutras unidades. Contudo, não há nenhum serviço, conhecimento clínico ou tratamento terapêutico que tenha maior impacto num residente de uma unidade clínica residencial do que as visitas previsíveis e regulares do seu cônjuge, progenitor, filho ou irmão.

Com sorte, a melhor unidade de cuidados está situada ao fundo da sua rua. A sua especialidade não tem que ser o cuidado a doentes de Huntington. A sua especialidade é permitir que a visite frequentemente e rotineiramente.

“Mas eu quero um sítio onde, pelo menos, eles compreendam a DH”, disse a mãe.

É razoável presumir que a equipa técnica de instituições de cuidados especiais compreende, de facto, a doença de Huntington. É, no entanto, mais provável que um grande número de técnicos de deter-

minada instituição a compreenda mas que trabalhe ao lado de outros elementos técnicos que não. Como um residente com DH provavelmente tem um temperamento intempestivo e dificuldade em controlar actos impulsivos, basta que um único técnico, num único turno, num único dia, numa única vez, seja menos tolerante, para que se desencadeie uma cascata de problemas. Da mesma forma que uma escola só é boa se o professor que o seu filho tem naquele ano for bom, uma unidade clínica só é especial se os técnicos atribuídos ao residente, naquele turno, também o forem. As instituições de cuidados especiais raramente têm formação específica contínua em gestão dos desafios cognitivos apresentados pela DH.

Há uma diferença prática entre técnicos que têm anos de experiência e técnicos que são peritos, i.e., que têm sabedoria clínica acumulada, grande competência e conhecimento. Os dois podem ser independentes. Uma pessoa que tenha muitos anos de experiência pode ter pouca perícia. Ao contrário, uma pessoa que tenha pouca experiência poderá ter grande perícia. A experiência ganha-se com o tempo. A perícia é um conjunto de competências adquiridas com treino, prática, afinação, supervisão, trabalho de equipa e um compromisso pessoal para melhoramentos constantes.

Se puder, fique numa unidade local. Visite-a o maior número de vezes que conseguir. Torne o horário das suas visitas o mais previsível possível para o seu ente querido.

Etapas “Não Oficiais” da Doença de Huntington

Quando se vive com um doente de Huntington, não parece que a doença evolui por “etapas”. Antes, parece existir uma progressão implacável, marcada por incidentes que sinalizam momentos importantes. O Dr. Allen Rubin comentou, certa vez, que a DH progride por “cascatas”, uma analogia melhor.

As primeiras escalas de avaliação tornaram-se populares entre as famílias que queriam saber o que as esperava. Faltava-lhes pormenor e eram um pouco grosseiras. Agora, essas escalas foram substituídas por uma pontuação total em avaliações de funcionalidade. De vez em quando, ainda se ouve um cuidador referir que o doente está na “Etapas Três” da doença. Para além de significar que o doente ao seu cuidado está numa fase avançada da progressão da doença, a designação pouco nos diz acerca da pessoa ou acerca de como ela se encontra no seu curso de DH.

Ao tentar adoptar a perspectiva dos doentes de Huntington, interrogo-me sobre como é que eles encararão as suas perdas ao longo do tempo. Será que também estão preocupados com as suas perdas de função ou estarão preocupados com outros assuntos? Existirão marcadores ou indicadores importantes que sinalizem onde é que eles se encontram na sua progressão? Como tenho ouvido ao longo dos anos, há comentários feitos pelos doentes que se repetem uma e outra vez, relativos à continuidade da DH e à relação que têm com os seus cuidadores. Organizei-os numa sequência e escrevi citações representativas de cada uma das “etapas”. As palavras são minhas. Os pensamentos, sentimentos e preocupações são dos muitos doentes de Huntington com quem partilhei o meu tempo. Considere estas etapas “alternativas” ou “não oficiais”!

"Etapa"	Ideia Representativa
Desafio	"Não estou a negar o diagnóstico, estou a desafiar o veredicto!" ¹ "Não me recuso a aceitá-lo; simplesmente, estou a resistir com coragem ao que é inevitável!"
Perseverança	"Continuo o meu caminho...apesar de todas as dificuldades que o raio desta doença me coloca"
Compaixão	"Lamento todo o transtorno que estou a causar à minha família e a toda a gente que cuida de mim. Gostava de poder fazer algo para os ajudar."
Energia	"Não sei bem o quê, mas algo me leva a continuar! Há qualquer coisa que faz com que eu ultrapasse toda esta fadiga, todos os problemas e sofrimentos que esta maldita doença me provoca"
Bondade	"Resignei-me ao facto de precisar que os outros cuidem de mim e me sustentem. Não lhes posso mostrar isso, mas preocupo-me mais com o bem-estar dos que me rodeiam do que com o meu. Sabemos que podemos contar uns com os outros."

Investigação Necessária

A maior parte do conteúdo deste livro provém de observações pessoais, supervisionadas por cuidadores familiares, doentes de Huntington, parceiros e colegas de trabalho talentosos de ambos os lados do Atlântico. Gostava de poder citar estudos científicos que tenham comprovado estas tácticas. Contudo, não existem estudos que examinem o modo como as características cognitivas da DH influenciam a interação entre cuidador e cuidado. Há muito ainda para aprender acerca do modo como apresentamos a informação em face de atrasos no processamento e de dificuldades de organização do pensamento. As questões que preocupam os neurocientistas e os cientistas sociais, acerca das quais eles colocam hipóteses, vêm na linha de trabalhos prévios. Essas linhas de investigação não chegaram ainda às vossas

casas ou às nossas unidades residenciais.

Falta ainda fazer uma enorme quantidade de trabalho para conhecer quais as competências adicionais que os familiares e os cuidadores profissionais necessitam de ter para orientar aqueles aos seu cuidado. Existem inqueritos à percepção que o cuidador tem das suas próprias necessidades. Mas que tácticas de gestão específicas é que são mais eficazes em casa? Será que dar formação aos cuidadores familiares sobre as características cognitivas e as tácticas para as integrar tem um impacto na experiência de viver com DH ou de cuidar de um doente de Huntington?

A investigação tem que negar ou validar estas tácticas. Espero que o comentário mais frequente sobre este livro seja o de que estas tácticas carecem de uma investigação sistematizada.

As famílias afectadas pela DH fazem doações de milhões de dólares para “investigação”. O uso deste termo está conotado com pesquisas no campo da neurogenética molecular, biologia celular, ensaios clínicos e ciência básica. Tendo em conta os desafios de prestação de cuidados que as famílias enfrentam em suas casas, espero que a palavra “investigação” comece a ser utilizada num sentido mais lato, que inclua as implicações neuropsicológicas das interacções que compõem a prestação de cuidados no seu lar.

Todos os anos, surgem jovens cientistas brilhantes e dotados. Se é um deles, convidamo-lo a desenvolver uma linha de investigação numa área necessitada, em que o seu conhecimento terá uma total aplicação, onde existe um conjunto enorme de questões empíricas à espera de resposta. As suas publicações serão devoradas pelos seus colegas e pelas famílias. Uma carreira verdadeiramente gratificante espera por si. Junte-se a nós!

“Quando se envolve com a Doença de Huntington, ela não o deixa ir embora. Os desafios humanos são tão profundos, o desafio cien-

tífico é tão profundo, e a necessidade de fazer algo é tão profunda, que não se consegue abandoná-la.”

Michael Hayden, M.D.¹⁷

Princípios Orientadores dos Serviços de Cuidados Continuados na Doença de Huntington

Raramente decorre um mês sem que receba um telefonema de alguém que me questiona acerca de como se desenvolve um programa especial de cuidados continuados para doentes de Huntington. Após vinte anos a desenvolver e gerir programas especializados na DH, os fundamentos clínicos da prestação de cuidados que advogo são baseados nos seguintes princípios de serviços. Quando fui contratado para avaliar programas especializados na DH, utilizei-os como critérios de avaliação. Recomendo-os a todos os que pretendam desenvolver um programa de cuidados especializados para a doença de Huntington.

Objectivo

Estes dezassete “Princípios de Prestação de Cuidados” funcionam como uma fundamentação para o planeamento, concepção, fornecimento e supervisão da qualidade dos cuidados continuados prestados a um grupo de doentes nas fases intermédias e mais avançadas da Doença de Huntington (DH).

¹⁷ Citado em *I Know How I Am Going To Die*, por Lisa Priest, *Toronto Globe and Mail*, 13 de Outubro de 2007.

Acompanhe a Progressão	Acompanhar a progressão da DH com medidas padronizadas, de aplicação mensal e anual, fornece informação longitudinal que é necessária para supervisionar a gestão da progressão dos sintomas e para monitorizar a qualidade dos cuidados prestados. Estes dados fazem parte do processo clínico do residente/doente.
Considere Soluções de Longo-Prazo	O doente de Huntington poderá ter uma duração de internamento mais longa que uma década. Embora a progressão da doença não possa ser parada, muitas das decisões tomadas durante o seu curso podem prolongar a independência e preservar o estado mental do doente. Apesar de haver acontecimentos inesperados, o percurso da DH é geralmente previsível. Uma gestão clínica estratégica a longo-prazo permite um maior grau de autonomia, de mobilidade independente e de auto-expressão ao longo das “cascadas” de incapacidade progressiva. Pelo contrário, a simples gestão de uma série de crises comportamentais aparentemente não relacionadas arrisque a apressar a condição de dependência e a sacrificar o estado mental do doente.
Serviço Contínuo	As necessidades permanentes de reposicionamento, resposta atempada a pedidos, assistência na mobilidade, alimentação, lavagem de dentes, tomar banho e vestir, bem como de outras formas de interacção “em directo” com os doentes, requerem um serviço contínuo centrado no doente por parte dos auxiliares de enfermagem e outros técnicos durante o turno de trabalho.

Considere a Tríade

A DH é uma perturbação do movimento, uma perturbação cognitiva e uma perturbação do humor. Nas fases intermédias e mais avançadas, geralmente uma afecta as outras. Analisar e compreender os défices em cada uma das perturbações e o seu impacto nas restantes é essencial para planear uma gestão integrada de cuidados continuados que sejam mais do que resoluções pontuais de uma série de comportamentos problemáticos não relacionados.

Previna Contracturas

Um posicionamento correcto e um leque de actividades motoras adequadas a doentes dependentes podem prevenir e minimizar as contracturas e as deformidades resultantes de anos de distonia ou imobilidade.

A necessidade de um reposicionamento frequente é intensificada pela perturbação de movimento. Um posicionamento adequado deve ser planeado, treinado, supervisionado e realizado em intervalos regulares e sempre que necessário ao longo do dia. O posicionamento adequado inclui a posição tanto na cama, como na cadeira de rodas. A utilização de bipedestadores e de outros dispositivos pode ser incluída nas actividades funcionais.

Mantenha o Peso

Previna a perda de peso de um metabolismo disfuncional aumentando, preferencialmente através de comida, o número de calorias ingeridas, pesando-o semanalmente e fornecendo-lhe mais frequentemente refeições ligeiras.

**Cuidado
Dentário
Diário**

O facto de o doente ter uma dentição significativamente debilitada, e, por isso, causadora de dor e desconforto, o seu papel prejudicial para a nutrição, deglutição, mastigação e transporte de comida dentro da boca, o seu contributo para a perda de peso, infecções locais e pneumonia por aspiração e a sua quota de culpa na predisposição momentânea para ele evitar a assistência do cuidador, fazem com que os procedimentos de cuidados dentários (escovar, lavar, esfregar) sejam uma actividade de cuidados diários tão importante como comer e tomar banho. A complexidade dos problemas associados a cuidados dentários e DH irá, inevitavelmente, compelir os cuidadores a contínuos planeamentos, considerações e implementações de estratégias neste campo.

**Concentre-se
em Comer
de forma
Segura**

Concentrar-se nos procedimentos universais para comer de forma segura, num ambiente calmo, num posicionamento adequado, na textura da dieta alimentar e na consistência dos líquidos, leva-o a conseguir integrar os défices funcionais causados pela disfagia, previne a perda de peso e protege os doentes da asfixia e da pneumonia de aspiração, causas principais de morte na DH.

Intensifique as Actividades de Limpeza

A idade do doente, os movimentos involuntários, uma alimentação ineficaz, as dificuldades em alimentar e lavar os dentes, uma cooperação relutante nos cuidados pessoais e a falta de auto-consciência, forçam-nos a intensificar as actividades de limpeza. Elaboramos uma tabela para cada turno, para lavar roupas e escovar cadeiras de rodas mais frequentemente, para lhes dar banho, escovar os dentes e lavar a boca mais vezes, consoante o horário e as necessidades apresentadas pelos doentes.

Diferencie Equilíbrio e Distonia

Monitorizar o risco de ferimentos envolve diferenciar cuidadosamente o movimento involuntário, principal causador de quedas, do equilíbrio deficitário, da diminuição de força, da rigidez, do posicionamento no espaço, das posturas distónicas e de outras formas menos reconhecidas da perturbação de movimento.

Estado Mental

Seleccionar a coreia, isto é, o “movimento involuntário”, como alvo do tratamento farmacológico com medicação neuroléptica pode minimizar os movimentos involuntários mas aumentar os défices na cognição e no humor. Pode não melhorar a funcionalidade e pode até piorar uma deglutição já debilitada.

Os efeitos secundários dos neurolépticos são facilmente confundidos com os seguintes sinais de DH: inquietação motora, distonia, movimentos involuntários na face e na língua, boca seca e perturbação da marcha.

Alguns doentes não se apercebem da sua coreia. Tipicamente, os doentes não se queixam deste sintoma. Ele é sinalizado pelos prestadores de cuidados de saúde.

Veja para além do Disfarce

As perturbações no humor, pensamento, comunicação, temperamento e outras alterações físicas podem disfarçar a consciência, a compreensão, o conhecimento e o discernimento do doente. Os prestadores de cuidados conseguirão ver para além do disfarce se integrarem as idiosincrasias cognitivas, tiverem um maior grau de respeito pelas preferências e desejos do doente, fizerem um esforço para responder excepcionalmente a tempo aos pedidos feitos e reconhecerem que a inteligência e a consciência permanecem, muitas vezes, preservadas.

Apreste as Respostas aos Pedidos

Os doentes de Huntington pura e simplesmente não conseguem esperar. As lesões na região cerebral do núcleo caudado e no circuito neurológico que o liga ao lobo frontal são irreversíveis. Quando os doentes querem algo, querem-no agora! As respostas rápidas que damos aos seus pedidos devem ser ainda mais céleres para conseguirmos integrar esta característica cognitiva da DH.

Transponha as Recusas Impulsivas

A impulsividade, a dificuldade em organizar respostas, a falta de auto-consciência e a predisposição para cooperar relutantemente com os cuidados pessoais, podem levar a que o doente se recuse a atender aos pedidos feitos pelo cuidador. A estratégia global deverá ser a de respeitar os seus desejos, sair daquela situação e voltar a tentar mais tarde. Estes incidentes devem ser encarados como problemas a resolver ao longo do tempo e não como actos de incumprimento. Este princípio é também aplicável à administração de medicamentos e aos pedidos de colheita de amostras laboratoriais.

Planeie a Uniformidade dos dias do Doente

As características cognitivas únicas da DH fomentam uma preferência pela uniformidade das actividades diárias e pontuais e um desejo compulsivo em mantê-la. O elemento essencial para gerir os doentes é a promoção do maior grau possível de previsibilidade nos seus dias.

Os doentes encontram conforto na consistência e poder na rotina. A supervisão dos seus dias é um exercício contínuo de eliminação de surpresas e de lembrança constante, tanto activa como passiva, do que irá acontecer a seguir.

Criar uniformidade e previsibilidade implica reduzir o número de cuidadores, prestar cuidados ao doente obedecendo a sequências iguais, bem como dar banho e escovar os dentes da mesma maneira.

Anticipe os problemas

Embora a impulsividade, a inflexibilidade, a insistência repetitiva e a dificuldade de organização de pensamentos desafiem, inevitavelmente, os cuidadores, a maioria dos problemas apresentados pelos doentes são previsíveis e podem ser antecipados. A antecipação conduz a uma resposta organizada. Na maioria dos casos, envolve autorizar ou acomodar as preferências do doente, arranjar o ambiente ou adaptar as nossas acções.

Este é o fundamento básico para uma abordagem não-coerciva da gestão comportamental e o elemento essencial do planeamento de soluções para os problemas de prestação de cuidados.

Considere a Ira como Depressão

A ira e a agressividade podem ser sinais de depressão. A depressão está entre os sintomas que melhor respondem ao tratamento na DH.

{Nota: As famílias poderão fazer uma cópia do folheto informativo “O Primeiro Turno” e entregá-lo aos elementos da equipa técnica da unidade residencial ou da unidade clínica que necessitem de uma orientação rápida para prestar cuidados a um residente com DH.}

O Primeiro Turno de um Auxiliar de Enfermagem Certificado com um Residente que tem Doença de Huntington

Uma primeira abordagem breve a alguns dos princípios de prestação de cuidados a residentes com Doença de Huntington que estão institucionalizados

por Jimmy Pollard

O seu Primeiro Turno

A Doença de Huntington (DH) é uma doença relativamente rara. Cerca de uma pessoa em cada 10.000 tem DH. Muitos auxiliares de enfermagem certificados nunca cuidaram de um doente de Huntington. Esta brochura descreve os cuidados a prestar a pessoas que têm DH há mais de 5-7 anos. Os últimos anos do doente são designados como as fases avançadas de DH. Esta brochura poderá ser-lhe útil no seu primeiro turno de prestação de cuidados a um residente com DH. Esta brochura não substitui o processo de planeamento dos cuidados na sua unidade, nem as instruções do seu supervisor ou de outros profissionais da equipa clínica da unidade residencial. Ensinar-lhe estas características únicas da DH é o primeiro passo na criação de uma parceria para a prestação de cuidados a este residente. A parceria inclui-o a si, os outros elementos da equipa, a família e o residente. Ninguém consegue prestar estes cuidados sozinho.

O que é a Doença de Huntington?

A Doença de Huntington:

- Provoca a morte ou a disfunção das células cerebrais.
- Vai incapacitando cada vez mais o doente, ao longo de um período de cerca de vinte anos.
- Afecta o pensamento, a fala, a deglutição e o controlo das emoções e dos movimentos.

- Muitas vezes, faz com que as pessoas pareçam entediadas, desinteressadas ou aborrecidas, quando não o estão.
- Surge quando a maioria das pessoas começou a sua carreira, constituiu família e começou a singrar na vida.
- É uma doença genética que o indivíduo herda de um dos seus progenitores. Muito provavelmente, este residente viu um dos pais sofrer com a doença e está preocupado com o facto de cada um dos seus filhos ter 50% de probabilidade de a desenvolver também.
- Não tem cura.

Tenha cuidado com o risco de asfixia

À medida que a Doença de Huntington se agrava, os residentes desenvolvem uma perturbação de deglutição. Pode não notar que o residente está a ter dificuldade em engolir, por isso deve vigiá-lo atentamente enquanto ele se alimenta, para prevenir a asfixia. Alguns doentes de Huntington comem demasiado rápido, esquecem-se de mastigar e enchem excessivamente a boca com comida. Isto aumenta o risco de asfixia. Siga as precauções da sua unidade relacionadas com este problema. Ajude o doente a comer numa zona do centro sossegada .

Ajude a aumentar as calorias

A perda de peso é um desafio constante para os doentes com DH nas unidades residenciais. Os novos residentes frequentemente têm perda de peso. Estão a adaptar-se a uma nova vida, novas comidas, novos colegas de refeição e a novas pessoas a ajudá-los. Se as pessoas estão abaixo do seu peso, poderá ser útil servir-lhes refeições 5 vezes por dia e tentar dar-lhes o dobro das porções de alimentos. Pense no residente como alguém que está sempre com muita fome. Pesar semanalmente o residente durante os primeiros meses auxiliará a manter o seu peso.

Prevenir quedas

Quando o doente necessita de ser cuidado numa unidade residencial, é provável que o seu equilíbrio já esteja deficitário. Para prevenir as quedas, preste muita atenção à marcha e às transferências de sítio do doente. Novos técnicos, novos residentes e novos ambientes podem distrair qualquer pessoa em relação à vigilância de quedas. Se o residente tiver uma cama com rodas, verifique várias vezes a sua segurança. Lembre-se: se o equilíbrio está alterado, há uma maior

probabilidade de ocorrerem quedas quando se transfere o doente para a cama, para uma cadeira, ou para a retrete.

Dificuldade em esperar

A dificuldade no controlo dos impulsos é causada por alterações cerebrais e não por egoísmo ou impaciência do doente. Os doentes de Huntington não conseguem esperar. Quando querem algo, querem-no agora. Responda imediatamente. Não os faça esperar. Se pode ajudá-los em alguma coisa, ajude-os o mais rápido que for possível. Se prometeu ajudá-los dali a um minuto, certifique-se de que essa ajuda pode, de facto, ser dada dali a um minuto. Só prometa o que pode cumprir. Se realmente quer dizer cinco minutos, diga-o ... e faça-o dali a cinco minutos. Se para tudo o resto o tratamento é igual, quando estiverem duas luzes de chamada acesas, responda primeiro à do doente de Huntington, que tem o controlo dos impulsos alterado.

Espere uma insistência repetitiva

O doente de Huntington pode estar sempre a fazer-lhe a mesma pergunta. Mesmo que se tenha esforçado por lhe responder à pergunta várias vezes, ele pode fazê-la novamente. O residente compreende o que lhe está a dizer, mas tem dificuldade em controlar a ansiedade ou não consegue mudar o tópico em que se focou. Por favor, seja paciente. É a DH que causa este comportamento. Tente mudar suavemente de tópico.

Veja para além do “Disfarce”

A fraqueza e as alterações no tónus dos músculos faciais podem contribuir para um ar de aborrecimento ou tédio. As dificuldades em manter um sorriso enquanto ouve ou fala, podem fazer com que o doente de Huntington pareça infeliz, aborrecido ou desinteressado. A fraqueza e as alterações posturais (tal como inclinar-se para um dos lados) podem fazer com que pareça ter uma atitude de desafio. Se calhar, vai pensar que o doente não gosta de si. Não deixe que este “Disfarce de Huntington” o iluda! O doente pode estar a “sorrir por dentro”, muito interessado no que lhe está a dizer e, de facto, gosta de si. Não desista!

“Grandes Explosões de Movimento”

Os doentes nas fases mais avançadas da DH têm muitas vezes dificuldades em controlar a voz e os seus movimentos. Por exemplo, ao

levantarem-se de uma cadeira, os músculos das pernas podem usar mais força do que a necessária para se levantar, dando a falsa impressão de que os doentes estão a pular da cadeira para fora. Quando está a auxiliá-lo a tomar banho, o doente pode tentar levantar suavemente o braço para o ajudar a lavá-lo. Em vez disso, tem uma grande explosão de movimentos nos braços. Pode parecer que lhe bateu... em vez de ajudar a ajudá-lo! Estas explosões descontroladas de movimento podem fazer com que um técnico novo pense que o residente está a dar pontapés, a bater ou a atirar com os pratos para fora da mesa, a resistir aos cuidados ou a gritar. Tenha sempre consciência destas “grandes explosões”. Posicione-se a si e ao doente de forma a que a vossa segurança não esteja em risco. Com o tempo, irá aprender de modo mais preciso como antecipar estas “grandes explosões”.

A Importância da Rotina

Os doentes com DH têm problemas em começar, continuar, acabar, planear e antecipar algo. Assim, estas alterações do pensamento serão melhor integradas se tiverem uma rotina diária. As unidades residenciais têm uma rotina extremamente ordenada. A passagem dos carros com as refeições e com a medicação, todos os dias à mesma hora, é disso exemplo. Tente desenvolver, com toda a equipa, uma rotina de cuidados para as actividades de vida diária, para que a maioria dos cuidados aconteça no mesmo horário e na mesma ordem, todos os dias. Crie o mais rápido possível um horário para o banho, vestir e comer. Os mesmos cuidadores conhecidos do doente ajudarão a integrar essas situações numa rotina diária. Se as visitas ao médico ou outras actividades não forem situações de rotina, prepare o doente para a sua ocorrência, de forma a evitar surpresas.

Acerca de Fumar

Se o doente ao seu cuidado ainda fuma, pode assumir que a questão de fumar é muito importante. Esta pessoa sofreu inúmeras perdas: de emprego, carta de condução, amigos, do seu papel na família e da capacidade de viver na sua própria casa. Fumar muitas vezes assume a importância simbólica de ser “a única coisa que me resta”. No momento da admissão, faça uma revisão da política de fumo da unidade e debata-a com o residente. Mostre-lhe onde é que pode fumar. Se o doente necessitar de assistência e supervisão enquanto fuma, crie imediatamente um horário de rotina diária e fale acerca dele com os outros técnicos. Lembre-se, os problemas de controlo dos impulsos significam que o doente com DH não consegue esperar... es-

pecialmente por um cigarro. Faça uma vigilância reforçada por causa da segurança.

A Importância do Cuidado Dentário

Os movimentos da DH tornam difícil ao residente lavar os dentes eficazmente. Dificultam igualmente a ajuda que lhe pode dar. Tornam ainda mais difícil aos dentistas tratarem-lhe os dentes. A prevenção é especialmente importante. Para aumentar a ingestão de calorias, muitos doentes comem dietas muito ricas em açúcar, o que contribui para o declínio dentário. Por favor, faça um esforço extra para lavar os dentes do doente de forma eficaz.

Livros Úteis

Integrar as características cognitivas da DH é o desafio primário dos cuidadores. O meu principal recurso ao longo dos anos tem sido o livro *Understanding Behaviour in Huntington's Disease*, da autoria de Jane Paulsen. A minha cópia está gasta. Recomendo-lhe que o leia. É de download gratuito em diversos sites da Internet. Encontra-o facilmente se escrever no Google "Paulsen Understanding Behaviour Huntington's". A Dra. Paulsen é uma oradora assídua nas conferências sobre DH. É uma professora extremamente eficiente. Se tiver oportunidade de a ouvir, não a perca.

A Selfish Pig's Guide to Caring, da autoria de Hugh Marriott, é igualmente um recurso de apoio. O seu conteúdo é útil a cuidadores de doentes com todo o tipo de incapacidades. Hugh é cuidador da sua mulher, que tem DH. Verá que a sua abordagem é prática, única e universal, a começar pelas suas definições de "selfish pig" (porco egoísta) e de "piglet" (leitão). Não se sinta incomodado pela terminologia porcina. É utilizada de forma calorosa, respeitosa e com amor. Está disponível nas livrarias online. O ISBN é o 978-0751537093.

Se for um cuidador profissional numa unidade residencial, o livro *Huntington's Disease – A Nursing Guide*, da autoria de Steve Smith, é muito relevante. Steve é Leitor de Enfermagem, na "University of East

Anglia”, em Inglaterra, onde editou o seu texto. É também um querido amigo. ISBN # 1902 702 10 7. Pode encomendar cópias ao autor, através do endereço electrónico Steve.Smith@uea.ac.uk .

O livro *How to Win Friends and Influence People*, de Dale Carnegie, é referido ao longo de todo o texto. É um dos livros de língua inglesa mais publicados. Lembro-me sempre do Coiote, com uma cópia do livro na mão, no seu esforço inútil de capturar o Bip Bip! Se existem estratégias universalmente aplicáveis para influenciar pessoas, elas estão neste livro! É de leitura simples e rápida. Está nas prateleiras de quase todas as livrarias do Estados Unidos. Um cuidador experiente poderia reescrever uma edição intitulada “How To Win Friends and Influence People with Huntington’s Disease”! Dê-lhe uma vista de olhos! O ISBN# é 978-0671027032.

“Por isso, fica a Saber...”

Ao longo dos anos em que acrescentou “cuidador” ao seu papel de marido, mulher, mãe, pai, irmã, irmão, namorado ou amigo, suspeito que também passou a ter admiração pelos esforços heróicos que a pessoa ao seu cuidado por vezes faz para o ajudar a ajudá-la.

Há muitos anos, Leon Joffe, um marido a cuidar da sua mulher, Pitta, na África do Sul, descreveu eloquentemente esta ideia num poema intitulado “For Pitta” (Para Pitta). Colocou-o a circular pela Internet, nos anos 90. Esta é a terceira estrofe:

"Know Then"

You surprise me every day
Your fighting spirit
Your vision and its ability to draw
me forward with you
Your loveliness even as you plunge
through the hard core of the future
You achieve what others dare not
even dream about
You know no barriers to the
universe
You are my dreamer, my leader
With you I am greater than myself.
With you my perpetual fear, carried
like a rock is turned to water
To drain away through the tunnel
of
your laughter and courage.
This day we face together another
challenge;
I here too distant to do more than
love you
I will myself to weakness
That my strength may add to yours.
I will myself to passivity
That your actions may shame and
humble all like me.
Know then how much I admire you;
And much more than that
Love you

"Por isso, fica a Saber"

Surpreendes-me todos os dias
O teu espírito combativo
A tua visão e a sua capacidade de
me levar para a frente, contigo
O teu encanto, mesmo quando
ficas imersa nas agruras do futuro
Tu atinges aquilo que outros nem
ousam sonhar
Não conheces nenhum obstáculo
para o universo
És a minha sonhadora, a minha
líder
Contigo sou maior do que eu
próprio.
Contigo, o meu medo perpétuo,
que transporto como uma pedra,
transforma-se em água
Que escorre pelo túnel do teu riso
e coragem.
Hoje, enfrentamos juntos outro
desafio;
Estou demasiado distante para
fazer mais do que amar-te
Levo-me à fraqueza
Para que a minha força se una à
tua
Levo-me à passividade
Para que os teus actos possam
envergonhar e humilhar todos os
que são como eu
Por isso, fica a saber o quanto te
admiro;
E, muito mais do que isso,
Que te amo.

Páginas Finais

Notas de Agradecimento

Estou grato à minha mulher, Maureen, que foi lendo, comentando e moldando este livro, assim como ao meu filho Patrick, que criou a capa e a ilustração do Disfarce de Huntington. Todas as ideias deste livro podem ser atribuídas aos ensinamentos de Mary Louise Franz, Rosemary Best, Sue Imbriglio, Bob Stein, Steve Smith, Willie Barker, Carl Binder, Beatrice Barrett, Charlotte Carlson, Chuck Merbitz, Allan Rubin, Susan Folstein, Paul Ferreira, Barbara Dreyer, Ruth Hargrave, Ken Shears, George and John Knauer, Tony Liatto, Geraldine Bleau, Carol Lauzon, Karen Czaplinski, Helen LaBarge, Carol Moskowitz, Jane Paulsen, Wally Deckel, Sheila Simpson, Jerry Lampson ou Natalie Frank. Obrigado professores!

Estou também grato ao neurologista Sam Frank, M.D; ao neuropsicólogo Bob Stein, Ph.D; e ao enfermeiro Steve Smith, RGN, pelos seus comentários, sugestões e revisões atentas a este manuscrito.

Fui beneficiário de amor, encorajamentos, promoções, colaborações e oportunidades, dados por queridos amigos e colegas, especialmente por Lisa, Abe, Arlo e a Família Guthrie alargada, em Berkshires, Nova Iorque e Oklahoma; Virginia Goolkasian e Karen Pekala. Estou grato aos queridos amigos Asuncion Martinez, de Madrid, Espanha; Bernie Moran, de Dublin, Irlanda; Christiane Lohkamp, em Stuttgart, Alemanha; Marie McGill, em Aberlady, Escócia; Cath Stanley, em Liverpool, Reino Unido; Shiralee Judge, em Adelaide, Australia; ao falecido Ralph Walker, do Canadá, pelas muitas oportunidades que me deu de conhecer famílias afectadas pela DH em todo o mundo. Os meus sinceros agradecimentos a Marion Pedersen, por inconscientemente me lançar para esta aventura na carreira. Obrigado a todos!

O meu grato reconhecimento a Lisa Guthrie, Karen Pekala e Abe

Guthrie, meus colaboradores no “The Guthrie Center”, em Western Massachusetts, pelo apoio prestado na disponibilização mais célere do “Despacha-te e Espera!” e na sua distribuição às famílias que participam nos eventos relacionados com DH do nosso Centro.

Acerca do Autor

Sou um Americano de Lowell, Massachusetts, norte de Boston. Tenho um mestrado em educação especial e uma licença de administração de unidades residenciais. Os últimos vinte anos da minha carreira foram dedicados à prestação de cuidados a doentes de Huntington em unidades residenciais e outras unidades de cuidados continuados. Passei muitos anos com muitas pessoas em fases intermédias e avançadas de DH.

Desde 1986, tenho sido um orador voluntário para famílias e cuidadores profissionais de 19 secções da HDSA, em muitos dos seus encontros e em muitas, inúmeras reuniões de grupos de apoio, por todos os EUA. Sou um comunicador regular nos encontros da “International Huntington Association” e da “European Huntington Association”. Fiz apresentações nos encontros nacionais das associações de leigos da Irlanda, Escócia, Inglaterra, Austrália, Canadá e Estados Unidos. Fiz digressões como orador da HDA, em Inglaterra e no País de Gales.

Nos últimos 10 Verões, trabalhei com famílias afectadas pela DH em Oklahoma, no “Woody Guthrie Folk Festival”, em Okemah. Dirijo os eventos relacionados com DH no “Guthrie Center”, em Western Massachusetts, incluindo o jantar de acção de graças com Cientistas e Famílias com DH e a Marcha para Massacrar a DH “Arlo Guthrie’s Historic Garbage Trail”.

Actualmente, sou director dos serviços de DH no “Tewksbury Hospital”, perto de minha casa, e membro associado da “European Huntington’s Disease Network”.

O vosso trabalho como cuidadores familiares, incluindo aqueles de vocês que têm DH, é difícil. Não pretendo ter respostas concretas para os problemas diários que enfrentam juntos. Contudo, espero ter conseguido ajudar-vos a vê-los de uma forma um bocadinho mais clara ou de outro ponto de vista. Estou-vos grato pelo interesse partilhado por este tópico. Aquilo que aprendi nas vossas cozinhas e salas de conferência sobre cuidados, amor e DH, enriquece-me todos os dias. Sinto-me profundamente honrado por ser um primo adoptado da família global afectada pela DH.

