

Cuidando do Portador da Doença de Alzheimer

Portal da Associação Brasileira de Alzheimer

<http://www.abraz.com.br/default.aspx?pagid=GSDDPQSK&navid=180>

Estabeleça rotinas, mas mantenha a normalidade: uma rotina pode facilitar as atividades que você deverá fazer e, ao mesmo tempo, estruturar um novo sistema de vida. A rotina pode representar segurança para o portador; porém, embora ela possa ajudar, é importante manter a normalidade da vida familiar; procure tratar o portador da mesma forma como o tratava antes da doença;

Incentive a independência: é necessário que o portador receba estímulos à sua independência. Faça com ele e não por ele, respeite e preserve sua capacidade atual de realizar atividades de vida diária. Supervisione, auxilie e faça por ele apenas quando não houver nenhuma capacidade para execução de determinada tarefa. Isto o ajudará a manter a auto-estima, o respeito próprio e, conseqüentemente, diminuirá a ansiedade do familiar;

Ajude o portador a manter sua dignidade: lembre-se que a pessoa de quem você cuida é ainda um indivíduo com sentimentos. O que você ou outros familiares fazem ou falam em sua presença pode perturbá-lo. Evite discutir sobre as condições do portador na sua presença;

Evite confrontos: qualquer tipo de conflito pode causar estresse desnecessário em você e/ou no portador. Evite chamar atenção e mantenha a calma de maneira que a situação não piore. Lembre-se que por mais que pareça proposital, é a doença que ocasiona momentos de agitação, agressividade, etc. NÃO é culpa do portador. Tente identificar qual ou quais fatores podem ser responsáveis pela alteração apresentada e, a partir daí, trabalhe para eliminá-los;

Faça perguntas simples: mantenha uma conversa simples, sem incluir vários pensamentos, idéias ou escolhas; as perguntas devem possibilitar respostas como “sim” ou “não”; perguntar “você quer laranja?” é melhor do que “que fruta você gostaria de comer?”.

Mantenha seu senso de humor: procure rir com (e não rir do) o portador de DA. Algumas situações podem parecer engraçadas para você, mas não são para ele. Mantenha um humor saudável e respeitoso, ele ajuda a diminuir o estresse.

Torne a casa segura: a dificuldade motora e a perda de memória podem aumentar a possibilidade de quedas. Por isso, você deve trazer o máximo de segurança para sua casa: verifique tapetes, mesas de centro, móveis com quina, objetos de decoração, escadas, banheiras, janelas, piscinas, etc.

Incentive o exercício e a saúde física: em alguns casos, o exercício físico pode colaborar para que o portador mantenha suas habilidades físicas e mentais por um tempo maior. O exercício apropriado depende da condição de cada pessoa. Consulte o médico para melhores informações.

Ajude a manter as habilidades pessoais: algumas atividades podem incentivar a dignidade e o respeito próprio, dando propósito e significado à vida. Uma pessoa que antes foi uma dona de casa, um motorista, um professor ou um executivo pode ter maior satisfação usando algumas das habilidades relacionadas ao seu serviço anterior. Lembre-se, entretanto, que a DA é progressiva e os gostos ou habilidades das pessoas acometidas pela doença fatalmente mudarão com o tempo. Conhecer estes detalhes exigirá de você, familiar/cuidador, maior observação para que, dessa forma, seja possível um planejamento de atividades compatíveis com o grau de dependência apresentado pelo portador.

Mantenha a comunicação: com o avanço da doença, a comunicação entre você e o portador pode tornar-se mais difícil. As seguintes dicas poderão ajudá-lo:

- Tenha certeza de que a atenção do portador não está sendo prejudicada por outros fatores;
- Fale clara e pausadamente, frente a frente e olhando nos seus olhos;
- Demonstre amor através do contato físico;
- Preste atenção na linguagem corporal – pessoas que perdem a comunicação verbal comunicam-se muito com os gestos;
- Procure identificar as lembranças ou palavras-chave que podem ajudá-lo a comunicar-se efetivamente com o portador.

Use artifícios de memória: para alguns portadores, o uso de artifícios de memória pode ajudá-lo a lembrar de ações cotidianas e prevenir confusões como, por exemplo: mostre fotografias dos familiares com seus nomes para ajudá-lo a reconhecer quem é quem no ambiente familiar, coloque placas indicativas nas portas identificando o quarto, o banheiro, etc. Lembre-se, porém, que com o avançar da doença estes artifícios não mais terão o resultado esperado.

Sugestões para a prática do dia-a-dia

Portal da Associação Brasileira de Alzheimer

<http://www.abraz.com.br/default.aspx?pagid=DMJCPMRM&navid=167>

As seguintes sugestões foram extraídas das experiências de outros cuidadores. Você poderá ter dificuldades em adotá-las, mas lembre-se: ninguém é perfeito e você está fazendo o máximo possível.

• **Banho e higiene pessoal:** o portador de DA pode esquecer da necessidade de banhar-se ou como fazê-lo. Nesta situação é importante respeitar a dignidade da pessoa quando oferecer ajuda. **Sugestões:**

- Manter a rotina do banho o máximo possível;
- Procurar fazer do horário do banho um momento de relax;
- Em alguns casos, o chuveirinho é melhor do que o chuveiro e bem melhor do que uma banheira;
- Simplifique esta tarefa o máximo possível;
- Se o portador recusar o banho naquele momento, aguarde um pouco mais;
- Permita que o portador banhe-se por si próprio; faça por ele só quando não houver mais condições;
- Se o portador sentir-se embaraçado, veja se pode ser auxiliado por um cuidador do mesmo sexo;
- Procure tornar o banheiro seguro utilizando barras de segurança e cadeiras;
- Se o ato do banho tornar-se um momento de conflito, procure orientação ou ajuda especializada.

• **Vestir-se:** o portador de DA pode se esquecer como se vestir e não reconhecer a necessidade de mudar suas roupas. Algumas vezes, ele pode aparecer em público com roupas inapropriadas. **Sugestões:**

- Procure deixar as roupas na ordem para que o portador possa vestir-se por si próprio;
- Selecione previamente três mudas de roupa e permita escolha independente;
- Evite roupas com acessórios complicados, como cintos, botões, fivelas, etc.;
- Encoraje a independência no vestir-se por maior tempo possível. Nunca o apresse. ORIENTE-O.
- Se ele gostar de uma roupa, procure ter dois modelos iguais para que ele se sinta confortável;
- Não use sapatos com solado de couro; prefira calçados com solado antiderrapante. Evite chinelos.

• **Incontinência:** o portador de DA pode perder a habilidade de reconhecer quando ir ao banheiro, onde é o banheiro ou ainda, o que fazer quando vai ao banheiro. **Sugestões:**

- Organize os horários para o portador ir ao banheiro. Observe os hábitos (horários) das eliminações vesicais e intestinais, e conduza-o para ir ao banheiro em intervalos regulares de tempo;
- Colocar na porta do banheiro cartaz indicativo com letras grandes e cores vivas;
- Deixe a porta do banheiro aberta e à noite deixe com uma luz acesa;
- Verifique se as roupas utilizadas são fáceis de serem tiradas;
- Limite a ingestão de líquidos perto da hora em que ele costuma deitar-se (ex. após 17:00 h);
- Procure orientações especializadas e profissionais.

• **Cozinhar:** o portador de DA perde sua habilidade em cozinhar conforme a progressão da doença. Este fato representa um sério problema caso ele viva sozinho ou insista em preparar a alimentação da família; a dificuldade na coordenação motora e a falta de percepção dos perigos que o ato de cozinhar oferece podem levar o portador a sofrer riscos desnecessários em sua própria casa. **Sugestões:**

- Verifique o quanto que o portador ainda apresenta na habilidade de cozinhar;
- Ajude-o a tornar o ato de cozinhar uma atividade prazerosa e compartilhada com o cuidador.
- Dê a ele tarefas simples que não ofereçam perigo;
- Instale equipamentos seguros;
- Retire os elementos cortantes da cozinha ou aqueles que ofereçam riscos.

• **Dificuldade para dormir:** o portador de DA costuma apresentar dificuldades para dormir invertendo o dia pela noite e isto acaba por causar um desgaste enorme ao cuidador. **Sugestões:**

- Não permita o sono durante o dia, envolva o portador em atividades agradáveis;
- Peça ajuda do portador para tarefas simples;
- Procure motivá-lo a caminhar e dar sempre atividades físicas ao portador durante o dia;
- Certifique-se que a cama e as roupas usadas para dormir sejam as mais confortáveis;
- Procure deixar o ambiente do quarto o mais repousante possível.

• **Alimentação:** o portador de DA frequentemente esquece que já se alimentou ou até mesmo como usar os talheres. O momento da refeição precisa ser acompanhado e supervisionado e, em alguns casos, o portador precisa ser alimentado pelo seu familiar/cuidador. Alguns problemas poderão surgir como, por exemplo, a dificuldade de deglutição e engasgos. **Sugestões:**

- O familiar deve orientar o ato de alimentar;
- Usar alimentos que podem ser manipulados com as mãos;
- Cortar os alimentos em pequenos pedaços e, em alguns casos, estes devem ser triturados;
- Lembrar o portador de comer vagarosamente;
- Certifique-se da temperatura dos alimentos; quando estes estão muito quentes podem ocasionar queimaduras na boca e na língua do portador;
- Quando o portador apresentar dificuldades de deglutição (pigarras às refeições e pequenos engasgos), consulte o médico ou fonoaudiólogo para treinar técnicas que estimular a deglutição;
- Servir uma pequena porção de alimentos de cada vez.

• **Dirigir:** o ato de dirigir para uma pessoa portadora de DA torna-se muito perigoso, uma vez que os reflexos são mais lentos e a percepção encontra-se comprometida, podendo ocasionar graves acidentes para o portador e terceiros. **Sugestões:**

- Discuta gentilmente o assunto com o portador mostrando as dificuldades e os perigos;
- Sugira outro tipo de transporte;
- Verifique quem na família pode estar dirigindo o carro quando necessário;
- Guarde as chaves do carro em local seguro ou retire uma peça do motor para que não funcione;
- Sugira a venda do automóvel argumentando necessidade de recursos financeiros.

• **Álcool e cigarros:** desde que não exista proibição médica ou problemas de interação medicamentosa, o portador de DA pode utilizar bebidas alcoólicas desde que supervisionado e em pequenas quantidades: por exemplo, um a dois cálices de vinho tinto por dia. Já o cigarro pode representar grande perigo, além dos já conhecidos riscos para a saúde. Porém, pode ser muito difícil cessar o hábito de fumar. **Sugestões:**

- Reduza o número de cigarros por dia;
- Supervisione o portador quando estiver fumando;
- Desencoraje o hábito de fumar, buscando orientação com o médico;
- Converse com o médico sobre a possibilidade ou não de ingestão de álcool.

• **Comportamento repetitivo e impróprio:** o portador de DA pode esquecer-se do que acabou de dizer e do que fez há pouco tempo, e repetir inúmeras vezes sua fala e atos. Também é comum o portador de Alzheimer ser a “sombra” de seu familiar/cuidador – está sempre atrás indo a todos os lugares aonde o familiar/cuidador vai. Este comportamento torna-se desgastante e irritante para quem cuida, cerceando sua liberdade; entretanto, isto pode representar insegurança do portador ou até mesmo medo de que o familiar vá embora e não volte mais – transmita confiança através de palavras e gestos carinhosos. Outro comportamento que pode vir a ocorrer é quando o portador despe-se na frente de visitas ou de outros familiares, quando manipula a genitália ou ainda quanto toca outros de maneira imprópria. **Sugestões:**

- Opte por vestuário confortável, adaptado às condições climáticas. Lembre-se que a capacidade de crítica e de julgamento pode estar comprometida, e uma simples sensação de calor pode levar o portador a despír-se em público;
- Lembre-o para ir ao banheiro em intervalos regulares de tempo;
- Distraia a atenção do portador, oferecendo-lhe algo para ouvir, ver ou fazer;
- Incentive-o a fazer uma nova atividade física; abrace-o e tranquilize-o, se for o caso.

• **Perder coisas e acusar:** o portador de DA esquece-se de onde colocou os objetos e por isso ele poderá acusar o familiar/cuidador ou outras pessoas de o terem “roubado”. Este comportamento é causado pela insegurança combinada com o sentimento da perda de memória. **Sugestões:**

- Descubra quais são os esconderijos preferidos do portador;
- Mantenha cópia de objetos importantes como, por exemplo, as chaves;
- Verifique os cestos de lixo antes de descartá-los;
- Responda as acusações do portador gentilmente e nunca na defensiva;
- Concorde com o portador que aquele objeto está desaparecido e ajude-o a encontrá-lo.

• **Alucinações:** é comum a presença de alucinações; o portador de DA pode ouvir e ver pessoas, objetos, animais ao seu lado, no quarto, embaixo da cama, etc. Pode também se olhar no espelho e conversar consigo mesmo como se fosse um velho amigo; em alguns casos, a sua imagem refletida no espelho pode agita-lo, pois pensa que se trata de alguém que veio roubá-lo ou fazer-lhe algum mal. **Sugestões:**

- Não discuta com o portador sobre a veracidade do que ele está vendo ou ouvindo, tente identificar a causa da alucinação; ela pode estar no ambiente do portador, como um objeto de decoração colocado em uma sala mal iluminada, uma planta que balança com o vento e produz sombra, etc.;
- Mantenha luminosidade adequada;
- Quando ele mostrar medo, conforte-o com voz calma, segure sua mão e transmita segurança;
- Distraia a pessoa chamando sua atenção para algo real no ambiente;
- Verifique com o médico sobre eventuais medicamentos que estão sendo usados e que podem estar contribuindo para o problema.

• **Relacionamento sexual:** a DA não afeta o relacionamento sexual, mas a atitude de seu portador pode mudar. Abraçá-lo gentilmente pode trazer-lhe satisfação e permitirá que o cônjuge saiba se ele está apto ou disposto a uma maior intimidade. É necessário ser paciente. O portador pode não responder da mesma maneira que antes ou até mesmo parecer que perdeu o interesse. Para alguns casais, a continuidade da intimidade sexual continua a ser uma parte satisfatória do relacionamento. O oposto também pode ocorrer. O portador pode ter interesse excessivo pelo sexo de maneira a deixar seu cônjuge numa posição de desconforto, levando-o a sentir-se culpado se dormir separadamente ou em outro quarto. **Sugestões:**

- Procure ajuda de outros familiares ou amigos de sua confiança;
- Não tenha receio de discutir o assunto com um profissional, que foi treinado para ajudá-lo.

• **Perambulação:** este é o problema mais comum apresentado pelo portador de DA e que o familiar/cuidador precisará se preparar. O portador caminha quilômetros dentro de casa e se sair de casa desacompanhado poderá vir a se perder – procure colocar etiquetas internamente no vestuário ou cartões com identificações do nome, endereço e telefone do portador e de seus familiares. Segurança é a primeira regra para cuidar de uma pessoa portadora da doença. É sempre conveniente que os familiares tenham fotos recentes do portador, para o caso de eventual perda e da necessidade de solicitar ajuda. **Sugestões:**

- Verifique se a casa está segura (tapetes, escadas, etc.) e se o portador usa calçados adequados;
- Certifique-se de que a saída do portador da casa seja de seu conhecimento instalando guizos na porta ou no portão e escondendo as chaves de casa;
- Se ainda assim o portador sair de casa e se perder, quando for achado não demonstre raiva ou nervosismo – fale com ele calmamente tocando-o com carinho.

• **Violência e agressividade:** de tempos em tempos, o portador de DA pode apresentar raiva, agitação ou agressividade e isto pode acontecer por uma série de razões como: sensação da perda do controle social e do discernimento; perda da habilidade de expressar sentimentos e de entender as ações de outras pessoas. Pode significar também algum problema de saúde como desidratação, infecções que podem ser urinárias ou pulmonares, ou ainda outro mal estar. Atenção! Mudanças comportamentais súbitas e persistentes não são esperadas; se ocorrerem entre em contato com seu médico. **Sugestões:**

- Mantenha calma e não demonstre medo ou ansiedade;
- Procure chamar a atenção do portador para uma atividade mais calma;
- Dê mais espaço a ele;
- Procure descobrir o motivo desta reação e evite-o no futuro;
- Se a agressividade persistir ou se tornar freqüente, o cuidador precisa procurar ajuda conversando com o médico e com outros familiares que possam colaborar nos cuidados do portador.

• **Depressão e ansiedade:** o portador de DA pode apresentar períodos de depressão que conduzem a um comportamento introspectivo e infeliz, e isto acaba por afetar sua atividade de vida diária, uma vez que perde interesse pelas coisas que antes fazia e até mesmo pela alimentação, fato responsável por quadros de desnutrição e desidratação, e que geram grande aflição ao familiar/cuidador. **Sugestões:**

- Converse com o médico do portador, e dê ainda mais amor a este portador;
- Procure ajuda especializada para você mesmo entender o problema que está ocorrendo;
- Não espere que esta depressão e ansiedade melhorem imediatamente. Procure identificar causas e converse com o médico se houver necessidade de ajuda terapêutica. Você não verá melhora imediata; estes medicamentos exigem um tempo maior de uso para apresentar resultados positivos.

Estresse pessoal e emocional do cuidador

Portal da Associação Brasileira de Alzheimer

<http://www.abraz.com.br/default.aspx?pagid=DMECNQOQ&navid=169>

A DA não afeta somente ao seu portador – ela afeta toda a família. A grande sobrecarga é sobre o familiar/cuidador direto. O estresse pessoal e emocional do cuidador imediato é enorme, e este cuidador necessita manter sua integridade física e emocional para planejar maneiras de conviver com a doença sem desintegra-se. Entender os próprios sentimentos e aceitá-los, como um processo normal de crescimento psicológico, talvez seja o primeiro passo para manutenção de uma boa qualidade de vida. Algumas expressões dos sentimentos que o familiar/cuidador vivencia podem ser exemplificados por:

- **Pena:** esta é a resposta natural para alguém que tem uma experiência de perda. Por causa da DA o familiar/cuidador pode sentir que perdeu um companheiro, um amigo; e quando pensa que já assimilou a doença ocorre uma nova mudança no quadro clínico do portador. A perda da capacidade de reconhecimento de rostos familiares, em geral, assusta enormemente e muitos familiares já descobriram que os Grupos de Apoio oferecem a melhor maneira de aprender a conviver com a doença e consigo próprios.

- **Culpa:** o sentimento de culpa é bastante freqüente no familiar/cuidador, seja pelo comportamento do portador seja pela situação econômico-social – muitas vezes precária – da família ou mesmo pela sensação de impotência diante de sinais e sintomas apresentados pelo portador, com os quais o familiar/cuidador sente-se incapaz de lidar. É importante buscar ajuda através de conversas com familiares de outros portadores, com membros da própria família ou com profissionais especializados.

- **Raiva:** o sentimento de raiva quase sempre está combinado com a culpa que, por sua vez, pode ter origem na falta de informação, na história prévia de vida ao lado do portador. Nestes casos, o apoio psicológico dado por profissional competente – psicólogo – pode ser de grande ajuda. Em geral, a raiva é dirigida diretamente ao portador, ao profissional, ou a outros membros da família, ou ainda à situação como um todo. É fundamental que o familiar/cuidador mantenha contato com amigos, parentes ou freqüente as reuniões do Grupo de Apoio para que possa exteriorizar suas emoções.

- **Embaraço:** algumas vezes o comportamento inapropriado do portador, como se despir em público ou fazer comentários indiscretos, pode deixar o familiar/cuidador constrangido e envergonhado. É necessário identificar as causas responsáveis por estas ocorrências, para evitá-las assim como entender que estes comportamentos não são propositais, buscando alternativas para melhorá-los.

- **Solidão:** a solidão muitas vezes acomete o familiar/cuidador devido ao isolamento social que pode ser imposto por ele mesmo ou por outrem. É importante que haja conscientização por parte de todos os membros da família, para que a participação nos cuidados seja feita de maneira funcional, permitindo que todos, sem exceção, possam desfrutar de momentos de descanso e lazer.

Cuidando de você mesmo

Portal da Associação Brasileira de Alzheimer

<http://www.abraz.com.br/default.aspx?pagid=DMFCTOVP&navid=168>

Tomar conta de paciente portador de DA é bastante desgastante; por isso não se exima de pedir ajuda aos amigos e familiares. Sentimentos de raiva, fadiga, falta de esperança e solidão são comuns. É necessário reconhecer estes sinais e solicitar ajuda, pois do contrário quem poderá ajudar nosso familiar doente, se nós estivermos também doentes?

Todos nós temos limitações. Pode ser que haja um momento em que a família seja levada a pensar na possibilidade de institucionalização do portador. Esta é uma questão delicada que deve ser respeitada e decidida pela família. Embora saibamos que o melhor ambiente para o portador, em geral, é ao lado de sua família, em alguns casos torna-se absolutamente necessária a opção pela institucionalização. Porém, pense, questione seus valores pessoais, visite vários locais e, apenas após cuidadosa reflexão, faça a opção mais adequada para você e seu familiar doente. Lembre-se que o objetivo é a manutenção de uma boa qualidade de vida para ambos.

Por fim, o familiar/cuidador precisa ter sempre em mente o seguinte:

Ser realista a respeito da doença: DA não tem cura; embora as medicações disponíveis possam manter o quadro estabilizado por um tempo maior, chegará o momento em que o portador apresentará declínio gradativo. É necessário que se aprenda a ver o portador como ele é hoje e não como era no passado.

Ser realista consigo mesmo: o familiar/cuidador não é o super-homem/mulher; ele não consegue tudo sozinho e isto precisa ser reconhecido e aceito. O que é mais importante? Ele, o portador, ou a casa?

Aceitar seus sentimentos: raiva, ira, desgosto, frustração, tristeza, angústia são sentimentos perfeitamente normais e isto não quer dizer que ele seja mau cuidador.

Demonstre seus sentimentos: é impossível que uma pessoa queira ficar bem consigo mesma se abafar seus sentimentos. É preciso que ela tenha a quem expressar esses sentimentos; conversar com amigos, com outros membros da família ou participar de reuniões de Grupo de Apoio podem ajudar.

Procurar coisas boas: tentar identificar as coisas boas e alegres nesse novo relacionamento. Divirta-se e ria com o portador de DA, pesquise álbuns de fotografia, veja filmes que eram ou são de interesse comum, ouça música, dance, pinte. São momentos de curta duração, mas de grande representatividade.

Ter seu próprio tempo: procurar fazer exercícios, ler livros, fazer jardinagem, ir ao cabeleireiro, etc. são atitudes que levam o familiar/cuidador a desempenhar melhor o ato de cuidar ao mesmo tempo em que preservam sua identidade.

Saber explicar: com o conhecimento obtido dos profissionais e outros familiares a respeito da DA, o familiar/cuidador poderá explicar a doença e seus efeitos para outros membros da família e amigos e assim ampliar o leque de colaboradores.