



**ORIENTAÇÕES
PARA MAIS
QUALIDADE
DE VIDA**

CUIDANDO DO CUIDADOR



PRÓ-MEMÓRIA
Informação que faz a diferença!



NOVARTIS

Escrito por:
CERES ELOAH DE LUCENA FERRETTI
Coren-SP 65303

Enfermeira, Pós-graduada em Gerontologia Social,
Mestra em Neurociência e Dra. em Ciências pela
UNIFESP, Pós-doutoranda em Neurologia pela FMUSP.
Docente Saúde Mental, Adulto e Idoso da
Universidade de Taubaté.

Revisado por:
DRA. SONIA BRUCKI
CRM 62916

Prof. Livre Docente - Grupo de Neurologia Cognitiva
e do Comportamento - HC-FMUSP.



CUIDANDO **DO CUIDADOR**



Material disponível
também em
formato digital



CUIDANDO DO CUIDADOR

O maior interesse desse pequeno guia é auxiliar o familiar que acompanha o paciente com diagnóstico de doença de Alzheimer (DA) a, primariamente, organizar os pensamentos acerca dos cuidados que terá que assumir, desde o momento do recebimento do diagnóstico até as fases mais tardias da doença.

Obviamente, com o passar do tempo, esses cuidados vão se diferenciando e a necessidade de suporte pode ser maior, no entanto, a única maneira pela qual a qualidade de vida de pacientes e cuidadores pode ser mantida sem grandes alterações é através da **informação**.

Nunca se isole, não se afaste dos seus amigos ou de atividades que lhe dão prazer! Apenas algumas adaptações, às vezes, são necessárias. Pense também que as medicações atuais têm mostrado efeitos muito positivos nos pacientes que as utilizam, mantendo a pessoa estabilizada por mais tempo.

Busque respostas às suas dúvidas sempre, você não está sozinho!

IMPACTO DO DIAGNÓSTICO



Veja que interessante:

Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra nascida em Zurique (1926-2004), afirmava que o ser humano apresenta algumas respostas psicológicas próprias ao momento do trauma emocional que sofre e que nem sempre são bem compreendidas pela pessoa ou pessoas de uma mesma família.

Bem, talvez muitas pessoas saibam disso. Alguns querem falar sobre o assunto, outros recusam-se a encarar a realidade. E também existem aqueles que parecem perder a lucidez e a família inteira acaba adoecendo, se desagregando.

Alguma coisa familiar?

Então vejamos que respostas são estas usando outro exemplo que não a DA^{1,2}:

1. Negação: durante uma consulta médica, o paciente recebe a notícia de que tem um tumor em estágio avançado, com poucas chances de sobrevivência. A primeira resposta emocional, ao sair do consultório, costuma ser

a negação, quando o paciente afirma para ele mesmo que isso não pode ser verdade, e, então, vai em busca de outro profissional que, infelizmente, confirma o primeiro diagnóstico

2. Raiva/Revolta: neste momento, o paciente costuma se perguntar: “Por que eu? O que fiz para merecer este castigo?”

Contudo, e para alívio daqueles que não têm formação na área de psicologia, estas respostas são consideradas por ela como “normais” ou esperadas.

3. Barganha: é quando o paciente busca conforto na fé, faz promessas e afirma que se o diagnóstico estiver errado, ou ele ficar curado, fará algum tipo de sacrifício

4. Aceitação: é o momento em que o paciente começa a aceitar que a doença existe e que o tratamento é necessário, tornando-se mais tranquilo e maduro para conversar sobre o assunto

5. Resignação: é o momento em que o paciente apresenta-se tranquilo, dentro das possibilidades de tratamento para controle dos sintomas, aceita auxílio das pessoas, torna-se mais calmo e afetuoso com amigos e parentes

Nossa cultura não está preparada para lidar com a finitude, simplesmente porque não fomos preparados para essa questão, além do que, comumente, o paciente com diagnóstico de DA costuma ter vida longa e, na maior parte das vezes, saudável.

Porém, não há como negar que o impacto existe, o paciente iniciará uma nova fase de sua vida e precisará do seu apoio. **O que fazer diante de tantas dúvidas que surgem no momento do diagnóstico? “E agora, doutor?”**

- Converse francamente com o médico sobre a doença e sua evolução
- Esclareça suas dúvidas acerca do tratamento farmacológico e o que esperar dos efeitos da medicação prescrita
- Busque ajuda profissional para lidar com as dependências que já existem (dificuldade com o trabalho, finanças, pagamentos de contas, etc.) e as que mais tarde surgirão
- Aprenda com o médico como você deverá lidar com as alterações de comportamento (evite discutir ou chamar a atenção do paciente)
- Pense que você não deverá (pelo menos inicialmente) abandonar suas atividades e, para isso, é preciso conversar com todos da família para decidirem o que e como fazer
- Dependendo do impacto emocional, é aconselhável buscar ajuda profissional competente (psicólogo)

Geralmente, nesta fase inicial, a família apresenta alguns comportamentos considerados disfuncionais, que merecem atenção³.

Observe:

Angústia espiritual, relacionada à sobrecarga do cuidador:

Organizar uma rotina de tarefas que não o impeça de exercer suas atividades, seja de trabalho, de lazer ou familiar.

Estresse relacionado às 24 horas de cuidados:

Divisão de tarefas ou contratação de cuidador formal.

Isolamento social:

Manter atividades sempre que possível, conversar com amigos.

Desesperança, relacionada ao diagnóstico de doença terminal:

Se possível, orientar-se com um psicólogo para aprender a trabalhar os próprios sentimentos em relação a si e ao paciente.



ALGUNS PONTOS, REFERENTES AOS CUIDADORES, SÃO MUITO IMPORTANTES^{3,4}

Quem é o cuidador?

Esta é uma resposta que deverá ser obtida rapidamente e ficar muito clara todas as atribuições de cada um.

Qual a sua idade?

Certamente, a idade da pessoa que acompanhará o paciente em suas necessidades precisa ser pensada. Idealmente, o cuidador com idade entre 30-45 anos pode ser mais funcional. Isto porque a maturidade conferida pela idade e capacidade de resiliência são maiores.

Perfil familiar (funcional/disfuncional)

É preciso que a família receba suporte suficiente de profissionais para que, em caso de disfuncionalidade (quando existem muitos conflitos em sua estrutura), gradualmente ela se torne funcional (onde todos se unem pelo mesmo objetivo, sem abrir mão de coisas importantes para cada um de seus membros).

Nível socioeconômico e cultural

Dependerá do conhecimento do profissional para, em caso de necessidade, adaptar as orientações ao nível socioeconômico e cultural da família sem causar constrangimentos.

Impacto da doença na estrutura familiar

Fornecer informações suficientes que auxiliem nos manejos diários do cuidador com o paciente.

Conflitos familiares (choque de gerações)

É bastante comum quando a estrutura familiar tem o modelo multigeracional, onde coabitam no mesmo espaço várias gerações (bisnetos, netos, avós, filhos, noras e genros). Neste caso, é preciso organizar espaços e rotinas de horários em que cada um possa manter sua privacidade e liberdade. Por exemplo: um adolescente que quer receber seus amigos para “curtir” uma música. É conveniente que, quando esse encontro for ocorrer, o paciente seja acompanhado em um passeio que ele aprecie pelo tempo determinado na elaboração da rotina do adolescente.

Institucionalização

Esse assunto é delicado e envolve muitos conflitos. O cuidador, bem como todos os membros da família, precisam conversar e amadurecer a ideia, se perguntando qual decisão fará com que todos fiquem bem.

Outra questão que deve ficar clara

para o cuidador é o fato de que institucionalizar não é o mesmo que abandonar. A institucionalização, muitas vezes, é a única opção que a

família tem. O abandono é algo muito diferente e é marcado pelo fato de o familiar não visitar o paciente.

Idealmente, a família deve conversar sobre o problema e conscientizar-se que, a partir do diagnóstico médico, os esforços de todos os membros da família devem estar concentrados na necessidade de adaptação de rotinas e divisão de tarefas, no sentido de não sobrecarregar isoladamente ninguém.

.....: O CUIDADOR⁵ :.....



Sem dúvida, é a figura mais importante no contexto da DA. Alguém que lenta e gradualmente se tornará dependente em suas funções exigirá ao seu lado um outro alguém que deverá estar minimamente preparado para assumir um número sem fim de tarefas. Tarefas estas que, se mal orientadas, fatalmente conduzirão a um estado de profundo desgaste físico e emocional, gerando assim sérios comprometimentos em sua saúde física.

Nenhuma família está preparada para enfrentar a DA. É impossível imaginar a enorme demanda e mudanças que a doença possivelmente trará para a família e para o paciente. Esta família terá que decidir qual a melhor forma de se lidar com a doença, sem que ela impeça a continuidade da vida de seus membros.

É possível sim que a família realize **reuniões para decidir em conjunto** como elaborar um plano de assistência em que todos idealmente devem se envolver, de acordo com suas possibilidades. Dividir tarefas e responsabilidades ainda é a melhor solução, já que não sobrecarregará ninguém.

Tente não prejudicar a um ou outro familiar que “está sempre ocupado”, ou aquele que não tem “estrutura”. Pense que trabalhar internamente com emoções e sentimentos é um processo individual e, às vezes, esta pessoa pode não ter a estrutura emocional necessária para lidar com a situação.

ENTÃO, O QUE FAZER?

Esta mesma pessoa poderá ajudar como pode. Por exemplo: comprar medicamentos, ir ao banco pagar contas, ir ao supermercado, etc. Existem muitas formas de contribuir uns com os outros.

Acredite, não há necessidade de sobrecarregar ninguém.

.....

Não é boa a ideia de todos os familiares e amigos se reunirem para tomar um gostoso café da tarde? Almoçar? A doença do paciente de nenhuma maneira impede que esta socialização aconteça.

Pense que ao invés de entrar em conflitos importantes, chame **todos** para uma conversa e dê a **todos** a oportunidade de expor suas dificuldades e possibilidades. Tenha a certeza de que ao final a surpresa será muito boa.

As sugestões listadas neste capítulo poderão ajudar a planejar o que melhor se adapte a cada dinâmica familiar.

- Em primeiro lugar, não se sinta frustrado(a) se as primeiras pessoas que você procurar não puderem ajudá-lo(a), pergunte se elas podem indicar alguém que possa fazê-lo
- Envolver, quando possível, todos os membros da família. Este é um bom começo, cuidar de um paciente com DA é uma grande responsabilidade

- Liste a possibilidade de ajuda oferecida por todos os membros da família, incluindo aqueles que vivem longe. Isto poderá reduzir para o cuidador direto (aquele que em geral vive com o paciente e é responsável pelos cuidados) o perigo da sobrecarga física e emocional
- Ouça profissionais especializados, capazes de ajudá-lo(a) a tomar a melhor decisão
- Os filhos que vivem longe podem, por exemplo, serem capazes de enviar alguma ajuda financeira para auxiliá-lo(a) com as despesas médicas e com os medicamentos
- Aqueles com pequenos recursos financeiros talvez possam ajudar com um pouco de seu tempo, dividindo tarefas
- Lembre-se de que cada família é única, e cada uma deve trabalhar com suas próprias estratégias para ajudar uns aos outros
- Tente não se isolar. Se os conflitos familiares surgirem entre um ou outro membro da família, busque ajuda profissional, tente reuniões de família e dê a oportunidade a cada um de explanar suas próprias possibilidades e limites, como também o tipo de ajuda que estão preparados para oferecer. É importante saber respeitar as diferenças
- Não esqueça seus amigos, sua igreja, seu clube, ou qualquer outra atividade de lazer. Você precisa de tempo para você! Não se culpe

por isto, você perceberá que ao se permitir algumas horas de lazer, ao retornar, a qualidade dos serviços prestados ao paciente será bem melhor

- Independentemente da história de vida – positiva ou não – ao lado do paciente, alguns sentimentos são manifestados pelos cuidadores com o passar do tempo. Entendê-los e aprender a lidar com eles é uma boa alternativa. **Assim:**

Raiva: tente transformar esta energia em ação positiva. Use roupas claras, faça exercícios físicos como natação, caminhadas, converse com outras pessoas

Frustração: pare a atividade que estiver fazendo; espere passar um tempo e comece uma atividade diferente, do seu agrado

Necessidade de estar só: é um dos raros momentos em que o cuidador pode refletir sua própria vida. Excelente oportunidade que deve ser criada e pode ser aproveitada em casa ou fora dela. Uma poltrona favorita em ambiente calmo, uma ida ao shopping ou sair com amigos

Necessidade de solicitar ajuda: peça ajuda, você não é onipotente. Explore a família, amigos, agências de serviços especializados. Busque indicações com profissionais e/ou associações.

Confie em você: relaxe! Você, com certeza, está fazendo o melhor que pode

Reconhecendo limites: você é uma pessoa importante, cuide de você também

Cometendo erros: tente responder a esta questão: “quem é perfeito?” Não se esqueça, estamos aprendendo e colocando em prática o que sabemos

Luto: esta é uma resposta normal à perda. Você pode estar triste devido à perda – real ou não – de alguém significativo para você

Fique atento aos sinais de exaustão física e psicológica. Eles são fáceis de reconhecer. Raiva, culpa, frustração, depressão. Como cuidador você tem necessidades especiais. Busque ajuda! É muito importante que você não se sinta sozinho ou abandonado. Por isso você precisa encontrar alguém com quem possa conversar.

PARA REFLETIR, VALE A PENA!

Talvez seja oportuno comentar que, em alguns momentos, provavelmente você, cuidador (às vezes solitário), possa pensar que todas estas informações e estratégias sugeridas não passam, na prática, de ilusão. Que na verdade você terá que enfrentar, com a progressão da doença, um dia a dia estafante que talvez nem consiga suportar. Realmente, com raríssimas exceções, o primeiro impacto da doença no seio familiar tende a desequilibrar a todos. As histórias prévias de vida ao lado do paciente, grau de afetividade, mágoas e ressentimentos passados são determinantes, num primeiro momento, da qualidade dos cuidados dispensados ao paciente.

Todos nós, em qualquer fase da vida, tendemos a negar qualquer situação que ameace nosso bem-estar e tranquilidade, e isto é normal, esperado.

Sentimentos expressados por revolta, culpa, raiva, frustração e incertezas fazem parte do processo de negação presente no universo psicológico do ser humano, e, portanto, precisam ser encarados por você com naturalidade e maturidade. Não gostamos menos do nosso familiar doente após o diagnóstico de DA. **O problema não é o paciente, e sim a doença**, para a qual felizmente, hoje, existe controle. Faça um pequeno exercício: pense que talvez, neste momento, seja necessário traçar uma linha de vida imaginária, o que vivemos e construímos ao lado desta pessoa, seu significado para nós, enfim, sua biografia. Agora, imagine que em um determinado ponto desta linha imaginária da vida, esta mesma pessoa inicia uma dependência gradual, mostra um comportamento alterado, por vezes não nos conhece e já não consegue mais se autocuidar. Tente refletir sobre o assunto e analise as seguintes questões: o que mudou? Serão os nossos sentimentos em relação a ela? Será a inversão

de papéis, quando de protegidos, passamos a protetores? Ou será que é o sentimento que temos quando subitamente deixamos de ser os filhos queridos e somos chamados de “pai” ou “mãe”? O que sentimos quando ouvimos de outro membro de nossa família, sob a alegação de falta de estrutura, o aconselhamento de que o paciente deve receber cuidados de um único familiar com o qual se “identificava” mais ao longo da vida? Talvez seja necessário refletirmos em profundidade o ciclo da vida, quem somos nós e nossa própria fragilidade; pensemos hoje no nosso familiar doente sem nos esquecermos do nosso amanhã que permanece incógnito. Trata-se de

uma situação de grande impasse psicológico, porém, devemos levar em consideração que, quando temos necessidade de avaliarmos nossos próprios sentimentos e valores para uma tomada de decisão, recebemos também a oportunidade de crescimento, e isso não tem preço!

Não há receita para a resolução de crises emocionais diante do impacto causado pela Doença de Alzheimer. Isto é muito pessoal. Contudo, há um recurso fundamental presente no interior de cada um de nós: o amor!



Referências: 1. Kubler-Ross E. On death and dying. New York: Scribner;1969. 2. Afonso SBC, Minayo MCS Uma releitura da obra de Elisabeth Kübler-Ross *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9):2729-2732, 2013 3. CS. Novelli MMP, Nitrini R, Caramelli P. Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, v. 21, n. 2, p. 139-147, maio/ago. 2010. 4. Garrido R, Menezes P. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psiquiátrico. *Rev Saúde Pública da USP* 2004;38(6):835-41. 5. Ferretti CEL. O que a Enfermagem pode fazer pelo portador de demência e sua família in *Você não está sozinho* 1ª ed Cap 15, ABRAZ- Associação Brasileira de Alzheimer. SP 2005.



PRÓ-MEMÓRIA
Informação que faz a diferença!

SOBRE O PRÓ-MEMÓRIA

*O programa **Pró-Memória** tem o objetivo de disseminar hábitos saudáveis que complementam o tratamento prescrito pelo médico.*

Através de plataformas e materiais diversos, além do suporte especializado de enfermeiras, o programa serve como uma importante fonte de informações para orientar o cuidador e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Em caso de dúvida, ligue para
0800 770 8955 - opção 2
e fale com um de nossos atendentes.

 **NOVARTIS**

BR1803802960
6344947 VS GUIACUIDANDOCUIDADOR 5,0 0616 BR
Material destinado exclusivamente a pacientes que receberam prescrição do medicamento e a profissionais de saúde habilitados a prescrever e/ou dispensar medicamentos. Data de produção: maio/2018. 2018 - © - Direitos reservados – Novartis Biociências S/A
- Proibida a reprodução total ou parcial não autorizada.

Novartis Biociências S.A.
Setor Farma - Av. Prof. Vicente Rao, 90
São Paulo, SP - CEP 04636-000
www.novartis.com.br
www.portal.novartis.com.br

SIC - Serviço de informação ao Cliente
0800 888 3003
sic.novartis@novartis.com