

Dicas para cuidadores



Cuidar

de uma pessoa com doença de Alzheimer em casa é uma tarefa difícil e pode tornar-se impossível às vezes. Cada dia traz novos desafios sobre como o cuidador lida com alteração dos níveis de capacidade e os novos padrões de comportamento dos pacientes. Pesquisas tem mostrado que os cuidadores muitas vezes apresentam um risco aumentado de depressão ou outras doenças, especialmente se eles não recebem apoio adequado da família, dos amigos e da comunidade.

Uma das maiores dificuldades que os cuidadores enfrentam é lidar com os comportamentos inadequados da pessoa que ele está cuidando. Vestir, tomar banho, comer – atividades básicas da vida diária – muitas vezes se tornam difíceis de serem realizadas para a pessoa com Alzheimer e o seu cuidador. Ter um plano para passar o dia pode ajudar. Muitos cuidadores acham útil usar estratégias para lidar com comportamentos difíceis e situações estressantes. Por tentativa e erro você vai descobrir que algumas das dicas a seguir funcionam enquanto outras não. Cada pessoa com Alzheimer é única e vai responder de forma diferente e cada pessoa muda ao longo do curso da doença. Faça o melhor que você puder e lembre-se de ter momentos de descanso.

Algumas dicas importantes:

Lidando com o diagnóstico

Descobrir que uma pessoa que amamos tem doença de Alzheimer pode ser estressante e assustador. Assim que começar a assimilar a situação, algumas das dicas abaixo poderão ajudar.

1. Pergunte ao médico todas as questões que você tenha sobre a doença de Alzheimer. Descubra quais tratamentos funcionam melhor para aliviar os sintomas e remediar os problemas comportamentais.
2. Contate organizações como a ABRAZ (no Brasil) para mais informações sobre a doença, opções de tratamento e recursos para os cuidadores. Alguns grupos comunitários podem oferecer aulas sobre como cuidar, resolução de problemas e manejo de habilidades.
3. Encontre um grupo de apoio onde você possa dividir seus sentimentos e preocupações. Membros de grupos de apoio frequentemente tem idéias importantes e conhecem recursos úteis baseado nas experiências deles. Grupos de apoio *online* possibilitam ajuda para os cuidadores sem ter que sair de casa.
4. Estude o seu dia, para ver se você consegue desenvolver uma rotina para fazer as coisas fluírem mais tranquilamente. Se existir uma hora do dia em que a pessoa com doença de Alzheimer fica menos confusa e mais cooperativa, planeje sua rotina para fazer o máximo nesses momentos. Mantenha na mente que o jeito como a pessoa reage poderá mudar de um dia para o outro, então tente ser flexível e adapte sua rotina como necessário.
5. Considere a utilização de clínica para idosos ou hospitais-dia para facilitar o seu cotidiano. Estes serviços permitem que você tenha um descanso enquanto sabe que a pessoa com doença de Alzheimer está sendo bem cuidada.
6. Comece a planejar o futuro. Isto inclui a obtenção de documentos legais e financeiros, investigar opções de cuidados a longo prazo e determinar quais serviços são cobertos pelo plano de saúde.

Comunicação

Tentar se comunicar com uma pessoa que tem doença de Alzheimer por ser um desafio. Tanto entender quanto ser entendido pode ser difícil.

1. Escolha palavras simples e sentenças curtas e use um tom de voz calmo e gentil.
2. Evite tratar a pessoa com doença de Alzheimer como um bebê ou conversar sobre a pessoa como se ela não estivesse ali.
3. Minimize distrações e barulho – como televisão ou rádio – para ajudar a pessoa a

focar no que você está falando.

4. Faça contato visual e chame a pessoa pelo nome, tendo certeza de que você tem a atenção dele ou dela antes de começar a falar.
5. Forneça tempo suficiente para uma resposta.
6. Tenha cuidado de não interromper.
7. Se a pessoa com Alzheimer está lutando para encontrar uma palavra para comunicar um pensamento, gentilmente tente fornecer a palavra que ele ou ela está procurando.
8. Tente apresentar perguntas e questões de uma maneira positiva.
9. Esteja aberto para as preocupações da pessoa, mesmo que ele ou ela seja difícil de entender.

Banho

Enquanto algumas pessoas com Alzheimer não se importam em tomar banho, para outras essa pode ser uma experiência confusa e ameaçadora. Planejamento prévio pode ajudar a melhorar o momento do banho para vocês dois.

1. Planeje o banho para a hora do dia em que a pessoa esteja mais calma e cooperativa. Seja consistente. Tente desenvolver uma rotina.
2. Respeite o fato de que tomar banho pode ser desconfortável e assustador para pessoas com Alzheimer. Seja gentil e respeitoso. Seja paciente e calmo.
3. Avise a pessoa sobre o que você irá fazer, passo a passo, e permita a ela fazer tudo o que for possível.
4. Prepare previamente. Tenha certeza de que você tem tudo do que precisa dentro do banheiro antes de começar.
5. Seja atencioso com a temperatura. Aqueça o quarto antecipadamente e, se necessário, mantenha toalhas extras e um robe próximos. Teste a temperatura da água antes de começar o banho.
6. Minimize riscos com o uso de chuveirinhos, barras para o paciente se segurar, materiais antiderrapantes ou uma cadeira de banho. Nunca deixe a pessoa sozinha no banho.

Vestir

Para uma pessoa com Alzheimer, vestir-se representa uma série de desafios: escolher o que vai vestir, tirar algumas roupas e colocar outras, lutar com botões e zíperes. Minimizar os desafios pode fazer a diferença.

1. Tente fazer a pessoa vestir-se na mesma hora do dia todos os dias, de forma que ela ou ela irá esperar essa hora do dia como uma rotina diária.
2. Encoraje a pessoa a vestir-se sozinho até quando possível. Tenha tempo extra para que não haja pressa.
3. Permita à pessoa escolher a partir de uma seleção pequena de modelos. Se o paciente tem um modelo preferido, considere comprar vários iguais.
4. Organize as roupas na ordem em que elas deverão ser colocadas e ajude a pessoa a se mover através deste processo.
5. Forneça para a pessoa um item de cada vez e dê ordens claras, passo a passo, caso a pessoa precise de ajuda.
6. Escolha roupas que sejam confortáveis, fáceis de pôr ou tirar. Cinturas com elástico e fechos com velcro minimizam as dificuldades com botões e zíperes.

Alimentação

Alimentar-se pode ser um desafio. Algumas pessoas com doença de Alzheimer querem comer o tempo todo, enquanto outros tem que ser encorajados para manter uma boa dieta.

1. Veja as horas das refeições como oportunidades para interação social para a pessoa com Alzheimer. Tente ser paciente e evitar correria, seja sensível com a confusão e a ansiedade.
 2. Propicie uma atmosfera quieta, calma, aconchegante, limitando o barulho e outras distrações.
 3. Mantenha sua rotina de refeições familiares, mas se adapte para as necessidades especiais da paciente.
 4. De à pessoa opções de comidas, mas limite o número de opções. Tente oferecer alimentos atrativos, com sabores familiares, texturas variáveis e diferentes cores.
 5. Sirva pequenas porções ou várias pequenas refeições durante o dia. Faça lanches saudáveis e ofereça vitaminas. Nos estágios iniciais da demência, fique atento à possibilidade de alimentação excessiva.
 6. Escolha pratos e talheres que ajudem na independência. Se a pessoa tem dificuldade para usar utensílios, use uma bacia ao invés de um prato e use talheres adaptados. Use canudinhos ou copos adaptados para facilitar a ingestão de líquidos.
 7. Encoraje a pessoa a beber bastante líquido durante o dia para evitar desidratação.
 8. Com a evolução da doença, fique atento ao maior risco de aspiração.
- Mantenha avaliações dentárias de rotina e cuidados dentais diários.

Atividades

O que fazer durante todo o dia? Achar atividades que a pessoa com Alzheimer possa estar interessada e possa fazer pode ser um desafio. Focar-se em habilidades prévias pode ser melhor que tentar ensinar algo novo.

1. Não espere muito. Atividades simples são frequentemente melhores, especialmente quando eles usam habilidades prévias.
2. Auxilie a pessoa a iniciar a atividade. Divida a atividade em partes menores e parabeneze a pessoa por cada passo que ela complete.
3. Fique atento a sinais de agitação ou frustração durante a atividade. Gentilmente auxilie ou distraia a pessoa com outra coisa.
4. Incorpore atividades que a pessoa parece gostar com outras em sua rotina diária e tente fazê-las no mesmo momento a cada dia.
5. Tente incluir a pessoa com Alzheimer em toda as atividades. Por exemplo, às refeições, incentive a pessoa a auxiliar no preparo da comida, colocar a mesa, organizar as cadeiras e retirar os pratos. Isto pode ajudar a manter habilidades funcionais, aumentar a sensação de estar colaborando e aproveitar o tempo.
6. Aproveite os serviços de internação diurna, que fornecem várias atividades para a pessoa com Alzheimer, também como uma oportunidade para os cuidadores conseguirem alívio temporário das tarefas relacionadas ao cuidado.

Exercícios

Incorporar exercícios na rotina diária traz benefícios tanto para a pessoa com Alzheimer quanto para o cuidador. Eles não apenas melhoram a saúde como possibilitam uma atividade prazerosa para ambos dividirem.

1. Tente pensar em qual tipo de atividade física vocês dois gostam, talvez andar, nadar, tênis, dança ou jardinagem. Determine a hora do dia e lugar mais apropriado para este tipo de atividade.
2. Seja realista com suas expectativas. Comece lentamente, talvez com uma caminhada curta ao redor da quadra.
3. Fique atento a qualquer sinal de desconforto ou sinais de sobre-esforço. Converse com o médico caso isso ocorra.
4. Permita tanta independência quanto possível, mesmo que isso signifique uma jardinagem imperfeita ou uma partida de tênis sem pontuação.
5. Veja que tipo de programas de exercício estão disponíveis na sua área. Centros para idosos podem ter programas em grupo para pessoas que gostam de se exercitar

com outros.

6. Encoraje exercícios físicos. Gaste tempo fora de casa quanto o clima permitir. Exercícios ajudam a dormir melhor.

Incontinência

Com o evoluir da doença, muitas pessoas com Alzheimer começam a apresentar incontinência, ou incapacidade de segurar a urina ou as fezes. Incontinência pode ser desagradável para o paciente e difícil para o cuidador. As vezes a incontinência é causada por algum problema físico, então fique atento para discutir esse problema com o médico.

1. Tenha uma rotina para levar a pessoa ao banheiro e se comprometa com ela tanto quanto possível. Por exemplo, leve a pessoa ao banheiro a cada 3 horas durante o dia. Não espere a pessoa pedir.
2. Observe os sinais que a pessoa possa apresentar quando deseje ir ao banheiro, como agitação ou mexer muito nas roupas e aja prontamente.
3. Compreenda que acidentes podem ocorrer. Então fique calmo e tranquilize a pessoa se ela estiver nervosa. Tente anotar os momentos em que os acidentes ocorrem para ajudar a planejar formas de evitá-los.
4. Para evitar acidentes noturnos, limite certos tipos de líquidos – como os que contem cafeína – durante a noite.
5. Se você for sair com a pessoa, planeje antecipadamente. Saiba onde os banheiros estão localizados e faça a pessoa vestir roupas simples, fáceis de remover. Leve uma troca extra de roupa caso algum acidente ocorra.

Problemas para dormir

Para um cuidador exausto, o sono pode não aparecer tão rapidamente. Para muitas pessoas com Alzheimer, o aproximar da noite pode ser um momento difícil. Muitas ficam inquietas, agitadas e irritadas próximo à hora do jantar, frequentemente conhecida como síndrome do pôr do sol. Levar a pessoa a ir para cama e permanecer lá pode requerer algum planejamento prévio.

1. Estimule o exercício durante o dia e limite as sonecas durante o dia. Entretanto certifique-se de que a pessoa conseguiu descansar durante o dia, porque a fadiga pode aumentar a chance de agitação no fim da tarde.
2. Tente agendar atividades com demanda física bem cedo durante o dia. Por exemplo, banho pode ser dado pela manhã, ou a maior refeição do dia pode ser servida

próximo ao meio dia.

3. Fale com um tom calmo e pacífico para estimular o sono. Mantenha as luzes baixas, elimine barulhos altos, até mesmo toque alguma música tranquila se a pessoa parecer gostar disso.
4. Tente manter uma hora de deitar similar todas noites. Desenvolver uma rotina para deitar pode ajudar.
5. Limite a cafeína.
6. Use luzes noturnas no quarto, no hall, no banheiro se a escuridão for assustadora ou desorientadora.

Alucinações e delírios

Com o progredir da doença, pessoas com doença de Alzheimer podem apresentar alucinações e/ou delírios. Alucinações ocorrem quando a pessoa vê, ouve, cheira ou sente algo que não está lá. Delírios são crenças falsas que a pessoa pensa que são reais.

Às vezes, alucinações e delírios são sinais de problemas físicos. Anote o que a pessoa está passando e discuta com o médico.

1. Evite questionar a pessoa sobre o que ele ou ela vê ou ouve. Tente responder as sensações que ele ou ela está vivendo. Conforte a pessoa se ela estiver com medo.
2. Tente distrair a pessoa para outro assunto ou atividade. As vezes ir para outro quarto ou sair de casa pode ajudar.
3. Desligue a televisão quando programas fortes ou violentos estiverem passando. A pessoa com Alzheimer pode não distinguir estes programas da realidade.
4. Certifique-se de que a pessoa está segura e de que ela não tem acesso a qualquer coisa que possa usar para machucar alguém.
5. Discuta com o médico qualquer doença que a pessoa tenha, ou remédios que ele ou ela estão tomando. As vezes remédios ou doenças podem ser a causa deste quadro.

Perambulação

Manter o indivíduo seguro é uma das tarefas mais importantes do cuidador. Algumas pessoas com doença de Alzheimer tendem a perambular para longe de sua casa ou de seu cuidador. Saber como limitar a perambulação pode proteger a pessoa de se perder.

1. Certifique-se de que a pessoa carregue algum tipo de identificação ou use algum tipo de bracelete.
2. Avise vizinhos previamente de que a pessoa tem a tendência a perambular e pode

se perder.

3. Mantenha uma fotografia recente ou um vídeo da pessoa com Alzheimer para ajudar a polícia caso ela se perca
4. Mantenha as portas trancadas. Se a pessoa conseguir abrir a porta, considere uma trava adicional.
5. Instale um sistema de alarme que desperta caso a porta se abra.

Segurança no lar

Cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer frequentemente necessitam olhar para seus lares com novos olhos para identificar e corrigir potenciais riscos. Criar um ambiente seguro pode prevenir muitas situações estressantes e perigosas.

1. Instale travas de segurança de fora de janelas e portas, especialmente se a pessoa tende a perambular. Remova travas das portas do banheiro para prevenir que a pessoa se tranque acidentalmente.
2. Use travas a prova de criança nos armários da cozinha e em qualquer lugar onde se guardam produtos de limpeza ou produtos químicos.
3. Identifique as medicações e guarde-as em local seguro. Também tenha certeza que facas, fósforos e armas estão seguros e fora de alcance.
4. Mantenha a casa livre de entulhos e tapetes ou qualquer coisa que possa contribuir para quedas.
5. Certifique-se de que a iluminação é boa dentro e fora da casa.
6. Fique atenta para checar a segurança da cozinha, como no caso da pessoa se esquecer de desligar o fogão após cozinhar. Considere a instalação de fogões que de desligam automaticamente para prevenir incêndios.
7. Certifique-se de guardar ou descartar qualquer coisa que possa ser perigosa, tanto dentro como fora da casa.

Direção de automóveis

Decidir que a pessoa com Alzheimer não é mais capaz de dirigir é difícil e deve ser comunicado com sensibilidade e cuidado. Mesmo que a pessoa possa ficar zangada com a perda da independência, segurança deve ser prioridade.

1. Procure por pistas de que uma direção segura não é mais possível, incluindo se perder em lugares familiares, dirigir muito rápido ou muito lentamente, não respeitar a sinais de trânsito ou ficar muito nervoso ou confuso.
2. Seja sensível aos sentimentos da pessoa sobre a perda da habilidade para dirigir,

mas seja firme em sua solicitação de que ela não é mais capaz de fazê-lo. Seja consistente – não permita que a pessoa dirija nos dias bons, sendo proibido nos dias ruins.

3. Peça ajuda ao médico. A pessoa pode ver o médico como uma autoridade e pode se decidir a parar de dirigir. O médico também pode solicitar uma reavaliação pelo DETRAN.
4. Se necessário, pegue as chaves do carro. Se apenas manter as chaves do carro é importante para a pessoa, apenas substitua o jogo de chaves.
5. Se tudo isso falhar, faça com que o carro pare de funcionar ou leve-o para algum lugar onde a pessoa não consiga mais vê-lo.
6. Peça para familiares ou amigos para dirigir para a pessoa ou encontre serviços que ajudem pessoas com deficiência a se deslocar pela comunidade.

Visitando o médico

É importante que a pessoa com Alzheimer receba cuidado médico regular. Planejar com antecedência pode ajudar para que a ida para o consultório do médico corra tranquilamente.

1. Tente agendar a consulta para a primeira hora do dia. Adicionalmente, pergunte para a secretaria qual hora do dia o consultório está menos cheio.
2. Avise para a secretária previamente que irá um paciente confuso pela doença de Alzheimer e peça ajuda para ela para que a visita ocorra sem contratempos.
3. Não avise a pessoa sobre a consulta até o dia da visita ou mesmo minutos antes de sair.
4. Traga consigo algo para a pessoa comer e beber e outros materiais ou atividades que o paciente goste.
5. Peça para um amigo ou outro membro da família ir com você, assim ela poderá ficar com a paciente enquanto você conversa com o médico.
6. Faça uma lista breve da história médica pregressa da pessoa, das queixas principais e das medicações em uso.

Lidando com feriados

Feriados pode ser tanto agradável quanto desagradáveis para muitos cuidadores. As memórias felizes do passado contrastam com as dificuldades do presente e a necessidade extra de tempo e energia pode ser complicado. Encontrar um equilíbrio entre descanso e atividade pode ajudar.

1. Mantenha ou adapte tradições familiares que sejam importantes para você. Inclua a pessoa com doença de Alzheimer tanto quanto possível.
2. Reconheça que as coisas serão diferentes. Seja realista sobre o que você pode fazer.
3. Estimule amigos e familiares a te visitarem. Limite o número de visitantes por vez, tente agendar as visitas durante o período do dia em que a pessoa está melhor.
4. Evite multidões, mudanças na rotina e lugares estranhos que podem causar confusão ou agitação.
5. Faça o máximo para aproveitar. Tente encontrar tempo no feriado para fazer coisas que você gosta.
6. Peça a algum amigo ou familiar para passar um tempo com a pessoa enquanto você estiver fora.
7. Em grandes encontros, como um casamento ou uma reunião familiar, tente encontrar um espaço onde a pessoa possa descansar, ficar sozinha, ou passar algum tempo com um menor número de pessoas, se necessário.

Visitando uma pessoa com doença de Alzheimer

Visitas são importantes para pessoas com Alzheimer. Elas nem sempre se lembrarão quem as visitas são, mas o contato humano tem valor. Aqui estão algumas idéias para dividir com alguém que está planejando visitar uma pessoa com a doença.

1. Planeje a visita para a hora do dia em que a pessoa com Alzheimer está melhor.
2. Considere trazer junto alguma atividade, como algo familiar para ler, álbuns de fotografias e esteja preparado para mudar se necessário.
3. Seja calmo e quieto. Evite usar tom de voz alto ou tratar a pessoa como se ela fosse uma criança.
4. Respeite o espaço pessoal da pessoa e não chegue muito perto.
5. Tente manter contato visual e chame a pessoa pelo nome para ter sua atenção.
6. Relembre a pessoa quem você é, se ele parecer não te reconhecer.
7. Não discuta se a pessoa estiver confusa. Responda ou distraia a pessoa para um outro tópico se necessário.
8. Lembre-se de não levar para o lado pessoal se a pessoa não te reconhecer, não for gentil ou responder de forma agressiva. Ela está reagindo pela confusão.

Escolhendo um lar de idosos

Para muitos cuidadores, chega um momento em que eles não são mais capazes de cuidar do parente em casa. Escolher um lar de idosos é uma grande decisão e pode ser

difícil saber por onde começar.

1. É importante juntar informações sobre serviços e opções antes da necessidade realmente aparecer. Isto lhe dará tempo para explorar todas as possibilidades antes de tomar uma decisão.
2. Determine os lares que estão próximos a você. Médicos, amigos, assistentes sociais e organizações religiosas podem ajudá-lo a encontrar os locais desejados.
3. Faça uma lista de perguntas que você gostaria de perguntar aos funcionários. Pense sobre o que é importante para você, como atividades, transportes ou unidades especiais para pessoas com Alzheimer.
4. Contate os lugares que te interessam e agende uma visita. Fale com o administrador, enfermeiras e moradores.
5. Observe como este lar funciona e como os residentes são tratados. Você pode querer retornar novamente sem ter agendado para ver se suas impressões serão as mesmas.
6. Descubra quais tipos de programas e serviços são oferecidos para pessoas com Alzheimer e seus familiares. Pergunte sobre treinamento dos funcionários em cuidados na demência e confirme quais são as regras sobre a participação familiar no cuidado do paciente.
7. Confirme se há quarto disponível, o custo e método de pagamento. Você pode querer colocar seu nome numa lista de espera mesmo que ainda não tenha decidido sobre o cuidado a longo prazo.
8. Assim que você tenha tomado uma decisão, tenha certeza que entendeu os termos do contrato financeiro. Você pode querer que um advogado reveja os documentos antes de assinar.
9. A mudança é uma grande transformação para a pessoa com doença de Alzheimer e para o cuidador. Um assistente social pode te ajudar a planejar esse processo. É importante ter um apoio durante essa transição difícil.

Este texto foi traduzido do original em inglês do site do Instituto de Saúde Norte-americano – NIH, o órgão federal que regulamenta a saúde nos EUA.

Autoria: [Dr. Guilherme G. Riccioppo Rodrigues](#)