

Alzheimer: Informação, acessibilidade e investigação



Hospital alemão ajuda pacientes com Alzheimer utilizando paradas de ônibus fantasmas. Esta estratégia não farmacológica é simples e criativa, mas pensada e estudada com responsabilidade. Pode e deve ser considerada no enfrentamento de problemas, aparentemente, sem solução.

Luciana Helena Mussi e Beltrina Côrte

Em junho de 2008 o *Portal do Envelhecimento*¹, ao divulgar uma matéria sob o título “Falso ponto de ônibus ajuda pacientes com Alzheimer”, publicada no Terra, já chamava a atenção da sociedade para a necessidade de se despatologizar a saúde, criando paralelamente outros procedimentos não farmacológicos em relação à doença de Alzheimer. Três anos depois a notícia voltou a estampar a mídia nacional neste início de 2012. É interessante pensar que, muitas vezes, ideias, aparentemente simples e criativas, como esta iniciativa do hospital de Dusseldorf, na Alemanha, podem levar a ações tão importantes e significativas na vida das pessoas, tanto profissionais como pacientes, ao criar um ponto de ônibus falso em frente ao estabelecimento de saúde. Pode parecer estranho, à primeira leitura, mas pessoas com Alzheimer tem, frequentemente, surtos de desorientação e entram em pânico.



Quem lançou a ideia foi o Centro de Idosos Benrath, em Dusseldorf, ao instalar uma réplica perfeita de parada de ônibus na rua. Os pacientes vão até a parada com esperança de voltar a suas casas, que nem existem mais muitas vezes, mas, felizmente, nenhum ônibus passa lá. Segundo o Daily Telegraph, uma organização local chamada Old Lions colaborou com o projeto, assim como a empresa que fornece as paradas de ônibus. Antes disso era comum chamar a

polícia para encontrar pacientes que queriam retornar a seus lares e famílias que, na maioria das vezes, nem existiam mais.

Segundo Franz-Josef Goebel, diretor da Old Lions, "Soa engraçado, mas ajuda, pois nossos membros têm em média 84 anos. Suas memórias a curto

¹ <http://www.portaldoenvelhecimento.org.br/artigos/artigo3776.htm>.

prazo quase não funcionam, mas a memória a logo prazo é ativa ainda". Explica que "Eles conhecem a placa verde e amarela do ônibus e lembram que esperar ali significa que eles vão para casa". Assim, pacientes que poderiam sumir agora aguardam voltar para casa na falsa parada de ônibus, mas ficam lá até esquecer por que estavam parados no ponto de ônibus. "Nós nos aproximamos e dizemos que o ônibus passará mais tarde, e os convidamos para tomar um café, porque cinco minutos depois eles esqueceram completamente que queriam sair", declarou à grande imprensa Richard Neureither, diretor do Benrath.

A ideia fez tanto sucesso que foi reproduzida em vários lares geriátricos na Alemanha.

Esquecimento: problema e solução

Se pensarmos bem, qualquer um de nós, numa situação como essa, faria o mesmo: paramos o que estamos fazendo e tentamos chegar em casa. Não pensem que foi fácil implementar essa ideia, a princípio um tanto exótica, a todos os membros do hospital. Muitos não acreditavam em procedimentos que não fossem farmacológicos. A aceitação da equipe só aconteceu após o primeiro paciente, que estava em pânico, ser levado por uma enfermeira até o ponto de ônibus falso.

Segundo informações da mídia internacional, a enfermeira relatou que, enquanto "esperavam" o ônibus que, supostamente, o levaria para casa, a urgência do paciente em sair dali foi cessando. Durante este tempo, paciente e enfermeira conversaram calmamente e em poucos minutos o paciente aceitou voltar para o hospital.

O fato é que uma ação como essa sempre encontra muitas barreiras, críticas em todos os níveis hierárquicos da estrutura hospitalar e também dos familiares. É difícil para as pessoas imaginarem tratamentos que fujam ao padrão estabelecido pelas normas e regras do sistema. Parece, normalmente, mais seguro e confortável continuar como está. Graças a uma espécie de "mobilidade e tolerância de princípios", esse novo "jeito" de tratar deu certo.

Na realidade o que acabou se vendo no dia a dia do hospital foi que além de algumas enfermeiras levarem pacientes até o ponto para poder tranquilizá-los, algumas vezes, os pacientes, que fogem escondidos do hospital, são vistos pelo *staff* hospitalar sozinhos, sentados no ponto de ônibus, esperando.

E o próprio fato de esperarem pelo ônibus sentados – em um ambiente menos claustrofóbico do que o interior do hospital – acaba acalmando um pouco os pacientes. E, naturalmente, em poucos minutos eles esquecem o pânico e voltam à realidade. Neste caso, a iniciativa pertence a eles, a ninguém mais. Segundo relato de um dos médicos, "o esquecimento é o problema e também a solução".

Em “Velhice, envelhecimento, complex(idade)”, Beltrina Côrte, Elisabeth Mercadante e Irene Arcuri trazem algumas reflexões sobre o tema em questão. Da mitologia grega, Delia Catullo Goldfarb traz a memória simbolizada sob seus dois aspetos: Mnémesis e Lethe, memória e esquecimento. Assim, a frase do médico nos faz mergulhar no mito de Lethe que conta:

No inferno existem duas fontes próximas: Mnemosyne, a fonte da memória, e Lethe, a fonte do esquecimento. É desta fonte que os mortos vão beber para esquecer da vida terrestre, ou seja, sua história de vida. Agora, às almas que retornam ao mundo dos vivos, Lethe as faz esquecer do mundo subterrâneo dos mortos. Em qualquer uma das duas funções, Lethe está promovendo o esquecimento necessário para evitar o sofrimento excessivo.

E por que não tirar proveito do esquecimento e assim esquecer?

É até compreensível que algumas pessoas tenham sido contra a criação do “falso ponto de ônibus” por acreditarem que mentir para o paciente não fosse uma boa solução. Nestes momentos de grande impasse percebemos o quanto estamos enraizados no que parece certo ou errado e, com isso, não encontramos outros caminhos, outras possibilidades.

Quais seriam as outras formas possíveis de evitar que esses pacientes fugissem do hospital durante um surto? Normalmente seria trancá-los num quarto fechado ou drogá-los com tranquilizantes. Fica claro que a solução encontrada pelo hospital é infinitamente mais simples, digna e respeitosa.

Se perguntarem sobre números que comprovem o sucesso da nova empreitada, a resposta é uma só: “Foi só o número de pacientes perdidos começar a diminuir, que a solução acabou se provando eficaz”, explicou Franz-Josef Goebel.

Esta aí um excelente exemplo de entendimento de processo em que todas as peças, delicadas e frágeis, foram consideradas e, acima de tudo, respeitadas:

- a) Os participantes (paciente, médicos e familiares) e suas necessidades.
- b) A observação continuada dos eventos: os surtos de demência e a decisão súbita e recorrente do paciente em querer ir para casa.
- c) Os sentimentos provocados em cada etapa da experiência: o desespero da perda de memória, o desejo de fuga, a tranquilidade que o vislumbre de “ir para casa” traz para o paciente, o conforto do banco do ponto de ônibus e a calma que o ambiente externo ao hospital desperta nele.

d) Por fim (talvez o mais importante): a dignidade em permitir que o paciente aja sob sua própria vontade. Ao invés de forçá-lo a fazer algo, preferiram posicionar as peças do tabuleiro de forma que ele tomasse as decisões desejadas pelos médicos – sem precisar passar por nenhuma violência física ou psicológica.

Alguém, um dia, disse que o mais importante é a atitude, não se conformar com o “dito imposto”. A resignação paralisa e não nos deixa raciocinar. Às vezes, nos sonhos mais improváveis, encontramos possibilidades. E nada como as palavras do cineasta Luis Buñuel em “Meu último suspiro” para comprovar isso:

A memória é invadida constantemente pela imaginação e os sonhos, e já que existe a tentação de crer na realidade do imaginário, acabamos por fazer uma verdade de nossa mentira, o que, por outra parte não tem mais que uma importância relativa, já que tão vital e pessoal é uma quanto a outra.

E no Brasil, o que temos?

Não precisamos pesquisar muito para sabermos o que por aqui se conhece. Um dos postes² colocados abaixo da matéria *Hospital cria ponto de ônibus falso para pacientes com Alzheimer's*, encontramos a resposta de Cláudia (janeiro 13, 2012 às 10h31), que disse o seguinte:

Meu pai tem Alzheimer há quinze anos. Quando fui procurar uma clínica para interná-lo, há seis anos atrás, em Lagoa Santa/MG, eles já usavam esse artifício. Fizeram um ponto de ônibus dentro da própria clínica e os pacientes de Alzheimer quando sentiam a necessidade de ir para casa se dirigiam ao ponto e ali ficavam. Uma cuidadora da clínica, depois de algum tempo, ia ao ponto e convidava o paciente para tomar um café enquanto o ônibus não passava. Achei a ideia maravilhosa. O Brasil é muito grande e, além disso, infelizmente somos preconceituosos com nossa própria raça. É uma pena que valorizamos apenas as ideias do estrangeiro.

Célia Soldi (janeiro 10, 2012 às 11:57 am) traz outra resposta, a saber:

Minha mãe também teve Alzheimer e faleceu há 5 meses. Como foi difícil ver o nosso tesouro maior da família naquela situação. Uma das coisas que ajudou muito na tranquilidade dela, além de todo o carinho dos filhos, foi a

² Ver em <http://arquiteturadeinformacao.com/2012/01/02/hospital-cria-ponto-de-onibus-falso-para-pacientes-com-alzheimers/>

música! Todas as sextas-feiras levava-a no Projeto Cultural Seresteiro aqui em Taubaté, onde ela podia estar com outras pessoas normais e ainda ouvir uma boa música de sua época. Ela cantava e revivia e compartilhava momentos de sua vida conosco e sempre ficava muito feliz. Na semana em que não podia ir devido ao frio, pois a Seresta é na Praça, levávamos dois integrantes da Seresta até ela. Minha mãe esquecia de muita coisa...menos da Seresta...e das músicas. Aqui no Brasil existem muitos projetos, mas são poucos divulgados e outros também não recebem recursos para seguir em frente. Aqui em Taubaté como já disse, existe este Projeto Cultural da Música Seresteira com 1 ano e meio de existência, mas com recursos próprios dos fundadores, pois a Prefeitura nunca se interessou em ajudá-los. Com este Projeto todas as sextas-feiras, são amenizadas muitas depressões em troca de novas amizades e alegria através da música. O espaço é muito sadio, pois é proibido o consumo de bebidas alcoólicas e cigarros no recinto. Quanto ao Hospital que teve a iniciativa de criar o ponto de ônibus, acho muito humana. Parabéns!

Heloísa (janeiro 13, 2012 às 7:07 pm) relata a dificuldade em a família encontrar profissional capacitado para cuidar de seu pai, especialmente com esse olhar vai além do medicamento. Vejam o que ela postou:

Já viví o fato de ter um familiar acometido por Alzheimer, por isso louvo a iniciativa desse hospital. Demonstração de muito respeito ao paciente. Na verdade, estou emocionada. Meu pai faleceu aos 81 anos, em maio/2008 e passou os últimos 10 anos sendo, paulatinamente, destruído pela doença. Era um homem muito forte, saudável, muito ativo que passou a ter comportamento estranho e, à época, médicos demoraram muito para dar o diagnóstico correto. Foi difícil conseguir um bem capacitado para acompanhar o caso. Ele sempre tinha este ímpeto de querer sair para ir embora, mesmo estando em sua casa. Por vezes deixávamos que ele saísse e íamos atrás, escondido, pois se irritava muito ao ser impedido. Já aconteceu de ele embarcar em ônibus e um irmão seguir este ônibus, de carro, até ele saltar. Por duas vezes ele se perdeu e ficamos loucos. Saiu sem que ninguém percebesse e, por sorte, em uma das vezes, foi trazido de volta por um conhecido e em outra voltou sozinho, chegando uma da manhã, dizendo que havia trabalhado muito e estava com muita fome. Depois destes

eventos, tivemos que manter pessoas junto dele 24hs por dia até que foi hospitalizado e faleceu.

Estratégias não farmacológicas

Estratégias para lidar com a demência vem sendo elaborados em diversos países, principalmente pela França e Reino Unido. Hoje, mais de 5 milhões na Europa, Estados Unidos e China sofrem da doença de Alzheimer. Outros 20 milhões por todo o mundo se somam a estes. Trata-se e uma doença que não conhece fronteiras nacionais, tornando-se um problema mundial.

As estratégias nacionais são esforços de âmbito nacional que asseguram aos seus cidadãos demenciados acesso à informação e a serviços, além de verbas destinadas para pesquisa sobre tratamentos farmacológicos como não farmacológicos. Recentemente o Congresso dos Estados Unidos aprovou o National Alzheimer's Project Act (Lei do Projeto Nacional da doença de Alzheimer), assinado pelo Presidente Obama, com o objetivo de desenvolver uma estratégia semelhante: informação, acessibilidade e investigação.



John Zeisel, sociólogo com doutorado em arquitetura e design, tem se dedicado nos últimos anos à caracterização e ao desempenho de ambientes para pessoas com Alzheimer. Ele entende arquitetura como o resultado do esforço de cooperação entre pesquisadores e arquitetos, tendo em vista o verdadeiro bem-estar de quem habita o ambiente

construído. Ele criou uma empresa para isso, por meio da qual fornece métodos de atendimento e projetos de prédios para idosos com Alzheimer – onde uma área comum reproduz pracinhas do interior como elas eram antigamente. Ele assessorou o extinto Ilea, único centro de vivência para idosos que São Paulo tinha com qualidade de hotel cinco estrelas e acompanhamento médico permanente, hoje Instituto de Reabilitação Lucy Montoro.

O Hiléa surgiu em dezembro de 2007, por meio de uma parceria entre seus idealizadores - uma equipe de médicos e administradores - e um grupo de investidores - Stan Desenvolvimento Imobiliário, Illan Participações, RFM Construtora, Partage, ligada ao grupo Aché, e dois fundos de private equity. Além de moradia e atendimento médico, o local oferecia oficinas culturais, atividades físicas e recreativas. O comprador foi o governo do Estado, que transformou o prédio em um centro de referência da Rede de Reabilitação Lucy Montoro para atender pessoas com deficiência.



Segundo Zeisel, uma pessoa com Alzheimer quer que o mundo faça sentido e que é nossa função tornar o mundo mais compreensível, para facilitar sua vida.

Para ele, pelo menos um terço dos comportamentos que identificamos como agitação, agressão ou ansiedade é, na verdade, consequência da incapacidade de se lembrar, de achar o caminho, de ter certeza de que se tem de fazer uma coisa mas não se sabe o que é. No caso da memória, é importante criar um ambiente em que ela tenha seus próprios objetos, retratos dos filhos, coisas que lembrem o passado, como alguns dos espaços mostrados abaixo, projetados para o Hilea.



Zeisel é especialista em estudos das Relações Ambiente Construído *versus* Comportamento Humano (RACs), voltados sempre às populações específicas, como os idosos, os portadores de dificuldade de locomoção ou fornecimento de suporte a projetos e/ou adaptações de edifícios destinados a essas populações, tais como hospitais, residências e condomínios residenciais.

Para Zeisel³ uma boa arquitetura - um direito de todos os usuários, sem distinção - pode colaborar de modo decisivo para atenuar as barreiras do dia a dia. Ele declarou à grande imprensa que “o tratamento exclusivamente medicamentoso para Alzheimer pode ser minimizado, se o ambiente for corretamente projetado e prover as informações, direcionamentos e os estímulos adequados”.

O escritor John Killick⁴ trabalha com Terapias não farmacológicas. Durante dez anos foi escritor residente do Westminster Health Care, um centro de acolhimento privado, trabalhando exclusivamente nas suas unidades de demência e explorando os mais variados aspectos desta área de comunicação.



Segundo ele, “a criatividade é essencial às pessoas com demência. Apresenta-lhes uma forma alternativa para o exercício do intelecto e proporciona-lhes valiosas experiências de continuidade, para além de aumentar a sua

³ Em <http://www.wisdem.org/pt/blogue/artigo/51/uma-vida-digna-de-ser-vivida-ou-quem-pode-argumentar-contr>

⁴ Maiores informações sobre ele podem ser encontradas no site <http://www.dementiapositive.co.uk/>, e em <http://www.wisdem.org/pt/sobre-nos/comite-cientifico-mundial/44/john/killick>, onde você poderá assistir sua fala gravada em vídeo.

autopercepção enquanto pessoas”, declarou ao website *wisdem*, uma rede de especialistas, cuidadores, familiares e pessoas que vivem com demência, que partilham experiências e conhecimentos, métodos e práticas com pessoas de todo o mundo, reunindo esforços individuais para melhorar a vida de muitas pessoas. O *wisdem* centra-se em quatro áreas principais: intervenções não farmacológicas, metodologia de avaliação, tecnologia e design ambiental. Estas áreas fundamentais são os pilares da abordagem não farmacológica e estão na base das ações de *wisdem*. A rede *wisdem* foi oficialmente lançada durante a “Global Alzheimer’s Research Summit” em Madrid, um evento promovido e organizado pela Fundación Reina Sofia e pela Fundació Pasqual Maragall no contexto da iniciativa “Alzheimer International 2011: Ano internacional da investigação em Alzheimer e doenças neurodegenerativas associadas”.

Partilhar informações é essencial

Compartilhamos as perguntas de *wisdem* e aqui as reproduzimos por acreditarmos que este tipo de informação precisa ser partilhado: “Que serviços estão disponíveis para manter aqueles que vivem com demência integrados na sociedade - envolvidos no tipo de vida que conhecem desde a infância? Que ambientes urbanos são concebidos para manter estas pessoas o mais seguras possível quando saem para ir às compras? Como é que instituições culturais, tais como teatros e museus, poderiam integrar pessoas com demência enquanto participantes? O que é que pode ser feito em espaços públicos como escolas, bibliotecas e parques para providenciar às pessoas com demência uma vida digna de ser vivida?”

Assim como *wisdem*, o *Portal do Envelhecimento* e sua *Revista Portal de Divulgação*, acreditam que a única forma de criar a massa crítica de inovação, criatividade e boa vontade necessária é partilhar informações a um nível global. *Wisdem* coloca à disposição de seus internautas diversas experiências não farmacológicas: Inovações num centro de dia grego, diretrizes de design na Austrália, programas de acessibilidade para museus e escolas intergeracionais nos E.U.A., tecnologias que os investigadores mexicanos estão explorando. O que torna o centro de dia Thessaloniki tão eficaz? Como é que o programa de teatro em Madison, Wisconsin, consegue envolver pessoas com demência? Que princípios de design ambiental são mais transferíveis de um contexto e de uma cultura para outro? O que funciona melhor? Trata-se de informações que desconhecem fronteiras e quanto mais forem partilhadas, mais as pessoas com demência podem ter uma vida digna de ser vivida.

Um dos objetivos da rede *wisdem* - baseada nos novos meios de comunicação social e na conectividade proporcionada pela internet – é colocar à disposição o serviço de todos os países e de todos os povos, refletindo a natureza verdadeiramente global do que é viver com demência, promovendo assim o reforço da investigação de abordagens e intervenções não farmacológicas.

Referências

CÔRTE, B; MERCADANTE, E.; ARCURI, I. *Velhice, envelhecimento, complex(idade)*. Disponível em <http://www.portaldoenvelhecimento.org.br/publicacoes/4.htm> . Acesso em 19/01/2012.

GOLDFARB, D.C. (2004). *Demências*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
REDAÇÃO TERRA. Falso ponto de ônibus ajuda pacientes com Alzheimer. Disponível em 11 de junho de 2008: <http://noticias.terra.com.br/ciencia/interna/0,,O12940810-EI298,00-Falso+ponto+de+onibus+ajuda+pacientes+com+Alzheimer.html>

TEIXEIRA, F. (2012). Hospital cria ponto de ônibus falso para pacientes com Alzheimer's. Disponível em <http://arquiteturadeinformacao.com/2012/01/02/hospital-cria-ponto-de-onibus-falso-para-pacientes-com-alzheimers/>. Acesso em 17/01/2012.

Site

<http://www.wisdem.org/pt/demencia-e-doenca-de-alzheimer/a-abordagem-nao-farmacologica>

Luciana Helena Mussi - Engenheira, Psicóloga e Mestranda em Gerontologia pela PUC/SP. Colaboradora do Portal do Envelhecimento. E-mail: lh0404@terra.com.br.

Beltrina Côrte – Jornalista, doutorado e pos.doc em Ciências da Comunicação pela Universidade de São Paulo (USP), docente do Programa de Estudos Pós-Graduados em Gerontologia da PUCSP e editora de conteúdo do *Portal do Envelhecimento*, membro fundador e associada ativa do Observatório da Longevidade Humana e Envelhecimento (OLHE). E-mail: beltrina@pucsp.br