

O Médico Acha Que é DFT.

E Agora?

*Um Guia Para Manejar
um Diagnóstico Recente*



The Association for
Frontotemporal Degeneration
Opening the gateway to help and a cure

A Associação para a Degeneração Frontotemporal (*Association for Frontotemporal Degeneration, AFTD*) é uma organização sem fins lucrativos cuja missão é defender as pessoas que enfrentam todas as formas de degeneração frontotemporal (DFT). As metas de AFTD são: promover a sensibilização do público; proporcionar informação, educação e apoio para as pessoas diagnosticadas com DFT e suas famílias; educar profissionais de saúde; promover a investigação para o tratamento e cura; e facilitar o intercâmbio internacional de idéias.

A AFTD prevê um mundo onde a degeneração frontotemporal é compreendida, efetivamente diagnosticada, tratada, curada, e finalmente, prevenida.



The Association for
Frontotemporal Degeneration
Opening the gateway to help and a cure

Radnor Station Building 2, Suite 320
290 King of Prussia Road
Radnor, PA 19087

267.514.7221 - Telefone • 866.507.7222 - HelpLine

www.theaftd.org • info@theaftd.org

© 2013 pela The Association for Frontotemporal Degeneration
(Traduzido e adaptado para o português em 2018 por Leonel Takada, Valéria Bahia e Sonia Brucki, do Grupo de Neurologia Cognitiva e do Comportamento do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo)

Sumário

Introdução.....	2
Você Não Está Sozinho(a).....	3
Visão Geral da Degeneração Frontotemporal (DFT).....	4
Saiba Sobre a Doença.....	6
Crie Sua Equipe de Cuidados.....	11
Questões Legais e Financeiras	21
Desenvolva uma Rotina Diária Positiva	24
Resolvendo Questões de Segurança	26
Ganhando Habilidades e Confiança.....	28
Pesquisa Científica: a Chave para o Amanhã.....	29
Conclusão.....	30
Checklist	32
Recursos.....	34



Introdução

Na maioria das vezes as pessoas encontram um diagnóstico de uma das doenças do grupo das Degenerações Frontotemporais (DFTs) após um longo processo de avaliação. Ainda que você possa sentir algum alívio ao saber qual doença é responsável pelas alterações que você tenha notado, um diagnóstico de DFT vem com muitas perguntas. O propósito deste livro é ajudar com essa questão crítica: “E agora?”.

Muitas vezes, as pessoas que recebem um diagnóstico de DFT são informadas de que não há nada que possam fazer. Eles saem da consulta sem esperança e sem ajuda. No entanto, os pesquisadores aprendem mais a cada ano e ficam mais perto de descobrir tratamentos eficazes. Informações e recursos estão se tornando cada vez mais disponíveis. A ajuda existe.

Cada pessoa e suas famílias têm de onde retirar forças e têm escolhas sobre como abordar os desafios futuros. Há muitos passos que você pode tomar que irão moldar sua experiência com a doença e com a qualidade de sua vida. Este livreto irá ajudá-lo(a) a começar.

Você Não Está Sozinho(a)

Cerca de 50.000 a 60.000 pessoas são diagnosticadas nos Estados Unidos com uma forma de Degeneração Frontotemporal (DFT).

Apesar de que DFT é considerada uma doença rara, com base nessa estimativa, a conscientização e a compreensão estão aumentando. A Associação para a Degeneração Frontotemporal (AFTD) une famílias, médicos, pesquisadores, e pessoas que decidem sobre políticas públicas que estão interessados nessas doenças, e advoga por toda a comunidade.

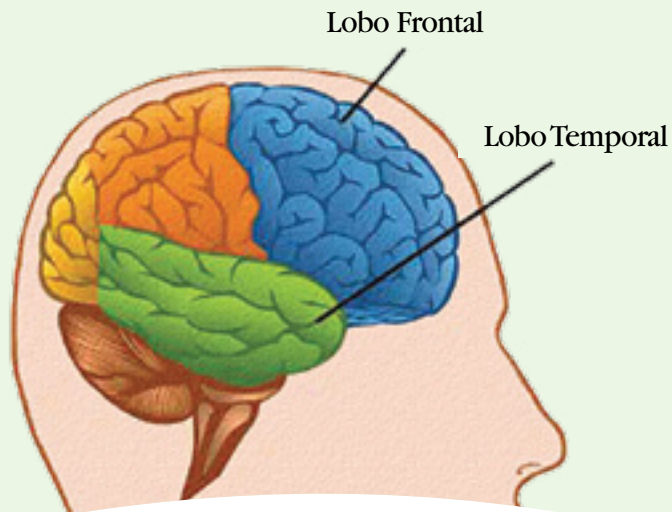
Este livreto reflete a experiência de milhares de pessoas e famílias que têm enfrentado um diagnóstico de DFT e os profissionais que trabalham com eles. Você vai encontrar sugestões de como se adaptar às mudanças em sua vida e ganhar confiança nas decisões que você irá tomar. O desenvolvimento de uma abordagem estratégica para a doença irá ajudá-lo(a) a viver o hoje de maneira completa, e a se preparar para o futuro.

A abordagem mais eficaz para o manejo da DFT não é linear, mas em espiral. A DFT é progressiva e os sintomas que você vai enfrentar vão mudar ao longo do tempo. A melhor estratégia é tratar das tarefas abaixo assim que o diagnóstico for feito, e revisitá-las conforme a sua situação for mudando. Você vai ganhar maior confiança nas suas decisões à medida que aprender mais sobre a doença e identificar novos recursos.

- Saiba mais sobre a doença
- Crie a sua equipe de cuidados (suporte profissional e pessoal)
- Faça um planejamento financeiro e legal
- Desenvolva uma rotina diária positiva
- Aborde questões relacionadas a segurança

“Eu não causei isto. Eu não posso mudar isto, e eu não posso controlar isto. Mas eu posso escolher como viver cada momento... Eu vou tornar a vida a mais agradável, digna, e com tanto significado quanto ela pode ser, pelo tempo que for possível”

– Eleanor, cuidadora de seu marido



Visão Geral da Degeneração Frontotemporal (DFT)

A complexidade do cérebro humano é surpreendente. Nossos lobos frontais e temporais altamente desenvolvidos nos distinguem de outros mamíferos e fornecem a capacidade de aprender, analisar informações, comunicar e ter empatia com os outros. A tragédia da DFT é que essas habilidades - que nos conectam mais estreitamente com a nossa experiência humana - são as que se tornam mais comprometidas.

Os lobos frontais são responsáveis pelas “funções executivas”, tais como planejamento, organização, estabelecer prioridades e dar sequência a nossas ações. A auto-consciência que é fundamental para monitorar o nosso comportamento também está enraizada nos lobos frontais. Essas habilidades nos permitem agir adequadamente em situações sociais, e não fazer comentários rudes ou realizar ações impulsivas.

Os lobos temporais estão envolvidos na linguagem e comunicação; eles tornam possível para nós para falar e compreender palavras, e regular nossas emoções, ligando-as a objetos e eventos. A capacidade de reconhecer rostos está localizada nos lobos temporais.

Diagnósticos Clínicos

Os primeiros sintomas de DFT geralmente se desenvolvem em uma das três principais áreas de funcionamento: linguagem e comunicação; personalidade e comportamento; ou movimento e habilidades motoras. (Veja a tabela nas páginas 10-11).

O diagnóstico clínico se baseia nos sintomas que aparecem primeiro, e são os mais proeminentes nos primeiros dois anos.

Conforme a doença progride, outras áreas do cérebro são afetadas e as pessoas desenvolvem sintomas em outras áreas do funcionamento. O diagnóstico clínico pode mudar conforme os sintomas progredirem. Não há tratamentos disponíveis atualmente que reduzam ou impeçam a progressão da doença após ela ter começado. Uma variedade de medicações e outras intervenções são utilizadas para auxiliar no manejo de sintomas.

Os diagnósticos clínicos que são incluídos no termo geral Degeneração Frontotemporal são: afasia progressiva primária (APP), variante comportamental da DFT (vcDFT), síndrome corticobasal (SCB), paralisia supranuclear progressiva (PSP) e DFT com doença do neurônio motor (DFT-DNM).

Causas da DFT

A causa exata da DFT é desconhecida. Os pesquisadores identificaram três proteínas que estão associadas com um ou mais subtipos de DFT: TDP-43, tau e FUS. Estas proteínas não são consistentemente associados com um único conjunto de sintomas ou diagnóstico clínico, nem existe um teste disponível para determinar qual a proteína é responsável pela doença qualquer paciente. Os avanços da pesquisa no campo da genética identificaram mutações que causam alguns casos de DFT, mas a maioria dos casos não são causados por uma mutação genética. Os genes e proteínas associadas a DFT ligam-na à doença de Alzheimer, bem como à esclerose lateral amiotrófica (ELA).

Estágios da Progressão da Doença

Não há estágios claramente definidos na DFT, uma vez que a doença pode variar significativamente de pessoa para pessoa. Os médicos classificam a progressão amplamente em estágios leve, moderado e grave. Na fase leve, a pessoa com DFT é altamente funcional e pode gerenciar as tarefas domésticas e de auto-cuidado com o mínimo de ajuda. No estágio moderado, os sintomas tornam-se mais pronunciados, e a pessoa desenvolve déficits significativos que requerem progressivamente mais supervisão. Isto pode fazer com que se considere internação em instituição de longa permanência. Quando uma pessoa com DFT está na fase grave da doença, seus sintomas são significativos e ela se torna extremamente comprometida, necessitando de cuidados globais.

A expectativa de vida de alguém diagnosticado com DFT é de 7 a 13 anos, na média, mas pode variar entre 2 a 20 anos.

Saiba Sobre a Doença

Aprender sobre DFT irá ajudá-lo(a) a procurar seus direitos de forma mais eficaz em relação a serviços e suporte.

Quanto mais você souber, melhor você pode se preparar, mas a quantidade de informação disponível em versão impressa e online é enorme. Ninguém pode absorver tudo de uma vez. Encontre algumas fontes que você pode confiar, e continue lendo e fazendo perguntas. Consulte a seção Recursos deste livreto para sugestões.

Confirme o Diagnóstico

É importante ter um diagnóstico preciso para ajudá-lo(a) a compreender os sintomas, planejar os cuidados, avaliar as opções de tratamento e identificar oportunidades de participar em pesquisa. As doenças do grupo das DFTs são raras e difíceis de se diagnosticar com certeza. Pessoas com dúvidas sobre o diagnóstico devem buscar uma segunda opinião em um centro médico especializado em transtornos cognitivos. No mínimo, é recomendável uma avaliação com um neurologista familiarizado com doenças neurodegenerativas.

Há muitos benefícios potenciais em procurar uma segunda opinião em um centro especializado ou em um hospital universitário. No entanto, conseguir uma avaliação abrangente em um grande centro médico pode envolver viagens e pode ser difícil para o paciente e sua família; leve em consideração os eventuais benefícios para decidir o que é melhor para a sua situação.

Aproveite ao Máximo as Consultas Médicas

Muitas vezes, as pessoas sabem que algo está errado; no entanto, eles não tem certeza de como efetivamente transmitir as suas preocupações para o médico ou especialista. A sua preparação pode facilitar o processo.

Que problema específico o(a) traz para o médico hoje?

Descreva as suas observações com exemplos específicos. Os detalhes são importantes. Alguns comportamentos podem parecer como um problema de memória, e eles podem ser, ou podem indicar uma falta de preocupação em fazer a tarefa, como por exemplo, “Esquece de levar o lixo para fora ou pagar as contas”. Descreva alterações na linguagem, como dificuldade para encontrar ou usar as palavras corretas, redução na fala ou a dificuldade na compreensão. A pessoa que se torna desinteressada em sua rotina habitual e fica o dia todo sentada assistindo TV pode estar deprimida, ou isso pode ser um sinal de apatia que requer uma avaliação mais aprofundada. Priorize as suas queixas para que o médico saiba o que está o(a) incomodando mais.



Seja o(a) mais específico(a) possível sobre quando você notou a mudança pela primeira vez.

É importante estabelecer a sequência temporal em que as alterações cognitivas e comportamentais ocorreram. Pode ser útil correlacionar as suas observações com determinados eventos. Por exemplo, “Tudo estava bem no Natal do ano passado, mas ele se esqueceu completamente do Dia dos Namorados, que é algo que ele nunca fez.”

O que mais aconteceu na época em que você notou a mudança?

Houve alguma doença ou cirurgia na época em que as mudanças começaram? Vocês fizeram alguma viagem? Havia questões relacionadas com o trabalho? Isso pode ser difícil de identificar porque muitas vezes se acredita que alguém que está tendo problemas no trabalho está estressado. Os sintomas cognitivos e comportamentais da DFT podem afetar o desempenho no trabalho e não pode ser reconhecida como um problema de saúde.

Existem outros problemas de saúde a se considerar?

Que outras condições médicas ou emocionais que o paciente tem que podem estar influenciando a situação? Leve uma lista de medicamentos

“Eu sabia que algo estava seriamente errado, mas era quase impossível fazer outras pessoas entender as mudanças mais preocupantes. Elas achavam que eu estava louco.”

– Dan, cuidador de sua esposa

atuais, incluindo medicações prescritas por outros médicos e outras medicações como fitoterápicos e vitaminas. Indique o motivo pelo qual a medicação é tomada, quem a prescreveu, a dose, em que hora do dia e quantas vezes ao dia ela é tomada. Anote quaisquer medicamentos novos ou mudanças recentes nas medicações.

Alguém na família tem ou teve um problema neurológico ou psiquiátrico?

Uma história familiar de doença neurológica pode ser uma informação importante no processo de avaliação. Isso pode incluir histórias vagas de alguém da família “não ser muito certo da cabeça”. Alguns detalhes a serem observados incluem: Em que idade esses problemas apareceram? Quantos anos têm os pais e irmãos? Que outras doenças clínicas eles têm? Se eles morreram, qual foi a causa da morte, em que idade isso ocorreu e foi feita uma autópsia? Incluir membros da família, como avós, tios e primos que podem ter exibido sintomas de doença neurológica.

O que você deve levar ou enviar ao consultório do médico antes da primeira visita?

Esteja preparado(a) com uma lista de todos os médicos que já o(a) avaliaram (e por qual motivo) que inclua nomes, endereços, e telefones. Envie cópias dos resultados de todos os exames realizados nos últimos dois anos para o consultório antes de sua visita ou os leve no dia da consulta. Inclua laudos de exames como de sangue, eletrocardiograma, eletroencefalograma, ressonância magnética do cérebro e/ou outros exames de imagem, os resultados do exame de líquido cefalorraquidiano, e relatórios de avaliações neuropsicológicas. É melhor se você puder levar os exames de ressonância magnética (e outros exames de imagem) do cérebro em um CD ou em filmes para o médico avaliar. Sempre que possível, obtenha os registros de consultas médicas e avaliações. Mantenha uma cópia para os seus registros e faça uma outra cópia para levar no dia da consulta ou enviar antes de sua visita agendada. Ligue antes para confirmar que os documentos chegaram, e verifique se eles foram colocados no prontuário.

Como posso passar as minhas preocupações para o médico, sem que meu familiar fique incomodado?

Devido às regras de privacidade, os médicos precisam de permissão do paciente para falar em particular com um membro da família ou amigo. Algumas famílias se sentem à vontade para discutir suas observações na frente da pessoa que está sendo avaliada, enquanto outras não. Se esta visita é com um novo médico, considere escrever uma breve bilhete ou email informando que você não quer chatear o seu familiar, mas deseja relatar suas preocupações ao médico. Pergunte aos funcionários do consultório ou clínica se você pode acompanhar o paciente na consulta e mencione que você gostaria de falar em particular com o médico em algum ponto. Na sala de consulta, posicione-se ligeiramente atrás

ou ao lado do paciente. Quando a pessoa responder a uma pergunta incorretamente, você pode agitar sua cabeça para indicar que você não concorda com a resposta sem interromper o exame. O médico pode conversar com você em particular mais tarde ou você pode marcar um outro horário para conversar separadamente com o médico.

E se acabar o tempo da consulta?

Se não for possível abordar todas as suas preocupações no tempo previsto para a consulta, pergunte se você pode agendar outro horário para completar essa avaliação.



Tipos de Degeneração Frontotemporal (DFT)	
Apresentação Clínica	Considerações
Declínio progressivo do comportamento/personalidade	
Variante Comportamental da DFT (vcDFT) Também conhecida como doença de Pick ou demência frontotemporal	Perda de empatia e auto-crítica podem afetar relacionamentos. Perda de controle comportamental e declínio cognitivo pode levar a problemas com segurança e auto-cuidado. Compulsões e comprometimento do controle de impulsos podem causar comportamentos socialmente inapropriados, como comer e beber excessivamente. Prejuízo na capacidade de julgamento e tomada de decisões, combinada a falta de auto-crítica, pode resultar em problemas financeiros e legais. Monitore as finanças de perto. Desorientação e confusão podem fazer com que a pessoa saia andando e se perca. Aumento dos níveis de supervisão e cuidados são frequentemente necessários. Remova ferramentas perigosas, armas de fogo, e outros itens de risco. Controle acesso a itens como doces, álcool, cartões de crédito e internet.
Declínio progressivo da linguagem	
Afasia Progressiva Primária (APP) Subtipos da APP: - APP agramática - APP semântica - APP logopênica	Aumento gradualmente progressivo na dificuldade para falar ou compreender linguagem. Fonoterapia pode estender as habilidades verbais e oferecer treinamentos e orientações sobre ferramentas e estratégias; ferramentas de comunicação como pranchas para escrever, livros com figuras e aparelhos eletrônicos podem ajudar. Auto-crítica e funções executivas permanecem relativamente intactas na APP, o que contribui para frustração e sensação de perda. A incapacidade para se comunicar pode resultar em isolamento; atenção para risco de ansiedade e depressão é importante. Conforme os sintomas progridem, as pessoas podem ficar mudas e incapazes de se comunicar. Comprometimento das funções executivas e mudanças no comportamento são comuns na progressão da doença.

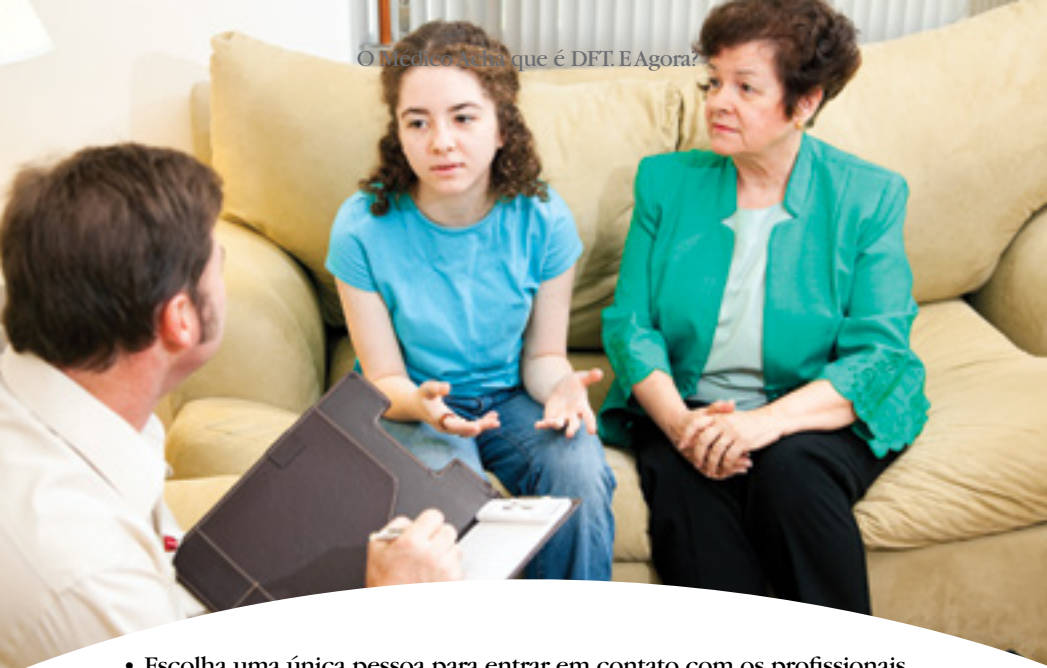
Continuação	
Apresentação Clínica	Considerações
Declínio motor progressivo	
Paralisia Supranuclear Progressiva (PSP)	Perda de controle motor e redução da mobilidade podem ter impactos na saúde de várias maneiras, e podem requerer adaptação e acomodação. Muitas pessoas com distúrbios do movimento também apresentam sintomas cognitivos e comportamentais.
Síndrome Corticobasal (SCB)	Fisioterapia e terapia ocupacional podem ajudar as pessoas a se manter ativas e saudáveis pelo maior tempo possível.
DFT com parkinsonismo	Algumas medicações utilizadas para doença de Parkinson podem ser usadas para o manejo de sintomas como rigidez e tremores.
DFT com esclerose lateral amiotrófica (DFT-ELA)	Equipamentos como andadores, cadeiras de rodas ou camas hospitalares podem ajudar a manter alguma independência.

Crie Sua Equipe de Cuidados

As pessoas podem viver por muitos anos com DFT e se beneficiar de uma ampla gama de tratamentos e terapias. Você provavelmente vai ter que se envolver com muitos profissionais diferentes ao longo do tempo. A qualidade dos cuidados de saúde depende de encontrar os profissionais de saúde certos, como fonoaudiólogo(a)s, psicólogo(a)s, terapeutas ocupacionais, entre outros procurar seus direitos em relação a serviços, providenciar os pagamentos devidos e acompanhar os cuidados.

Profissionais da Saúde

Os sistemas de saúde podem ser desorganizados; navegar por eles pode ser demorado e frustrante. Muitas vezes recairá sobre o(a) cuidador(a) principal o fardo de realizar essa tarefa, mas ele ou ela vai precisar de apoio e ajuda de outras pessoas. Esteja pronto(a) para ajudar os médicos e profissionais de saúde para atuar da melhor forma ao ensiná-los sobre a DFT. Nas próximas páginas estão sugestões para a identificação de uma equipe e gestão de cuidados:



- Escolha uma única pessoa para entrar em contato com os profissionais de saúde. É mais fácil quando uma pessoa de uma família é o contato para todos os profissionais. Mantenha os números de telefone, endereços de e-mail e outras informações de contato de modo mais consistente possível e se você precisar mudar seu endereço ou número de telefone, certifique-se de que as comunicações serão encaminhadas para você.
- Monte uma equipe de saúde completa. Cada um dos seguintes profissionais podem desempenhar um papel importante, dependendo das necessidades: clínico geral, neurologista, psiquiatra ou geriatra, especialista em distúrbios do movimento, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo e assistente social.
- O seu clínico geral é fundamental. O acesso a especialistas muitas vezes ocorre através do clínico geral. Médicos que têm experiência com DFT podem fazer uma enorme diferença no cuidado que um paciente recebe e na confiança do cuidador, mas podem ser difíceis de encontrar. Um médico com quem você se comunica bem e que está aberto a aprender sobre DFT pode ser igualmente eficaz.
- Mantenha uma rotina consistente de cuidados de saúde. Ter DFT pode tornar difícil para a pessoa a entender ou comunicar mudanças no seu bem-estar físico. Problemas rotineiros, como um resfriado comum ou uma dor de dente, podem provocar mudanças no comportamento que parecem ser causadas pela DFT, mas não estão relacionadas a doença e podem ser facilmente tratáveis. Além disso, o planejamento, o agendamento e a ida a uma consulta podem provocar resistência, confusão e ansiedade em alguém com DFT. Estabelecer o máximo de rotina e consistência possível em torno desses eventos necessários pode reduzir o estresse potencial para todos os envolvidos e resultam em melhores cuidados.

- Mantenha um diário. Acompanhando mudanças entre as consultas vai ajudar o seu médico a controlar os sintomas da forma mais eficaz possível.
- Seja estratégico(a) quanto ao uso de medicações. Atualmente não existem medicamentos que tratem a doença em si, mas os médicos podem prescrever uma variedade de medicamentos para tratar os sintomas. Você está em uma posição melhor para monitorar a resposta aos medicamentos do que o seu médico. É importante entender por que um medicamento é prescrito e sobre qual problema específico esse medicamento deve agir, de modo que você possa apresentar um relatório sobre a eficácia de qualquer medicação que seu médico prescreva. Haverá altos e baixos no funcionamento diário que podem não estar relacionadas com os medicamentos, por isso é importante continuar com uma medicação por pelo menos 4-6 semanas para avaliar se ela está ou não ajudando. É preferível suspender as medicações que já não ajudam a resolver um problema.
- Mantenha a papelada organizada e acessível. Peça cópias de prontuários ou relatórios médicos de forma rotineira. Crie um arquivo com informações de saúde permanente e acessível. Ele deve incluir as listas de informações de contato de médicos e outros profissionais de saúde (atuais e antigos), medicamentos (atuais e suspensos) com dosagens, cópias de prontuários, além de documentos legais pertinentes, informações do plano de saúde e recibos de pagamento. Armazenar cópias de prontuários e documentos médicos de que você não precisa é muito mais fácil do que tentar obter registros antigos que possa precisar no futuro .
- Crie um arquivo com informações sobre DFT. Solicite ou faça cópias extras de informações ou artigos sobre DFT que são especialmente relevantes para você. Dê as informações para profissionais de saúde, familiares e amigos que precisam delas para entender sua situação.

“Nós estamos tentando ajudar nosso pai de diferentes partes do país. Eu sou o responsável pela organização. Meu papel é manter a papelada, os compromissos e o restante da família organizada”.

– Pedro, seu pai foi diagnosticado com DFT e mora sozinho.

Serviços na Comunidade

Há uma ampla gama de serviços que podem ajudá-lo(a) com os cuidados diários. Você pode não precisar deles agora, ou em tudo, dependendo da sua situação particular, mas familiarizar-se com os recursos e os serviços disponíveis antes de precisar deles vai tornar as mudanças nos cuidados mais fáceis. Um assistente social pode ser um valioso aliado para ajudá-lo(a) a identificar os serviços adequados.

- **Atenção domiciliar** – serviços de assistência domiciliar podem oferecer cuidados de enfermagem, terapia ocupacional, fisioterapia, e atendimentos por outros profissionais. Serviços de cuidadores profissionais podem oferecer descanso por curtos períodos para o(a) cuidador(a) principal.
- **Auxílio à comunicação** – pessoas com comprometimento da linguagem podem se beneficiar de pranchas de comunicação com figuras ou símbolos, e de equipamentos eletrônicos para ajudá-los a se expressar melhor. Um fonoaudiólogo pode avaliar os pontos fortes e fracos da comunicação e recomendar estratégias compensatórias. Fonoterapia pode ajudar a pessoa a manter as habilidades de linguagem pelo maior tempo possível e é um recurso valioso a ser considerado.
- **Equipamentos** – Se os sintomas físicos ou motores afetarem a mobilidade, equipamentos como andadores, cadeiras de roda, ou camas de hospital podem ser necessários. Um fisioterapeuta ou terapeuta ocupacional pode avaliar a mobilidade e recomendar ajustes para minimizar o risco de quedas.
- **Centros-dia** – centros-dia oferecem estrutura, atividades e supervisão durante o dia. São serviços importantes para pessoas que estão ativas, quando o(a) cuidador(a) principal estiver trabalhando, ou para permitir que o(a) cuidador(a) descanse dos cuidados diários.
- **Instituições de longa permanência** – várias pessoas com DFT beneficiam-se de serem cuidadas em instituições de longa permanência. Pode ser difícil decidir sobre esta mudança, mas em diversas situações a institucionalização pode oferecer tanto à pessoa com DFT quando a seu cuidador(a) melhor qualidade de vida. As instituições geralmente são projetadas para atender pessoas com mais de 65 anos, mas podem aceitar pessoas mais jovens.
- **Clínicas ou Hospitais psiquiátricos** – em algumas circunstâncias, a estrutura hospitalar é necessária para avaliar e ajustar as medicações de alguém com agitação ou agressividade. A comunicação entre família, médicos e funcionários da unidade é importante para transições eficientes.
- **Cuidados paliativos** – várias famílias que procuram cuidados paliativos para seus entes queridos encontram benefícios e conforto. Alguns hospitais e clínicas têm programas de cuidados paliativos.

- **Psicoterapia** – auxílio profissional pode ser valioso para ajudá-lo(a) a lidar com as perdas, mudanças nos relacionamentos e aumento de estresse que vem com a DFT. Considere fazer terapia individual, de casal ou familiar, dependendo da sua situação e necessidades.

Família e Amigos

A realidade de cada família e o suporte familiar variam tremendamente. Antes do diagnóstico, o aparecimento gradual de sintomas inexplicáveis podem criar confusão, raiva e frustração entre familiares e amigos. Colegas de profissão podem se afastar. As relações familiares podem tornar-se tensas; casamentos podem terminar antes que a doença seja identificada como a culpada.

Enquanto que receber um diagnóstico ajuda a esclarecer algumas coisas, isso não garante a compreensão ou aceitação da doença por outras pessoas. Entender a doença é um processo que leva tempo. Concentre-se primeiro naqueles que irão ouvir e aprender.

Ninguém pode cuidar da DFT sem ajuda.

A velocidade da progressão dos sintomas e os sintomas específicos que uma pessoa com DFT irá enfrentar são imprevisíveis. De qualquer maneira, ao longo do tempo a ajuda que a pessoa com DFT necessitará irá aumentar progressivamente. As necessidades do(a) cuidador(a) principal também aumentarão.

Quando e o que dizer às pessoas sobre o diagnóstico de DFT é uma decisão pessoal. As pessoas que contam para a família e amigos o que eles estão enfrentando muitas vezes se sentem fortalecidos e podem ser capazes de mobilizar ajuda mais facilmente.

- Algumas pessoas reúnem toda a família para explicar sobre a DFT e para pedir ajuda. Outras escrevem uma carta descrevendo a situação, e outras ainda preferem falar com apenas algumas pessoas, uma a uma.
- É bom ser franco(a) desde o início. Ofereça informações e repasse de modo simplificado o que você sabe, decida qual é o nível de detalhes que deve informar, e indique fontes de informações para as pessoas aprenderem mais. É importante para amigos e familiares serem capazes de identificar a doença, mas cada pessoa processa informações difíceis de sua própria maneira.
- Nem todo mundo vai entender da mesma maneira. Cada pessoa tem uma relação única com a pessoa diagnosticada com a doença e terá sua própria reação. Seja paciente e esteja pronto(a) para fornecer mais informações quando for oportuno.
- Discuta temas importantes e delicados o quanto antes para que a pessoa com a doença possa participar o máximo possível das decisões.

Para a pessoa com DFT

Um diagnóstico de DFT não muda os seus gostos e o que valoriza na vida. As palavras do médico não vão mudar o que você pode ou não fazer. Obter um diagnóstico provoca uma mudança de perspectiva. Isso faz com que você pense sobre como você quer viver e reavaliar seus desejos para o futuro. Embora você possa se sentir sozinho(a) quando começar a enfrentar este diagnóstico, há muitas pessoas que podem ajudar.

- Identifique familiares, amigos e profissionais em quem confie e que estejam dispostos a aprender sobre o seu diagnóstico e ajuda-lo(a) com as suas necessidades.
- Seja prático(a). Planeje-se para conseguir ajuda com consultas médicas, refeições e tarefas domésticas, finanças e documentos, transporte e companhia.
- A sua experiência com a doença é única. Pode ser difícil de expressar o que você percebe ou como você se sente. Encontre modos de se expressar através de conversas com pessoas próximas, ou por meio de artes ou hobbies.
- Você pode continuar a fazer coisas que você gosta, mas pode ter que fazê-las de forma diferente. Adapte as atividades de acordo com os seus pontos fortes e minimize as áreas de dificuldade para continuar a desfrutar dos seus interesses e do tempo com a família e amigos.
- Você pode querer compartilhar suas experiências com outras pessoas que foram diagnosticadas com DFT. Para isso, algumas pessoas usam o suporte online. Alguns grupos de cuidadores e hospitais ou clínicas têm programas para pessoas com DFT. Algumas pessoas escrevem blogs sobre suas experiências.
- As comunidades locais podem ter programas para pessoas com doença de Alzheimer em estágio inicial. Esses grupos de educação e de apoio podem ser úteis para algumas pessoas com DFT.

“Eu fui diagnosticado há 6,5 anos e não havia até agora conhecido ninguém com DFT. É incrível perceber que outras pessoas sabem como é ter isto.”

– Felipe, diagnosticado com DFT



- As pessoas com DFT que estão interessadas em receber apoio devem informar seus familiares, os profissionais envolvidos em seus cuidados e a AFTD, para que lutem por mais direitos.

Para Cuidadores

Quanto mais assistência e apoio você tiver, melhor. Há tantas necessidades que surgem ao longo do curso da DFT, que poder contar com pessoas com diferentes habilidades e disponibilidades é realmente útil. Leve em consideração o que é mais importante para você fazer, e em quais tarefas outras pessoas podem ajudar. Agir como se fizesse parte um time irá aliviar o fardo de qualquer pessoa que precisa fazer de tudo e vai garantir que os cuidados sejam bons.

- Confie nos seus instintos. Você conhece a si mesmo e a sua situação melhor do que qualquer outro. Muitas pessoas vão oferecer conselhos, mas você vai saber o que faz mais sentido.
- Dê a si mesmo(a) permissão para tentar, cometer erros e tentar novamente. Ninguém está preparado para os desafios que vêm com a DFT. Experimente novas abordagens; se não funcionar, tente outra coisa.
- Peça ajuda às pessoas. Familiares, amigos e colegas podem não saber como eles podem ajudar a menos que você diga a eles. Quando alguém lhe oferecer ajuda, diga “sim”. Não se isole com o paciente, você deve ter vida fora de casa.
- Faça uma lista do que precisa ser feito e escolha as pessoas para realizar as tarefas de acordo com suas habilidades, interesses e disponibilidade. Pense em quais tarefas você gostaria de fazer e quais são as mais trabalhosas. Algumas coisas a se considerar incluem: organização de consultas médicas, cuidados de crianças e/ou adolescentes e a necessidade de levá-los(as) para compromissos e atividades; preparo de refeições; manutenção do lar; finanças e documentos; e companhia.

- Desenvolva um sistema amplo de apoio. DFT não afeta apenas a pessoa com a doença, mas impacta a todos ao seu redor. Cada pessoa na família terá diferentes necessidades e formas de lidar com a situação.
- Junte-se a um grupo de apoio de DFT. Outros cuidadores de pessoas com DFT podem ser tábuas de salvação; eles entendem que as suas dúvidas, seus desafios diários e suas preocupações são diferentes dos de pessoas com doença de Alzheimer ou outras formas de demência.
- Procure formas de apoio que satisfaçam suas necessidades. Grupos que se encontram pessoalmente, suporte online, grupos que se reúnem por telefone, e conexões individuais com outros cuidadores de pessoas com DFT em sua área são as opções possíveis. Não pare de procurar até encontrar o que você precisa.
- Descanso pode ser um salva-vidas. Agende atividades regulares sozinho(a) ou com amigos apenas para o seu próprio relaxamento ou prazer. É importante.
- Invista naqueles que ouvem e tentam entender. Nem todo mundo reage a uma mudança profunda como você esperaria ou gostaria. Algumas pessoas com quem você achava que poderia contar o(a) decepcionarão. Reconheça o sentimento de decepção e concentre-se naqueles que se dispõem a ajudá-lo(a).
- Alimente o seu espírito. Apoio espiritual pode ser uma importante fonte de conhecimento e assistência.
- Consulte a seção Recursos no final deste livreto sobre algumas organizações e os recursos que podem ser úteis.

“Outros cuidadores de pessoas com DFT podem ser as únicas pessoas que realmente entendem, e eles realmente entendem. Eu senti isso imediatamente”

– Sílvia, cuidadora de seu marido

A experiência de cada pessoa com a DFT é única. Os relacionamentos são afetados de diversas maneiras.	
Relacionamento	Considerações
A pessoa diagnosticada	<p>Pessoas com APP, distúrbios do movimento e alguns com vcDFT estão cientes das mudanças e sentem profundamente as perdas.</p> <p>Frequentemente se sente isolada e com medo, com poucas oportunidades de encontrar outras pessoas com DFT.</p> <p>Precisa de maneiras para contribuir com a família, comunidade, etc., para se sentir produtivo(a).</p> <p>Alguns grupos de suporte para DFT estão começando. Outros grupos de demência, como de doença de Alzheimer leve, podem ser úteis.</p>
Marido/esposa ou parceiro(a)	<p>Frequentemente o(a) principal cuidador(a) e a pessoa mais emocionalmente próxima da pessoa diagnosticada.</p> <p>Sintomas comportamentais, de personalidade e linguagem mudam o relacionamento e contribuem para perdas tremendas no companheirismo e intimidade.</p> <p>Enfrenta sentimentos difíceis como culpa, raiva, solidão, decepção e luto. Reconheça e os aborde conforme aparecem.</p> <p>Responsabilidade sobre todo cuidado da casa, tomadas de decisões e manejo dos cuidados podem sobrecarregar os cuidadores que não têm ajuda.</p> <p>Manter uma visão positiva e satisfação no relacionamento é possível quando o(a) cuidador(a) tem suporte e assistência.</p>
Filho(a) adulto(a)/ Cuidador a distância	<p>A resposta de um indivíduo é moldada pela frequência de contato, quantidade de cuidados diretos, e por suas situações pessoais, de trabalho, ou familiares.</p> <p>Cada filho pode responder de forma diferente ao diagnóstico e às necessidades dos pais. Cada um tem um relacionamento diferente com o pai ou a mãe.</p> <p>Enfrenta muitas emoções difíceis, incluindo culpa ou raiva, preocupação com o bem do pai ou mãe, decepção e tristeza. Reconheça os sentimentos e resolva-os à medida que eles ocorrem.</p> <p>Pode enfrentar escolhas difíceis sobre adiar planos futuros ou mudanças de vida para cuidar do pai ou mãe.</p>

Continuação	
Relacionamento	Considerações
Pai ou mãe de um(a) esposo(a) afetado(a), com criança(s) pequena(s)	<p>Ter crianças ou adolescentes na casa aumenta a carga das questões emocionais, práticas e financeiras.</p> <p>O pai ou a mãe saudável se torna o(a) único(a) pai/mãe para as crianças e cuidador do(a) parceiro(a).</p> <p>Tome passos para comunicar as crianças de maneira honesta, em nível apropriado para idade, e dê suporte ao crescimento e desenvolvimento.</p> <p>Utilize a ajuda de familiares e amigos para manter equilíbrio na família e dar atenção ao bem estar de cada um.</p> <p>Institucionalização pode ser considerada precocemente por razões familiares.</p>
Pai ou mãe cuidando de um(a) filho(a) adulto(a)	<p>Os pais que cuidam enfrentam questões emocionais e de ordem prática únicas.</p> <p>Frequentemente aposentados, lidar com a logística, demandas físicas e financeiras é estressante.</p> <p>É importante manter a saúde pessoal física e emocional.</p> <p>Frequentemente se sentem isolados e pouco compreendidos por colegas que não conhecem a DFT.</p>
Família estendida e amigos	<p>Contato pessoal limitado torna difícil a compreensão do impacto da doença na pessoa diagnosticada e no cuidador.</p> <p>Aprenda o máximo possível sobre DFT de fontes confiáveis e confie na perspectiva do(a) cuidador(a) principal.</p> <p>Podem se sentir desconfortáveis e não saber o que fazer com as mudanças no relacionamento. Identifique maneiras específicas e práticas de ajudar.</p> <p>Frequentemente é difícil para o(a) cuidador(a) principal iniciar ou manter contato; uma ligação ou um bilhete para dizer que está pensando nele(a) ajuda.</p>

Questões Legais e Financeiras

Diversas questões legais e financeiras acompanham um diagnóstico de DFT. Algumas dessas questões, como interdição judicial ou benefícios por invalidez, podem ser temas sobre os quais você ainda não pensou. Outras questões mais frequentes incluem o planejamento financeiro, planos de saúde e aposentadoria. Todas essas questões se tornam mais urgentes e complicadas com o aparecimento da DFT. Como a DFT é uma doença progressiva que afeta a o raciocínio e a capacidade de tomar decisões, é importante abordar estas questões o quanto antes.

Abaixo, uma introdução geral a algumas das questões a se considerar:

Direitos dos Idosos

Mesmo que a pessoa diagnosticada com DFT tenha menos que 60 anos, várias das questões legais que surgem com o diagnóstico podem ser manejadas por advogados especializados em direitos dos idosos. Advogados podem dar entrada, por exemplo, em processos de interdição (que será comentado adiante), ou então auxiliar na obtenção de benefícios que tenham sido negados. Consultas com profissionais que tratam de planejamento financeiro e aposentadoria também podem ser úteis.

Trabalho

Se a pessoa ainda estiver trabalhando quando for diagnosticada com DFT, e se tornar incapaz para o trabalho, procure uma agência da Previdência Social e informe-se sobre aposentadoria por invalidez. Em alguns casos, pode ser necessário consultar um advogado, preferencialmente especializado em direito trabalhista, para se conseguir os direitos.

“Ninguém quer ter essas conversas difíceis, mas eu estou realmente feliz que nós a tivemos. É importante fazer isso logo, porque a doença irá levar a oportunidade embora.”

– Beatriz, cuidadora de seu marido



Encontrando um Advogado

Em algumas circunstâncias, torna-se necessário consultar um advogado para abordar algumas questões como direitos previstos em lei para idosos e/ou pessoas com deficiência, questões trabalhistas, ou então questões relativas a capacidade de realizar atos da vida civil (como comprar e vender bens, assinar contratos, contrair empréstimos, etc). Pode ser útil procurar advogados que sejam especializados nessas áreas, como advogados trabalhistas, ou advogados especializados em direito dos idosos.

Algumas leis se aplicam a todos, independente do diagnóstico específico, mas algumas características da DFT podem levantar questões únicas e complicadas. Você pode procurar um advogado de diversas formas, uma das melhores formas é solicitar indicações a outros familiares de pessoas com DFT (ou com outras demências, como doença de Alzheimer). Pessoas que participam de grupos de apoio também podem dar sugestões. Mas as indicações são apenas o ponto de partida - você deve verificar se o profissional pode atender as suas necessidades. Pode ser necessário que você explique ao advogado o que é DFT para que receba o melhor aconselhamento possível.

Poderes para Tomada de Decisões

As pessoas com DFT inevitavelmente necessitarão em algum momento que outras pessoas ajam em seu nome para tomar decisões relacionadas a saúde e finanças. Há opções que permitem que outra pessoa tome essas decisões em nome da pessoa com DFT, e algumas delas podem exigir que a pessoa com DFT participe do processo. Conforme a doença avança, vai se tornando cada vez mais difícil para a pessoa com DFT expressar seus desejos sobre os cuidados ao fim da vida (cuidados paliativos) e tomar decisões sensatas sobre quem irá representar seus melhores interesses. É importante que as opções sobre tomada de decisões sejam discutidas

o quanto antes entre a pessoa com DFT e seus familiares. Eventualmente um advogado pode ser consultado a respeito de algumas medidas, como interdição judicial.

Procuração

Uma procuração é um documento legal que permite que uma pessoa autorize outra pessoa a fazer as ações descritas no documento, em seu nome. A procuração torna-se inválida quando a pessoa se torna incapaz e só pode ser assinada por alguém que seja capaz de realizar atos da vida civil.

Testamento Vital

Um testamento vital é um documento legal através do qual uma pessoa declara seus desejos quanto a tratamentos médicos e cuidados de sua saúde, quando essa pessoa tiver um quadro irreversível e não for mais capaz de tomar decisões. Não existe ainda legislação específica sobre o testamento vital no Brasil, mas uma resolução do Conselho Federal de Medicina de 2012 (número 1995/2012) permite que as diretivas antecipadas de vontade de uma pessoa sobre cuidados e tratamentos que quer ou não receber sejam registradas em seu prontuário. Sua decisão pode ser registrada em cartório.

Interdição e Curatela

A interdição é uma medida judicial que tem como objetivo proteger o patrimônio da pessoa incapaz de realizar atos da vida civil e manter seu bem estar. O processo de interdição geralmente é iniciado por um familiar, mas eventualmente pode ser iniciado pelo Ministério Público. No processo, a pessoa será avaliada por um perito e com base na perícia, o juiz vai decidir se ele ou ela é ou não capaz de realizar atos da vida civil (total ou parcialmente). Quando a pessoa com DFT for considerada incapaz para realizar atos da vida civil, estabelece-se uma curatela, na qual um juiz nomeia uma pessoa - chamado(a) de curador(a) - para realizar os atos da vida civil no lugar da pessoa considerada incapaz. O(a) curador(a) tem a função de administrar e proteger os bens do curatelado, e deve prestar contas à justiça sobre os gastos que realizar.

É importante saber que a DFT é uma doença que pode afetar o raciocínio e a capacidade de tomar decisões, e com isso, a pessoa com DFT pode gastar dinheiro de maneira descontrolada e se torna muito suscetível a ser vítima de golpes ou pessoas mal intencionadas. Uma pessoa interdita não pode vender ou comprar bens, por exemplo, e mesmo que tente fazer isso, as transações são consideradas nulas. Apenas o(a) curador(a) pode realizar esses atos e assim, a curatela ajuda a proteger o patrimônio da pessoa com DFT. A procuração, por outro lado, não impede que a pessoa com DFT faça compras, vendas ou assine contratos, por exemplo, e por isso não é instrumento adequado para esta doença.

Benefícios

Há diversos benefícios aos quais idosos e/ou pessoas com deficiências têm direito. Por exemplo, pessoas com DFT podem ter direito a isenção no imposto de renda, e idosos (com mais de 65 anos) com baixa renda e que não tenham direito a benefícios da previdência social podem solicitar o benefício da prestação continuada para garantir uma renda mínima para a família. Assistentes sociais e/ou advogados podem ajudá-lo(a) a entender e solicitar esses benefícios, ou mesmo entrar com recurso judicial caso esses direitos sejam negados. Para alguns benefícios, como a isenção no imposto de renda, consulte diretamente a Receita Federal ou a Previdência Social.

Previdência Social

As pessoas que receberem diagnóstico de DFT podem ser aposentadas por invalidez, após passar por perícia médica da Previdência Social e ser consideradas incapazes para o trabalho. Informe-se com a Previdência Social sobre os requisitos necessários para solicitar aposentadoria por invalidez.

Desenvolva uma Rotina Diária Positiva

Conforme o conhecimento das pessoas sobre a doença aumenta e os métodos diagnósticos melhoram, mais pessoas são diagnosticadas com DFT na fase inicial, quando os sintomas são leves. É importante se manter saudável e ativo para reduzir o impacto dos sintomas pelo maior tempo possível. Nenhuma mudança de estilo de vida vai impedir a progressão ou reverter a doença. Mas fatores que melhoram a saúde física geral, e o bem estar mental e emocional são práticas positivas para todos, inclusive para aqueles com DFT.

Saúde e Bem Estar

As pesquisas dão suporte aos benefícios de uma nutrição adequada e hábitos saudáveis na redução de doenças cardíacas e proteção do funcionamento cerebral. Uma dieta para um “coração saudável” ou “cérebro saudável” é aquela que é baixa em gordura, pobre em colesterol e rica em frutas e legumes que contêm antioxidantes. Nutrição adequada, exercícios regulares e controle de estresse podem promover o controle de peso e ajudar a prevenir diabetes e doenças cardíacas, que afetam o funcionamento do cérebro. Esses hábitos não irão reverter o processo da doença, uma vez que foi iniciado, mas podem permitir que as partes preservadas do cérebro funcionem da melhor maneira.

Mantenha uma Rotina Regular

Muitas pessoas com DFT beneficiam-se de seguir uma rotina diária regular. Padrões e atividades previsíveis fornecem uma base importante tanto para a pessoa com DFT quanto para o cuidador. Inclua atividades de vida diária, tais como refeições, tarefas domésticas e recados, atividades físicas, passatempos, interações sociais e desenvolvimento espiritual. Problemas no sono são comuns na DFT. Incluir exercícios e atividades a cada dia pode ajudar a promover um padrão de sono regular.

Mantenha-se Ativo

É importante que as pessoas com DFT se mantenham envolvidas em atividades agradáveis e estimulantes de sua escolha. A “fórmula” é manter as relações sociais, tanto quanto possível, e adaptar interesses, conquistas e memórias a atividades que correspondem ao funcionamento atual da pessoa. Por exemplo, se jogar baralho era uma atividade social favorita, jogar uma versão mais casual ou simples com menos regras, se necessário, pode engajar a pessoa, conectá-la com uma parte de seu passado, e proporcionar uma maneira significativa de interagir com outras pessoas.

Flexibilidade é a Chave

Há uma infinidade de maneiras para uma pessoa com DFT se manter envolvida. As atividades devem ser personalizados de acordo com os interesses da pessoa e suas habilidades atuais. Dificuldade em planejamento, organização e execução de atividades é comum na DFT, por isso familiares e amigos devem assumir a liderança. Esteja disposto(a) a experimentar com diferentes idéias ou abordagens para ver o que funciona.

Ajuste as suas expectativas e ajude sua família e amigos a fazer o mesmo. As dificuldades no pensamento e na comunicação podem não ser aparentes para aqueles com pouco contato regular. Outros vão aprender com o exemplo do cuidador. Enquanto você pode não ser capaz de fazer as coisas na mesma velocidade ou com a mesma facilidade que antes, as atividades podem ser adaptadas e ainda proporcionar prazer.

A medida que os sintomas progredem, pode se tornar necessário interromper algumas atividades. A atividade deve trazer alegria para a pessoa com DFT. Se uma determinada tarefa torna-se muito difícil ou estressante com a mudança nas habilidades, é hora de reavaliar e ajustar. Uma atividade pode ser tão simples como ouvir música ou ver os pássaros, contanto que traga satisfação.



Resolvendo Questões de Segurança

Cada apresentação clínica da DFT tem sintomas que podem comprometer a segurança de uma pessoa em casa e na comunidade. Os riscos associados com a área inicial de comprometimento (comportamento, linguagem, movimento) vão mudar ao longo do tempo conforme a doença se espalha para outros circuitos do cérebro e áreas de funcionamento. Nem todo mundo vai experimentar os mesmos riscos. Fique alerta a possíveis problemas de segurança para que você não seja pego(a) de surpresa.

A pessoa com DFT pode resistir a aceitar a redução na independência ou pode não estar ciente do comprometimento de suas habilidades ou julgamento. Quando esses comportamentos são o resultado de doença, a pessoa não será capaz de mudar ou controlá-los mesmo que se apontem os problemas ou que se solicite que ela faça isso. Aqueles mais próximos a alguém com DFT têm a responsabilidade de avaliar as questões de segurança de maneira recorrente e agir para manter a pessoa e aqueles à sua volta seguros.

Comunicação

Pessoas com afasia progressiva primária (APP) desenvolvem dificuldades para utilizar linguagem falada e escrita e para compreender o significado das palavras. Pessoas com APP geralmente não apresentam mudanças no comportamento ou de personalidade até estágios mais avançados da doença, de modo que eles podem ser capazes de funcionar de forma

praticamente independente. À medida que a comunicação se torna mais comprometida, a incapacidade para pedir informações de forma eficaz caso a pessoa se perca, reagir a situações de emergência, e expressar suas necessidades tornam-se questões de segurança. Pessoas não familiarizadas com APP podem pensar que a pessoa está embriagada ou precisa de cuidados médicos de emergência. Certifique-se de levar um cartão que informa que a pessoa tem APP e que contenha nome, endereço e informações de contato em caso de emergência. A pessoa com APP deve usar uma pulseira de identificação médica ou de alerta médico.

Tomada de Decisões e Julgamento

Pessoas com a variante comportamental da DFT (vcDFT) muitas vezes apresentam comprometimento da auto-crítica, da capacidade de tomar decisões e do julgamento. A perda destas capacidades pode levar a uma variedade de comportamentos que começam gradualmente e estão associadas a riscos importantes. Essas pessoas não têm a intenção de criar problemas. Elas não estão cientes das potenciais consequências de ações ou decisões. Alguém que gosta de correr ou andar de bicicleta pode tornar-se menos atento para as regras de trânsito ou fazer passeios extremamente longos sem água ou senso de onde estão. Um pai de crianças pequenas pode não saber lidar com as brincadeiras e acabar agindo de forma inadequada. Alguém que sempre foi parcimonioso pode comprar vários carros novos ou uma nova casa sem discutir previamente com seu cônjuge. Um empresário independente pode utilizar os fundos da folha de pagamento para um investimento de risco ou cair em golpes da internet. Não ignore suas preocupações. Avalie o nível de risco e tome as medidas necessárias: aumente supervisão, monitore ou feche contas bancárias, recorra a ajuda de outros. É necessária uma ação externa para reduzir riscos em potencial.

Risco de Quedas

Pessoas com síndrome de corticobasal (SCB) ou paralisia supranuclear progressiva (PSP) podem desenvolver rigidez, lentificação do movimentos, um andar com pés arrastando, tremores, problemas de equilíbrio e quedas. Quando problemas de locomoção estão presentes, uma avaliação com fisioterapeuta pode identificar intervenções e equipamentos de apoio para reduzir o risco de quedas. Há muitas maneiras de abordar força e flexibilidade, e maximizar as atividades diárias.

Direção

Quando uma pessoa com DFT deve parar de dirigir é uma questão que eventualmente todas as famílias irão enfrentar. Não há uma resposta única que se aplica a cada família ou indivíduo, e infelizmente não existem no Brasil recomendações ou legislação claras sobre como uma pessoa com demência deve ser avaliada quanto a sua capacidade de dirigir. Sabe-se que mesmo pessoas com demência leve têm uma chance

maior de se envolver em acidentes de trânsito do que pessoas com cognição normal, mas até qual momento uma pessoa com DFT deve continuar dirigindo é algo que deve ser discutida com o médico que acompanha a pessoa com DFT.

Ganhando Habilidades e Confiança

São muitos os desafios que vêm com um diagnóstico de DFT. Eles são oportunidades difíceis, mas valiosas para se tornar um(a) cuidador(a) mais confiante e eficaz. A seguir estão algumas coisas para se manter em mente:

- **Não leve as coisas para o lado pessoal.** A DFT rouba das pessoas seu auto-controle e capacidade de tomar decisões racionais. Comportamentos desafiadores, perturbadores e problemáticos são sintomas da doença e não ações deliberadas ou ataques pessoais. Reconhecer isso pode ser fundamental para aprender a lidar com os comportamentos e reagir adequadamente.
- **A Degeneração Frontotemporal é rara.** Amigos bem-intencionados e profissionais de saúde podem rotular toda demência como Alzheimer e tratar qualquer coisa que não se encaixa na sua compreensão da doença como uma condição psiquiátrica, como depressão ou transtorno obsessivo-compulsivo. Advogue para o que você precisa; cada interação individual aumenta o conhecimento sobre a doença.
- **Seja prático(a) para avaliar o que você precisa.** A clareza do diagnóstico, os nomes dos subtipos e linguagem relacionados a DFT podem ser confusos. Há sobreposição nas pesquisas, tratamentos e recursos com a doença de Alzheimer e outras doenças relacionadas. Fique atento(a) para o que funciona e para o que não funciona para você e esteja preparado para defender o que você precisa. A pessoa é mais importante do que o nome da doença.
- **Confie em você mesmo(a).** Você está advogando para alguém com uma condição médica séria que merece respeito e cuidado competente. Você vai conhecê-lo de forma diferente do que os médicos ou outros profissionais. Faça perguntas e faça-se ser ouvido(a); a sua opinião é valiosa e precisa ser ouvida. Fique aberto(a) para as perspectivas de membros da família e dos amigos, mas confie nas decisões que você tomar como o(a) principal cuidador(a).
- **Cuide de você mesmo(a).** Você está em uma longo caminho. Mantenha o ritmo e encontre maneiras de se reenergizar e ficar bem. Não permita que a carga da doença sobre você aumente.
- **Junte-se a um grupo de apoio de DFT.** As pessoas que você encontrar vão entender.



Pesquisa Científica: A Chave para o Amanhã

A pesquisa científica está no coração da esperança de pessoas com qualquer doença rara. Conforme os cientistas descobrem as causas da doença e aplicam esses conhecimentos para o desenvolvimento de tratamentos e de uma cura, eles criam um futuro mais brilhante. A pesquisa requer a colaboração de diversas pessoas, incluindo cientistas, voluntários de pesquisa, e pessoas que doam recursos financeiros.

Houve progresso significativo na pesquisa sobre DFT na última década, incluindo avanços na avaliação diagnóstica, compreensão da patologia e genética da DFT, e identificação de alvos para intervenções terapêuticas. Os estudos também estão investigando estratégias de intervenção comportamentais e as melhores maneiras para se educar e dar suporte a cuidadores. Nenhum desses estudos poderia ser feito sem a participação de pacientes e cuidadores.

Participar em pesquisa é uma maneira para ter acesso a cuidados especializados e conectar-se a uma rede com os maiores especialistas na área. Considere voluntariar-se a participar em pesquisas ainda nas fases iniciais da doença, em que viagens, tolerância a avaliações e avaliações para seguimento são possíveis. Enquanto que oportunidades para participar em pesquisa ainda possam aparecer conforme a doença progride, a participação pode se tornar progressivamente mais difícil. Em alguns centros, existe a possibilidade de doar o cérebro para pesquisa, para aqueles que participam de estudos observacionais. Além disso, conforme os ensaios clínicos com medicamentos novos ocorrerem, as pessoas que já estão ligadas a centros de pesquisa podem ser notificadas sobre estudos para os quais podem ser elegíveis.

Conclusão

Não há nada que o(a) prepare totalmente para a DFT. Um diagnóstico pode explicar mudanças preocupantes no comportamento ou na linguagem, mas a DFT também traz muitas perguntas sem resposta sobre o futuro. Embora ninguém possa fornecer muitas respostas específicas, você não vai enfrentar essas questões sozinho(a). Há uma crescente comunidade de pessoas bem informadas, que têm conhecimentos e carinho - profissionais e cuidadores - que compreendem e estão prontas para ajudar.

A DFT traz perdas devastadoras que são sentidas de maneiras diferentes por cada membro da família ou amigo. O desafio é criar uma estratégia para seguir em frente. Este livreto oferece informações básicas para as quais você pode voltar conforme a doença progride. Elas vão iniciá-lo(a) em um caminho que promove o cuidado compassivo para cada pessoa com DFT e dá suporte cada pessoa em sua vida. Continue perguntando o que você precisa e você permanecerá aberto(a) para ajudar de todas as formas. A esperança está como respondemos uns aos outros.



Checklist

Saiba Sobre a Doença	
Confirme o diagnóstico.	
Aprenda sobre os sintomas da doença e sobre o que você pode esperar.	
Se você tem filhos jovens, obtenha o livreto da AFTD "What About the Kids?" (Em inglês)	
Compartilhe informações com familiares e amigos próximos.	
Comece a juntar artigos e informações sobre DFT que irá ajudá-lo(a) a ensinar outras pessoas.	
Visite o site da AFTD e inscreva-se para receber boletins informativos em inglês (www.theaftd.org).	
O aprendizado é contínuo. Continue a ler e a fazer perguntas.	
Crie sua Equipe de Cuidado	
Identifique profissionais (neurologistas, clínicos gerais, psiquiatras, assistentes sociais) e coordene os cuidados.	
Obtenha cópias dos exames diagnósticos para seus registros. Mantenha a papelada organizada.	
Faça um diário com mudanças significativas dos sintomas. Priorize questões para discutir com o médico.	
Mantenha um registro cronológico de todas as medicações introduzidas e suspensas.	
Consulte-se com terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e fonoaudiólogos para avaliações e para aprender técnicas para maximizar as habilidades.	
Junte-se a um grupo de suporte a cuidadores de pessoas com DFT. Entre em www.theaftd.org e informe-se sobre grupos por telefone, conexões informais, ou outras opções.	
Explore o apoio de outras pessoas que também cuidam de pessoas com DFT. Iniciativas para apoio online e por outros métodos estão sendo desenvolvidas.	
Mantenha uma lista das coisas que você precisa. Peça ajuda a familiares, amigos e vizinhos.	
Aborde Questões Financeiras e Legais	
Consulte um advogado especializado.	
Se ainda estiver trabalhando, planeje a transição para aposentadoria.	
Complete os documentos legais (curatela, testamento, etc.).	
Revise os programas de saúde e financeiros.	

Desenvolva uma Rotina Diária Positiva	
Siga uma dieta saudável e faça exercícios físicos regularmente.	
Mantenha-se ativo(a) com amigos e interesses/hobbies. Adapte as atividades de acordo com as necessidades.	
Siga uma rotina diária regular para estruturar o dia.	
Visite clínicas para atividades durante o dia e instituições para uma possível internação no futuro.	
Utilize-se de aconselhamento profissional para ajudar a lidar com as mudanças.	
Vá a uma conferência da AFTD. A AFTD oferece bolsas para viagens.	
Resolva Questões de Segurança	
Avalie segurança e riscos regularmente e faça mudanças conforme a necessidade, antes que ocorra alguma crise.	
Carregue identificação e informações sobre contato(s) de emergência. Informe que a pessoa tem um problema neurológico.	
Mantenha o ambiente doméstico seguro e equipado para reduzir o risco de quedas.	
Se a capacidade de julgamento estiver comprometida, monitore contas bancárias, investimentos e atividade online; modifique o acesso conforme a necessidade para proteger os bens.	
Use monitorização por GPS ou aparelhos similares se houver algum risco de a pessoa se perder na vizinhança.	
Informe-se sobre as leis locais relacionadas à direção.	
Participe de Pesquisas Científicas	
Acompanhe as pesquisas para entender questões importantes em DFT.	
Familiarize-se com estudos observacionais, ensaios clínicos e oportunidades para participar.	
Aprenda sobre o papel da autópsia para confirmar o diagnóstico e para ajudar no avanço das pesquisas.	
Planeje cedo se estiver interessado(a) em doar o cérebro para pesquisa.	

Recursos (Em Inglês)

The Association for Frontotemporal Degeneration (AFTD)

Radnor, PA
1-267-514-7221

www.theaftd.org

Informações abrangentes, educação, apoio, e recursos específicos para DFT.

National Institute on Aging Alzheimer's Disease Education and Referral Center (ADEAR) Silver Spring, MD

www.nia.nih.gov/alzheimers/topics/other-dementias#frontotemporal

Informações e publicações sobre demência e cuidados para familiares, cuidadores e profissionais.

ClinicalTrials.gov www.clinicaltrials.gov

Um banco de dados com a listagem e os resultados de pesquisas realizadas ao redor do mundo, com apoio público e privado. Informações fornecidas pelo US National Institutes of Health.

Informações Sobre a Doença (Em Inglês)

ALS Association www.alsa.org

Fornecer informações sobre programas e serviços, recursos, pesquisa, educação e defesa dos interesses de pacientes, relacionados à Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

CurePSP www.psp.org

Oferece informações, vídeos, e recursos de apoio, específicos para PSP, SCB e doenças cerebrais relacionadas.

National Aphasia Association www.aphasia.org

Inclui informações, materiais e ferramentas para afasia.

WE MOVE www.wemove.org

Oferece informações online e recursos relacionados a todos os tipos de distúrbios do movimento.

Recursos no Brasil

Associação Brasileira de Alzheimer www.abraz.org.br

Apresenta informações sobre a doença de Alzheimer, além de informações para cuidadores e sobre grupos de apoio para familiares e cuidadores.

Grupo de Neurologia Cognitiva e do Comportamento do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP www.neurologiausp.com.br/neurologia/grupos/grupo-de-neurologia-cognitiva-e-do-comportamento/

Tem informações sobre as diversas causas de demência.

Agradecimentos

A Association for Frontotemporal Degeneration (AFTD) gostaria de agradecer a todas as pessoas afetadas pela DFT, e suas famílias, e aos nossos colegas profissionais cuja experiência coletiva é refletida nesta publicação.

Notas:

Para cópias adicionais desta publicação ou maiores informações,
entre em contato com:

AFTD
info@theaftd.org

Degeneração Lobar Frontotemporal é um termo que engloba os seguintes diagnósticos clínicos:

Variante Comportamental da DFT ou Demência Frontotemporal

Afasia Progressiva Primária

Paralisia Supranuclear Progressiva

Síndrome Corticobasal

DFT com Doença do Neurônio Motor



The Association for
Frontotemporal Degeneration
Opening the gateway to help and a cure

Radnor Station Building 2, Suite 320
290 King of Prussia Road
Radnor, PA 19087

1.267.514.7221 - Telefone • 1.866.507.7222 - HelpLine

www.theaftd.org • info@theaftd.org