



MANUAL DO CUIDADOR

GUIA DE CUIDADOS NA DEMÊNCIA: DOENÇA DE
ALZHEIMER





FICHA TÉCNICA

NOME DA PUBLICAÇÃO | Manual do Cuidador. Guia de cuidados na Demência: Doença de Alzheimer.

EDIÇÃO | Unidade Psiquiátrica Privada de Coimbra.

AUTORIA | Carolina Antunes. Gerontóloga. Formadora certificada nos Planos da Gerontologia. Mentora e Coordenadora do Centro Gerontológico da Unidade Psiquiátrica Privada de Coimbra.

COORDENAÇÃO E SUPERVISÃO TÉCNICA | Joaquim Cerejeira. Médico Psiquiatra. Diretor Clínico da Unidade Psiquiátrica Privada de Coimbra.

ANO | Outubro de 2019

MANUAL DO CUIDADOR

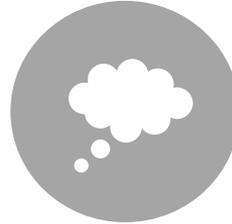
Guia de Cuidados na Demência: Doença de Alzheimer
Centro Gerontológico | Unidade Psiquiátrica Privada de Coimbra



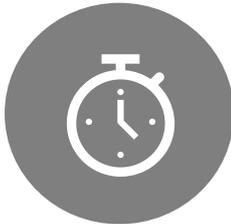
ÍNDICE



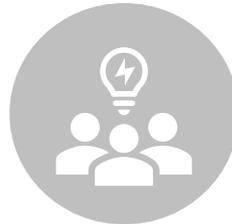
01.
OS CUIDADORES
_____ pág. 5



07.
COMO COMUNICAR
_____ pág. 14



02.
**DEMÊNCIA. E AGORA?
O IMPACTO DO DIAGNOSTICO**
_____ pág. 6



08.
COMO GERIR OS COMPORTAMENTOS DESAFIANTES
_____ pág. 15



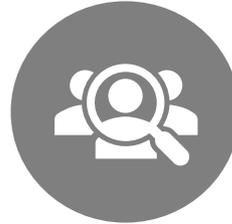
03.
TRATAMENTO
_____ pág. 9



09.
GESTÃO DOS CUIDADOS À PESSOA COM DEMÊNCIA
_____ pág. 16



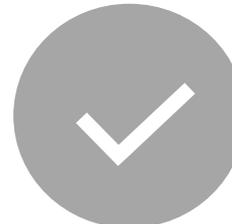
04.
DEMÊNCIA: SINAIS DE ALARME
_____ pág.10



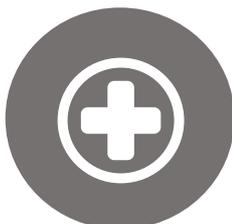
10.
PLANEAR O FUTURO
_____ pág.20



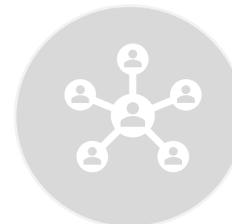
05.
COMO EVOLUI A DEMÊNCIA
_____ pág. 12



11.
CUIDE DE SI: CONSELHOS PRÁTICOS
_____ pág.22



06.
MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS
_____ pág. 13



12.
RESPOSTAS NA DEMÊNCIA DA UPPC
_____ pág. 24



O VALIOSO PAPEL DO CUIDADOR NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS NA DEMÊNCIA

Estimado Cuidador/a,

O aumento da incidência da doença de Alzheimer e outras demências coloca novos desafios às famílias. A exigência, a especificidade e os desafios inerentes à prestação de cuidados à Pessoa com Demência podem traduzir-se em impactos diretos na saúde física e psicológica do cuidador.

Todo o ser humano tem a necessidade de ser cuidado e a capacidade de cuidar do outro. Cuidar é o ato de assistir alguém quando este necessita, é uma atividade complexa, com dimensões éticas, psicológicas, sociais e culturais. Contudo, o ato de cuidar de alguém, embora nobre, reveste-se de um risco elevado, uma vez que é sobre este que recaem as maiores responsabilidades e funções.

A presença de um familiar com demência, com necessidades permanentes, no domicílio, altera significativamente as rotinas do cuidador e as suas prioridades. Perante o esforço que lhe é exigido, é normal que o cuidador por vezes se sinta incapaz para lidar com a situação, se sinta exausto, física e emocionalmente, se sinta sozinho e apresente medos e receios sobre o futuro.

A sintomatologia da Demência, nomeadamente as alterações do comportamento, cognitivas e alterações nas atividades de vida diária, envolvem necessariamente uma adaptação do ambiente onde vive, com o objetivo de prevenir a ocorrência de acidentes, torná-lo um local familiar acolhedor e tranquilo, bem como facilitar a tarefa de cuidar. Manter o familiar no seu ambiente domiciliar torna-se uma tarefa muito exigente, uma vez que, acarreta alterações que obrigam necessariamente a uma adaptação da vida familiar e social, não só no prestador de cuidados como também na pessoa que necessita de cuidados.

Este guia de orientações consiste numa compilação de informações e conselhos relacionados com a prestação de cuidados a pessoas com Demência. Contém informações essenciais para familiares e cuidadores que se preocupam em oferecer os melhores cuidados, mas nem sempre sabem como fazer ou como agir perante as mais diversas situações do dia-a-dia. Procura aumentar a consciencialização sobre a demência e compreender como é que a demência afeta as pessoas.

Ter um maior conhecimento sobre a doença e do motivo pelo qual a pessoa se comporta e reage de uma determinada maneira, pode ser uma forma eficaz de ajudar o seu familiar.

Carolina Antunes

Gerontóloga

Coordenadora do Centro Gerontológico

MANUAL DO CUIDADOR

Guia de Cuidados na Demência: Doença de Alzheimer
Centro Gerontológico | Unidade Psiquiátrica Privada de Coimbra





Sabia que existem dois tipos de cuidadores?

A sua distinção reside no grau de especialização. De um modo geral, são os próprios familiares que prestam os próprios cuidados à Pessoa com Demência.



Cuidador informal/familiar

Pessoa que assume a **assistência de um familiar ou amigo com algum tipo de incapacidade** que, sem a sua ajuda, não conseguiria cumprir as atividades básicas de vida diária.



Cuidador formal/profissional

Pessoa com **formação especializada para dar assistência** a indivíduos com diferentes limitações, recebendo remuneração pela prestação de cuidados.



Cuidar de alguém implica estar exposto às consequências associadas a uma **relação de prestação de cuidados**.

O cuidador informal deve ser encarado como um importante aliado na **comunicação, gestão de cuidados** e na própria implementação de todo o **plano de cuidados**.

Calcula-se que, em Portugal, haja mais de 800 mil pessoas que prestam cuidados informais.

Sendo cuidador informal, o seu papel é da máxima importância, uma vez que os cuidadores...



Providenciam e/ou supervisionam os cuidados necessários, assegurando o conforto, segurança e bem-estar da pessoa que cuidam.



Permitem evitar a institucionalização precoce que, na ausência de um cuidador, seria fundamental para assegurar a qualidade de vida da pessoa com Demência.

O QUE É A DEMÊNCIA?

Demência é o termo usado para descrever os vários sintomas que surgem quando o cérebro é afetado por doenças ou condições específicas. A **Doença de Alzheimer** é o tipo mais comum de demência e representa entre 60 e 70% dos casos. A Doença de Alzheimer é uma doença neurodegenerativa, provocada por várias causas que afetam a estrutura e funcionamento das **células cerebrais – neurónios**. Outro tipo comum é a demência vascular.



A Doença de Alzheimer não faz parte do envelhecimento normal. No entanto, o risco de desenvolver esta patologia aumenta consideravelmente com a idade.

Pode iniciar-se a partir de um momento indeterminado na **vida adulta**.

Conforme a Doença de Alzheimer vai afetando as várias áreas cerebrais, vão-se **perdendo** certas **funções** ou **capacidades**. Não se resume apenas à **perda da memória**.

Não existe uma forma definitiva de **prevenir** a Demência, no entanto, acredita-se que um **estilo de vida saudável** possa retardar o seu aparecimento.

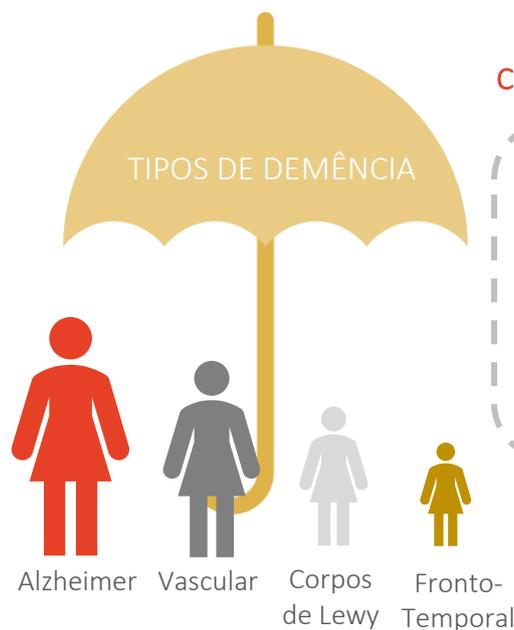
O que acontece ao nosso cérebro na Doença de Alzheimer?

Na doença de Alzheimer ocorre uma diminuição da capacidade de troca de “sinais” entre neurónios, provocando lesões e morte das células cerebrais, e consequentemente à atrofia cerebral significativa e a desequilíbrios nos neurotransmissores cerebrais. À medida que os neurónios degeneram, os resíduos conhecidos como “placas” e “emaranhados” acumulam-se no cérebro. Esta situação impossibilita a comunicação no interior do cérebro e danifica as conexões existentes entre as células cerebrais.

Como se classificam as Demências?

Demências primárias ou degenerativas, em que a demência é a própria doença.

Demências secundárias ou reversíveis, em que existe outra doença que se manifesta por demência.



Diferentes tipos de Demência afetam o cérebro de formas e ritmos diferentes.

CADA PESSOA VIVERÁ A DEMÊNCIA DE FORMA DISTINTA

DIAGNÓSTICO**Qual o procedimento a seguir para chegar a um diagnóstico?**

O diagnóstico nem sempre é fácil, principalmente nas fases iniciais da doença. Deve ser realizado uma **avaliação completa e cuidada** da Pessoa, que inclui as seguintes etapas:

**História clínica**

- Recolha de informação junto da pessoa e familiares;
- Compreender a manifestação e evolução de alterações detetadas no dia a dia; Medicação usada.

**Avaliação do Estado Mental**

- Realiza-se um conjunto de questões para avaliar a orientação espaço-temporal, memória imediata, evocação, memória de procedimento, atenção e cálculo, linguagem e habilidade construtiva (desenho).

**Exame neurológico**

- Pesquisa e identificação de possíveis manifestações de outras patologias, de forma a excluir a possibilidade de existência de outras patologias que possam interferir na função da memória ou capacidade de raciocínio.

**Avaliação neuropsicológica**

- Avaliação de algumas tarefas para as quais é necessário recrutar uma ou mais funções cognitivas, nomeadamente: da capacidade de memória, raciocínio, escrita, coordenação óculo-motora e da capacidade de expressão. Realiza-se estudo da dimensão emocional e nível de funcionalidade.

**Exame laboratoriais e imagem**

- Avaliação e estudo laboratorial: hemograma, leucograma, bioquímica, serologia doseamento Vit.B12, ácido fólico e estudo funcional das hormonas tiróideias.
- Técnicas de imagiologia cerebral: Tac-crânio, Ressonância magnética do crânio (RM), PET ou SPECT.

**“DIAGNÓSTICO PROVÁVEL” DE DEMÊNCIA**

A obtenção de um diagnóstico preciso e numa fase inicial, pode melhorar a qualidade de vida das pessoas com Demência, de forma a garantir e prestar os melhores cuidados. Contudo, o estudo referido só permite sugerir um diagnóstico de probabilidade, uma vez que o diagnóstico definitivo ou comprovação definitiva da doença só se efetua através de biópsia cerebral ou de autópsia.

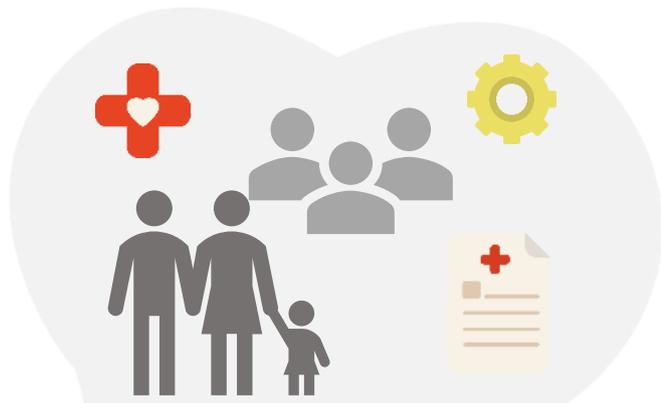


Toda a dinâmica familiar se altera e se ajusta à nova realidade. Este processo de readaptação à situação de dependência física e/ou mental do seu familiar torna-se um grande desafio a cada dia.



O diagnóstico de Demência tem um impacto enorme na organização de toda a **estrutura familiar**, que pode experienciar uma mudança profunda...

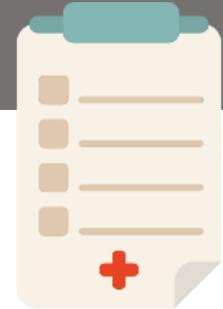
Das **necessidades** físicas, emocionais, psicológicas e sociais.



Para cuidar melhor do seu familiar é importante a **aceitação plena do diagnóstico**.



- ⇒ A família deve ponderar poder tratar-se de uma condição clínica de perda de capacidade cognitiva, conversar sobre essa possibilidade, avaliando em conjunto a situação e planear a melhor resposta face às alterações apresentadas.
- ⇒ A família deve agir o mais precocemente na suspeita de uma Demência.

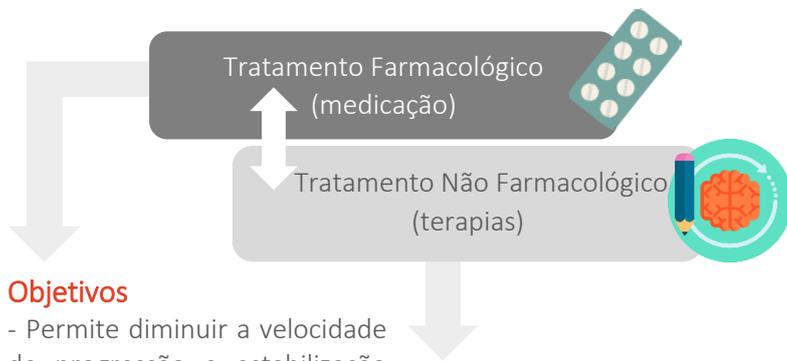


A Doença de Alzheimer tem tratamento?

Sim. Contudo, atualmente, não existe cura para a Doença.

O tratamento das Demências deve ser personalizado e adaptado a cada Pessoa, no qual se incluem estratégias: **farmacológicas** e **não farmacológicas**, que ajudam a pessoa com demência a viver melhor com a sua condição clínica.

A identificação correta do **diagnóstico diferencial** é indispensável para que se faça o tratamento adequado.



Objetivos

- Permite diminuir a velocidade de progressão e estabilização das perturbações cognitivas e psicocomportamentais (sintomas).

Objetivos

- Atrasar ou diminuir a evolução da doença, melhorando o desempenho cognitivo e funcional;
- Evitar a desconexão com o meio ambiente e fortalecer as relações sociais;
- Melhorar a qualidade de vida da pessoa e seus cuidadores familiares.

Elaboração de um **plano de cuidados** específico, reformulado regularmente pelos profissionais e cuidador, de acordo com a evolução da patologia.

Existe uma variedade de **estratégias de intervenção** para melhorar ou manter o **desempenho cognitivo e funcional** na Doença de Alzheimer e outras demências. A gravidade da demência condiciona o tipo de técnicas a usar.



MEDICAÇÃO

A sua utilização é recomendável, mas deve ser sempre seguida por um especialista de Psiquiatria ou Neurologia. Sempre que surjam alterações comportamentais súbitas, sem motivo aparente, e difíceis de gerir, **deve recorrer ao médico assistente**.

FALE COM A EQUIPA DE SAÚDE

É recomendável solicitar aos profissionais de saúde as recomendações, informações e tratamentos mais apropriados e adaptados a cada situação.

O tratamento de alguns sintomas é fundamental e pode fazer a diferença entre a manutenção da Pessoa no **domicílio** e o recurso a **unidades de cuidados residenciais**.



DIAGNOSTICAR | TRATAR | PRESERVAR

O primeiro sintoma da Doença de Alzheimer é, na maioria das vezes, a perda de memória e este problema vai se agravando progressivamente, à medida que a doença progride. Contudo, **não é apenas a memória** que é afetada pela Doença de Alzheimer.

Podem manifestar-se um ou mais destes sinais em diferentes graus.



ESTEJA ATENTO/A AOS SINAIS!

Os **familiares e amigos** poderão ser os primeiros a observar as primeiras alterações. É fundamental **conhecer quais os principais sinais** para atuar o mais cedo possível!

Caso detete alguns destes sinais, consulte o seu médico de família ou um especialista em Psiquiatria.



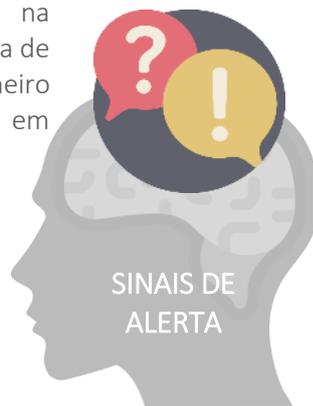
DISCERNIMENTO FRACO OU DIMINUIDO

Pode apresentar alterações na capacidade de julgamento ou tomada de decisões. Dificuldade em gerir o dinheiro ou vestir-se desadequadamente em relação à estação do ano presente;



ISOLAMENTO E AFASTAMENTO DA VIDA SOCIAL

Pode perder o interesse pelo mundo exterior; Torna-se passivo, perdendo o gosto pelas atividades que anteriormente eram fonte de prazer. Tendência para isolar-se cada vez mais.



DIFICULDADES NA COMUNICAÇÃO

Dificuldade em responder a determinadas questões; Uso de termos desajustados; Dificuldade em encontrar as palavras adequadas para se expressar; Dar nomes errados a objetos. Dificuldade em manter uma conversa com outra pessoa.



DIFICULDADE EM EXECUTAR TAREFAS, PLANEAR OU RESOLVER PROBLEMAS

Poderá apresentar dificuldade em realizar tarefas quotidianas, como por exemplo: preparar uma refeição, gerir o orçamento, utilizar o telefone, dificuldade em conduzir em locais familiares.



Nos casos em que o seu familiar começa a **falhar repetidamente** e não se apercebe ou **nega sistematicamente os erros**, deve ser ponderada a **hipótese de declínio das capacidades cognitivas**, em particular se falha em assuntos relativamente simples e que estavam previamente sob o seu domínio.

Podem manifestar-se um ou mais destes sinais em diferentes graus.



✓ **ALTERAÇÕES DO HUMOR, COMPORTAMENTO E PERSONALIDADE**

Alterações súbitas e contínuas, sem razão aparente. O seu familiar pode apresentar-se confuso/a, desconfiado/a, deprimido/a, com medo, ansioso/a ou apático/a; Irrita-se com facilidade. Pode apresentar-se tranquilo/a e de um momento para o outro apresentar tristeza ou angústia.

✓ **DESORIENTAÇÃO (TEMPO E ESPAÇO)**

Perda da noção do tempo (exemplo: datas, estações do ano, o mês, dia da semana, etc). O seu familiar pode apresentar dificuldade em saber onde se encontra ou como chegou até aquele local; Pode perder-se facilmente, mesmo em locais ou ambientes familiares.

✓ **MEMÓRIA**

Esquecimentos frequentes; Perguntas e conversas repetitivas; Trocar lugar dos objetos; Dificuldade em reter nova informação que lhe é transmitida (informações recentes).

✓ **ALTERAÇÃO DOS PADRÕES DE SONO**

Alterações nos padrões de sono habituais: tende a dormir várias vezes ao longo do dia e a sofrer insónia à noite.

✓ **NEGLIGÊNCIA PESSOAL**

Desinteresse pela aparência, higiene e cuidados pessoais; A pessoa pode negligenciar a sua alimentação, a segurança, a casa e a forma como vive.

Na maioria dos casos de Demência, o quadro clínico tende a evoluir de forma lenta e progressiva, durante um longo período de tempo.
É possível verificar diversas modificações na forma como a pessoa se comporta e reage perante os outros, em determinadas situações.



Deterioração progressiva das capacidades

É importante salientar que o conjunto de **perdas funcionais** e **sintomas cognitivos/comportamentais** podem apresentar grande variabilidade de pessoa para pessoa, uma vez que os sintomas da Demência não são semelhantes e, em muitas situações, existe a **manifestação de outras patologias**.

Fatores que podem influenciar a forma como cada Pessoa vive com a Demência:

- ⇒ as suas circunstâncias/caraterísticas individuais;
- ⇒ as pessoas que as rodeiam (familiares, amigos, vizinhos).
- ⇒ o contexto em que vive.

Fases de progressão da doença A demência progride de forma única em cada individuo

Fase inicial/ligeira

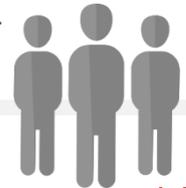
- Falhas na memória predominantemente recente
- Alterações executivas: dificuldade em planear e executar tarefas (orientar finanças, organizar o trabalho diário, etc.);
- Dificuldade em evocar nomes de objetos ou de pessoas;
- Perda de iniciativa (isola-se, torna-se passivo a tudo o que o rodeia).

Fase intermédia/moderada

- Lapsos de memória mais acentuados, não reconhece os seus défices;
- Dificuldade na concentração (diminuição da capacidade de focalizar a atenção numa tarefa);
- Problemas de linguagem (perseveração: torna-se repetitivo);
- Alterações do humor, comportamento e sintomas psiquiátricos;
- Negligencia na higiene e apresentação pessoal;
- Delírios, alucinações, insónia, desconfiança, apatia vs. agitação;
- Orientação espacial e temporal comprometida (perde-se com facilidade; não sabe o dia em que está).

Fase avançada e terminal

- Défice de memória muito grave, não existindo praticamente retenção de informação;
- Dependência total na satisfação das suas necessidades humanas fundamentais; cuidados permanentes nas atividades básicas de vida diária (higiene, vestir/despir, controlo dos esfíncteres, alimentação, mobilização, etc);
- Incapacidade de reconhecimento de familiares próximos;
- Comportamento significativamente desajustado. Discurso fragmentado e vazio. Sintomas psicóticos (alucinações, agressividade).



CADA PESSOA É ÚNICA

A demência é uma doença progressiva, mas com **variação individual** em termos de **sintomatologia** e de **alterações de comportamento**.

À medida que a doença evolui é importante prestar apoio, salvaguardando a **autonomia e independência do seu familiar**.

Frequentemente, são os familiares, cuidadores informais, amigos ou pessoas próximas, que se apercebem dos **defícies** manifestados.



MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS

Ao longo da progressão da doença, existem **manifestações clínicas** que diferem consideravelmente de pessoa para pessoa. A Doença de Alzheimer e as restantes Demências não afetam apenas o sistema cognitivo.



O desenvolvimento da patologia provoca uma degeneração natural das quatro áreas das competências quotidianas:

- Comunicação,
- Capacidades cognitivas,
- Atividades de vida diária
- Comportamento social.

O grau em que cada uma das **áreas é afetada** é diferente de pessoa para pessoa.

- 1 Sintomas Psiquiátricos e Comportamentais
- 2 Sintomas Cognitivos
- 3 Alterações funcionais no dia a dia (atividades da vida diária)

Dificuldade em gerir as atividades do dia a dia de forma independente.



A Doença de Alzheimer não significa apenas esquecimentos e repetições. Existe todo um conjunto de competências importantes na vida quotidiana, que se vão perdendo progressivamente.

Capacidades cognitivas

Atenção;
Memória;
Aprendizagem;
Criatividade;
Compreensão;
Orientação;
Funções executivas: planear e executar.

Comunicação

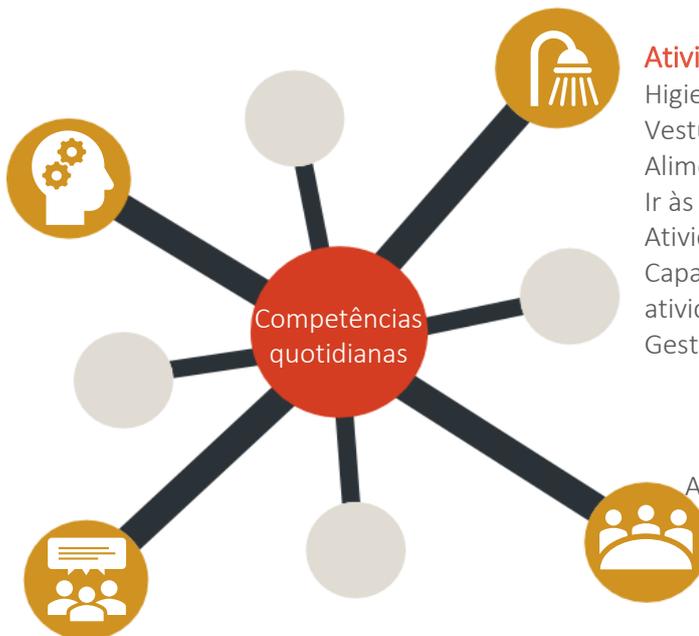
Comunicar com outras pessoas;
Competências verbais e não verbais;
Denominar e compreender a síntese verbal e escrita.

Atividades de vida diária

Higiene pessoal;
Vestuário;
Alimentação;
Ir às compras;
Atividades domésticas;
Capacidade de execução de atividades;
Gestão do dinheiro e medicação.

Comportamento social

Linguagem corporal;
Atenção para com os outros;
Reação
Interação: reconhecer e identificar pessoas.





Como comunicar eficazmente com o meu familiar?

À medida que a demência progride, torna-se cada vez mais difícil para a pessoa comunicar e interagir com os outros. O seu familiar terá dificuldade em recordar-se das palavras corretas ou responder adequadamente.

Para o cuidador, gerir as alterações de comportamento pode tornar-se uma tarefa bastante complexa no dia a dia.



O cuidador deve aprender novas formas de comunicação e adaptar os seus métodos de comunicação às novas circunstâncias, de forma a enfrentar os comportamentos desafiantes e invulgares, que podem surgir subitamente.

DICAS

Use frases curtas, simples e fáceis de compreender. Dê pouca informação de cada vez.

Seja encorajador, compreensivo e afetuoso, quando mantém contato com a pessoa.

Repita várias vezes a mensagem. Certifique-se que a pessoa o/a compreendeu.

Não infantilize a pessoa. Não utilize diminutivos. Trate-a como adulto que é.

Adote uma aproximação positiva (sorrisos, olhares e gestos de carinho e atenção).

Evite chamar atenção para os erros comunicacionais (falha nas palavras).

Ouçã com atenção o que a pessoa está a dizer. Não grite, evite tom de voz alto.

Incentive a pessoa a comunicar. Continue a comunicar mesmo que não obtenha resposta.

Quando comunica, coloque-se à frente da pessoa. Mantenha o contato visual.



COMUNICAÇÃO VERBAL E NÃO VERBAL



Comunicar não é apenas falar. Estar presente e saber ouvir é tão ou mais importante que falar.

Naquelas situações em que o/a seu/sua familiar apresenta dificuldade em comunicar verbalmente devemos estar atentos à sua **linguagem corporal**: expressão facial, gestos e tom de voz.

A **pessoa não consegue mudar a sua forma de comunicar com os outros.**

A comunicação não verbal pode e deve ser utilizada. A **má comunicação** pode ter efeito particularmente profundo na vida das pessoas com demência, pois afeta a sua capacidade de interagir socialmente, manter relações, planear atividades diárias e expressar as necessidades básicas e pensamentos com aqueles que as rodeiam.



Como gerir os comportamentos desafiantes?

Existe um conjunto de alterações comportamentais que o seu familiar pode apresentar de forma abrupta e invulgar. Podem ser motivadas por diversos fatores, podendo agravar-se com a evolução da doença, dificultando o seu relacionamento com os outros.

Alterações comportamentais mais frequentes



É importante **identificar o motivo (onde, quando e porquê?)** que gerou determinado comportamento, de forma a encontrar a melhor solução possível.



Principais causas: desconforto físico, fome, sede, dor, frustração, ansiedade, aborrecimento, incapacidade de comunicar, ambiente não familiar, estimulação excessiva (ruídos), dificuldade em realizar as tarefas, desassossego tendo como causa a própria condição clínica ou medicação.

LEMBRE-SE...

Os **comportamentos** que observa no seu familiar surgem de modo **involuntário** e que não está a agir desse modo propositadamente.

As **alterações comportamentais** são emocionalmente **desgastantes**, não só para a Pessoa com Demência como também para o próprio cuidador.

Agressividade, agitação, ansiedade e medo

Mantenha a calma e reduza os níveis de ruído ambiental (tv, barulho, pessoas, rádio).

Não se aproxime demasiado nestas situações, de forma a evitar que a pessoa se sinta ameaçada.

Procure usar distrações ao invés do confronto. Transmita confiança, segurança e conforto.

Não tente procurar um motivo lógico para determinada reação. Compreenda o que a pessoa está a sentir.

Apatia

Providencie uma atividade agradável e do seu interesse. Procure manter a pessoa ativa.

Respeite os momentos de descanso. Não obrigue a pessoa a fazer algo que se seja contra a sua vontade.

Esconder/perder objetos

Evite entrar em conflito com a pessoa, mesmo que ela refira que foi vítima de roubo. Desvalorize as

Procure identificar os locais onde habitualmente esconde os objetos. Ajude-o a procurar o objeto. Duplique os objetos.

Reações exaltadas e cólera

Preste atenção aos sinais de stress que despoletaram a reação. Não se ofenda.

Torne o ambiente simples e agradável, evitando estímulos excessivos.

Alucinações e delírios

Não questione a veracidade das suas crenças (o que vê ou ouve). Transmita segurança.

Delicadamente, procure focar a sua atenção para outro assunto ou tarefa.



Como posso cuidar melhor do meu familiar?

Algumas estratégias de intervenção podem facilitar a prestação de cuidados. Porém, é importante compreender que nem todas as estratégias respondem satisfatoriamente em todas as pessoas e a sua aplicação pode variar ao longo da evolução da doença.

A **gestão da doença** baseia-se no desenvolvimento de estratégias para lidar com a mesma. Ter um maior conhecimento sobre a doença e do motivo pelo qual a pessoa se comporta de uma determinada maneira, pode ser uma forma eficaz de ajudar o seu familiar.

CUIDAR DE UMA PESSOA COM DEMÊNCIA É UMA TAREFA QUE REQUER UMA ATENÇÃO ESPECIAL!

Como melhorar o seu desempenho na prestação de cuidados?

Gerir comportamentos

Assegurar uma boa comunicação

Envolver a pessoa com demência nas rotinas diárias

Garantir o conforto e segurança



AJUDE A PESSOA COM DEMÊNCIA A ADAPTAR-SE À SUA “NOVA” VIDA.



AVALIAR AS NECESSIDADES PRESENTES E FUTURAS

1 Que soluções alternativas existem?

Identificar urgências e definir prioridades: “Não consigo dar resposta na higiene? Quais os comportamentos suscetíveis de poderem necessitar de cuidados diferenciados? Como ocupar o meu familiar durante o dia? Limpeza e organização da casa? O meu familiar consegue suportar os custos dos serviços? “

2 Qual a melhor resposta para as necessidades atuais? O que consigo fazer?

Decidir quais as ações que pode dar resposta; Que respostas (públicas ou privadas) e apoios existem na sua zona de residência?

3 O que deve ser feito? E quando?

Definir o momento de realização das ações;

4 Por quem deve ser feito?

Nomear quem ficará responsável pela realização das ações (exemplo: familiares, vizinhos, amigos, empresa, entre outros).



Que cuidados devo prestar diariamente?

O tipo de cuidados vai variando consoante a fase da doença e as alterações presentes no seu familiar. O cuidador deve auxiliar apenas o necessário, estimulando ao máximo a participação da pessoa.

Mesmo em fases avançadas da patologia, é fundamental continuar a estimulá-la para que se mantenha ativa e em contato com o que a rodeia.

O desafio está em encontrar formas adequadas de estimulação.

Permita que o seu familiar execute sozinho as atividades e tarefas que ainda consegue realizar.

HIDRATAÇÃO E INTEGRIDADE CUTÂNEA (PELE)



- Manter a pele íntegra e seca;
- Utilize o momento do banho para observar a pele, despistando a existência de zonas de pressão (úlceras de pressão);
- Realize mudanças posturais;
- Massajar a pele com creme hidratante no final do banho;
- Em caso de incontinência, substituir a fralda com frequência;
- Opte por vestuário confortável e prático de vestir;
- Providencie uma adequada ingestão calórica e de líquidos;

MEDICAÇÃO



- Supervisione a ingestão da medicação. É extremamente importante cumprir o guia terapêutico prescrito pelo seu médico. Em caso de dúvidas, alteração do comportamento, apresentação de sintomatologia ou ajuste terapêutico deverá contactar a equipa médica e/ou enfermagem.
- Siga o horário e a dosagem dos medicamentos prescritos pelo médico.

HIGIENE ORAL



- A higiene oral é uma parte fundamental nos cuidados de higiene, não só mantém o seu familiar mais confortável como também, previne infeções, cáries e aftas; Elimina restos de alimentos e microrganismos. Estimula a circulação do sangue; Evita o mau hálito.

HIGIENE E VESTUÁRIO



- Incentive e/ou auxilie a seu familiar mediante o seu grau de dependência e nunca substituir as capacidades que ainda possui;
- Garanta a segurança e privacidade;
- Prepare o ambiente, o material e a roupa a usar;
- Descreva todas as ações antes de efetuar, permitindo uma maior colaboração por parte do seu familiar;
- Supervisione ou efetue os cuidados de higiene com o cabelo, unhas e/ou barba.

AMBIENTE



- Diminua as mudanças súbitas do espaço físico (divisões da casa); Efetuar pequenas alterações à medida que for necessário;
- Adapte o ambiente às capacidades da pessoa, facilitando a independência e funcionalidade do seu familiar;
- Remova obstáculos (tapetes, objetos), de forma a evitar quedas;
- Utilize iluminação de presença noturna.

Ocupação e Atividades de Lazer



- Incentive a participação em atividades que sejam fonte de satisfação e prazer;
- Ajuste as atividades e tarefas de acordo com a capacidade real de execução de determinada atividade, de modo a evitar frustração e ansiedade;
- Proporcione momentos de relaxamento e lazer.
- Promova o contato social e familiar.



- Sugere-se a simplificação das atividades de vida diária, organizando-as em passos simples e, de forma que o seu familiar possa realizar sozinho/a.
- Mantenha o seu familiar ativo, mas evite a estimulação excessiva.
- Respeite os momentos de descanso e ritmo do seu familiar. Faça pausas entre as tarefas.

ELIMINAÇÃO



- Observar os hábitos de eliminação do seu familiar;
- Numa fase inicial, é importante sinalizar a casa de banho, para que o seu familiar consiga identificar com mais facilidade;
- No caso de o seu familiar apresentar dificuldade na mobilização, colocar uma arrastadeira/urinol/cadeira sanitária para que possa utilizar mais facilmente;
- Considerar o recurso a impermeáveis de incontinência (exemplo: fralda, cueca, pensos), efetuando a sua mudança frequentemente.

MOBILIDADE



- Estimular o seu familiar a movimentar-se;
- Adotar estratégias para se movimentar: exemplo: dividir em fases uma ação ou movimento;
- Dê indicações e explique ao seu familiar o que está a fazer, de forma a obter a sua colaboração e participação;
- Instalar barras de segurança ou fazer pequenas adaptações em casa que facilitem os movimentos e locomoção;
- No período noturno, se necessário, elevar grades de proteção lateral da cama, para evitar quedas.



SONO E REPOUSO



- Evitar períodos de sono diurno, incentivando a realização e participação em atividades ocupacionais e/ou de lazer;
- Aumente a atividade física durante o dia;
- Providencie a ida à casa de banho antes de se deitar;
- Evitar ruídos noturnos;
- Providenciar luz de presença no quarto ou corredores de acesso a outras divisões da casa;
- Evite bebidas estimulantes ao fim do dia e à noite;
- O banho à noite pode ser tranquilizante. Avaliar e perceber junto do seu familiar qual o melhor momento do dia para o fazer.

ALIMENTAÇÃO E NUTRIÇÃO



- Alimente o seu familiar de acordo com as indicações médicas e necessidades nutricionais;
- Proporcione o ambiente calmo e simples durante as refeições;
- Opte por cortar os alimentos em pedaços pequenos e permitir que o seu familiar consiga comer com a mão;
- Teste a temperatura da comida para evitar queimaduras;
- Ofereça um prato de cada vez;
- Recorra a equipamentos/produtos de apoio adaptados, quando as capacidades motoras se encontram afetadas.



» Aceite as mudanças, mesmo sendo inevitáveis, podem tornar-se oportunidades de **desenvolvimento pessoal e familiar**.



- **Organize a informação e documentação.**
Reúna e organize toda a informação e documentação, sobre o seu familiar, numa pasta, devidamente catalogada para facilitar o seu acesso e uso em situações de urgência. **Exemplo:** historial médico, exames complementares, finanças e património, contatos e apoios disponíveis na zona de residência. Quando tiver que entregar documentos originais, tire primeiro uma cópia e guarde-a na sua pasta.



- **Tenha atenção redobrada às alterações.**
Tome nota de qualquer alteração ou sintoma que surja de forma súbita, mesmo que não lhe pareçam dignas de registo. Procure entrar em contato com a equipa de saúde que acompanha o seu familiar.



- **Informe-se. Desenvolva conhecimentos sobre diversas áreas.**
Um cuidador devidamente informado e treinado pode prevenir complicações e, simultaneamente, consegue gerir melhor a descompensação de sintomas sem necessidade imediata de intervenção de uma equipa multidisciplinar, evitando também a institucionalização precoce.



- **Mantenha uma atitude positiva.**
Embora não devam ser dadas esperanças infundadas, é essencial manter uma atitude positiva e fazer os possíveis por transmitir essa atitude ao seu familiar mesmo nos momentos mais difíceis. O seu familiar necessita de afeto e compreensão: o toque, o abraço, o segurar da mão e acariciar, são formas de o demonstrar.



- **Aprenda a comunicar com o seu/sua familiar. Não infantilize.**
Não desvalorize as preocupações do seu familiar, dizendo que “não fazem sentido” ou “não tem razão de ser”. Não recorra a diminutivos, se nunca tratou o seu familiar dessa forma anteriormente. Evite a infantilização da linguagem. Ajuste o tom de voz. Comunique de forma clara e verdadeira.



- **Valorize autonomia e independência, “humanizando” a relação de apoio e cuidado.**
Ajude-o a realizar as tarefas, sempre que for necessário, mas na medida do possível, incentive-o a desempenhar por si próprio as atividades diárias. Preserve a autonomia e o respeito pelas suas decisões, opiniões e vontades, zelando sempre pela sua proteção, segurança e bem-estar.



Pela dificuldade que as famílias enfrentam em ter disponibilidade para acompanhar o seu familiar no domicílio, muitas vezes existe a necessidade de optar pela **contratação de serviços**, um **cuidador particular** e, em fases mais avançadas, uma **unidade de cuidados residenciais** que possam assegurar os cuidados necessários.

1

Planeie e organize com antecedência os cuidados.

- ⇒ Avalie a real necessidade de mudança;
- ⇒ Pondere e conheça a diversidade de opções e respostas existentes;
- ⇒ Promova períodos experimentais de adaptação.

2

Explore a melhor resposta para si e para o seu familiar.

- ⇒ Existe um conjunto de respostas, de recursos, de empresas e organismos de apoio que podem ser úteis. Qualquer alternativa tem prós e contras para toda a família, o que exige uma **avaliação rigorosa e objetiva**. Encontrar a melhor resposta, que preencha os requisitos e as próprias necessidades, constitui um grande desafio e representa um consumo de tempo considerável.



Não se sinta culpado/a por ter que ponderar recorrer a estas respostas, para assegurar cuidados especializados ao seu familiar.



QUE CUIDADOS DEVO TER AO ESCOLHER UMA UNIDADE DE CUIDADOS RESIDENCIAIS?

Apesar da diversidade de unidades residenciais, a sua escolha pode ser limitada por múltiplos fatores (custos da estadia, local, lista de espera de ingresso, grau de urgência).

UNIDADES RESIDENCIAIS

Requisitos na escolha:

- Visite as instalações (decoração e ambiente cuidados e adaptados) e observe a interação dos profissionais com os residentes;
- Solicite informação sobre o equipamento residencial (alvará, licença de funcionamento, recursos humanos especializados e respetivas funções, tabela de preços, entre outros);
- Procure compreender que tipo de serviços e cuidados oferece (por exemplo: acompanhamento médico e cuidados de enfermagem, fisioterapia, terapia da fala, apoio psicossocial, acompanhamento nutricional, podologia, entre outros);
- Informe-se sobre o horário de visitas (compatível com a disponibilidades dos familiares), ementas variadas semanais, programação de atividades de estimulação cognitiva e motora adaptadas aos interesses e necessidades dos residentes, atividades de lazer e culturais; integração da família na dinâmica institucional. entre outros.

COMO ESCOLHER UMA EMPRESA DE APOIO DOMICILIÁRIO OU UM CUIDADOR/A PARTICULAR?

As Empresas de Apoio Domiciliário privadas dispõem de um acompanhamento de maior permanência, com diversos tipos de serviços. Antes de contratualizar os serviços é importante:

EMPRESA

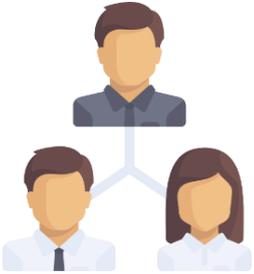
- Efetuar pesquisa atempada da oferta existente na sua zona de residência;
- Solicitar entrevistas com as empresas de modo a obter informações sobre: orçamento; a equipa de profissionais; serviços e cuidados complementares disponíveis; plano de cuidados personalizado; se existe uma pessoa responsável que possa ser contactado em situações de emergência;
- Efetuar um período de experiência antes de se vincular, para avaliar as condições.



Certifique-se que o/a cuidador/a que seleciona é a pessoa indicada para as tarefas e circunstâncias em causa.

CUIDADOR/A PARTICULAR

- Solicite referências a pessoas conhecidas ou cuidadores ligados a uma organização idónea;
- Na entrevista: tente perceber o perfil, competências, formação/especializações e experiência; procure observar a interação do cuidador/a com o seu familiar;
- No caso de contratualização direta com a pessoa, é importante definir um tempo de experiência, salário acordado e número de folgas semanais. Preferencialmente deve ser acordado um contrato de trabalho para segurança a ambas as partes.



NÃO TENHA RECEIO DE PROCURAR AJUDA JUNTO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE MENTAL.

Com frequência, os prestadores de cuidados necessitam de apoio social, psicológico ou psiquiátrico. A exigência dos cuidados e o compromisso emocional envolvidos são bastante elevados.

Quando inicia a prestação de cuidados a uma pessoa, pode “esquecer-se” temporariamente dos seus familiares e até de si próprio/a.

Pense que se não estiver bem não poderá prestar os cuidados que o seu familiar necessita.



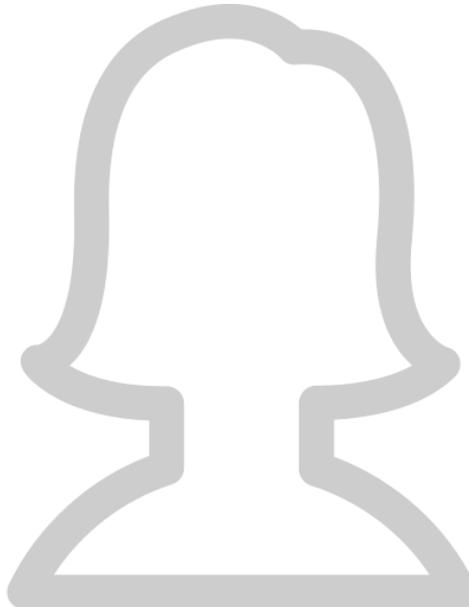
Planear os cuidados diários básicos (higiene, alimentação, vestir, administração de medicação, compras, gestão financeira...).

Ter **disponibilidade** para acompanhar o seu familiar em diferentes horários.

Agendar e acompanhar a **consultas** e outros tratamentos complementares.

Demonstrar **empatia** (capacidade de entender a outra pessoa) **perante as dificuldades** e desafios diários.

TAREFAS DO PRESTADOR DE CUIDADOS...



Apoiar nas **tarefas de casa**.

Garantir que todas as **necessidades diárias** recebem a **devida atenção** e são supridas.

Garantir a **ingestão de todos os nutrientes essenciais** e preparar as refeições.

Possuir **capacidade de reação** para problemas que exigem soluções imediatas (primeiros socorros).



SINAIS DE DESGASTE FÍSICO, EMOCIONAL E PSICOLÓGICO

É conveniente estar atento/a e não desvalorizar os seguintes sinais:



- ✓ **Fadiga** extrema e exaustão;
- ✓ **Sentimentos agudos** (incapacitantes) de tristeza, desesperança e incapacidade de resposta;
- ✓ **Mudança nos padrões de alimentação** (falta de apetite) e de sono (insónia);
- ✓ **Perda de interesse em tarefas** ou atividades que habitualmente gostava de realizar;
- ✓ **Isolamento**, evitando estar com outras pessoas e familiares;
- ✓ **Dificuldade de concentração**, irritabilidade e ataques de choro.



CONSELHOS PRÁTICOS

●● Delegue tarefas e organize ajudas nos cuidados.

Não assuma que consegue fazer tudo sozinho/a. Não é (nem pode ser) responsável por todas as tarefas. Planeie a partilha de tarefas com base numa listagem das necessidades: o que é necessário fazer, quando e por quem vai ser feito. Reconheça as suas capacidades e estabeleça limites.

●● Seja tolerante consigo próprio(a). Relativize.

Não se culpe! Nem tudo está ao seu alcance. É importante que entenda que não pode solucionar todos os problemas. Todos aprendemos, a todo o momento, e isso torna-nos melhores em cada missão que temos em mãos.

●● Procure apoio de um profissional

O apoio de profissionais pode desempenhar um papel de grande importância. Não guarde os sentimentos apenas para si. Procure dedicar algum tempo às suas necessidades. Aceite a normalidade das emoções negativas. Não alimente sentimentos negativos e corrosivos. Fale dos seus sentimentos e preocupações.

São muitas as tarefas que tem a seu cargo!

O ato de cuidar é solitário e, em certa medida, incompreendido pelas pessoas mais próximas. Contudo, é importante ter tempo para cuidar de si. Não tenha receio de aceitar ou pedir ajuda de familiares, amigos ou vizinhos.

●● Procure assegurar o seu bem-estar.

“Mente sã em corpo sã”.

Não abdique daquilo que lhe dá prazer e bem-estar. Procure estar com os amigos e familiares, relaxar, rir, amar, dormir e comer bem, ou seja, tudo aquilo que lhe pode dar energia para enfrentar esta realidade.

●● Vigie e cuide da sua saúde.

O desgaste físico é inevitável. É fundamental que, além de cuidar do seu familiar, lide com o seu cansaço, procurando formas de o evitar ou atenuar. Mantenha uma boa alimentação, faça exercício físico e durma bem.

●● Goze de períodos de descanso

Durante esse tempo, é obrigatório afastar as preocupações e limitar os contatos telefónicos. Procure encontrar-se com outras pessoas que o possam ouvir, aconselhar e orientar as suas dúvidas. Procure alguém que o possa substituir temporariamente.



ONDE POSSO PROCURAR APOIO?

COMO A UNIDADE PSIQUIÁTRICA PRIVADA DE COIMBRA PODE AJUDAR...

A Unidade Psiquiátrica Privada de Coimbra dispõe de apoio, tanto para as Pessoas com Demência como para os seus cuidadores e familiares.



●● CONSULTA DE GERONTOPSIQUIATRIA

●● CONSULTA DE STRESS E BURNOUT

●● PSICOLOGIA CLÍNICA E PSICOTERAPIA

●● CONSULTA MÉDICA AO DOMICÍLIO

●● NEUROPSICOLOGIA CLÍNICA ADULTOS

●● LINHA DE APOIO TELEFÓNICA (ENFERMAGEM)

CENTRO GERONTOLÓGICO DA UNIDADE PSIQUIÁTRICA PRIVADA DE COIMBRA



CURSOS DE FORMAÇÃO PARA FAMILIARES
SESSÕES PRÁTICAS E INFORMATIVAS EM GRUPO (PSICOEDUCAÇÃO)



FORMAÇÕES PARA PROFISSIONAIS DE INSTITUIÇÕES E EMPRESAS QUE INTERVÊM NA ÁREA DO ENVELHECIMENTO. CONSULTORIA GERONTOLÓGICA. FORMAÇÃO À MEDIDA.



ATIVIDADES DE ESTIMULAÇÃO COGNITIVA INDIVIDUAL OU EM GRUPO

PROCURAMOS....

●●
Centrar os cuidados
na Pessoa com
Demência

●●
Dar apoio aos
cuidadores e/ou
familiares

●●
Fornecer, através de uma **equipa multidisciplinar**,
cuidados médicos e suporte emocional e social,
após o diagnóstico de Demência.



CONTATOS

Morada

Unidade Psiquiátrica Privada de Coimbra
Rua Dr. Francisco Sá Carneiro, lote 1 nº160
3000-606 Coimbra

E-mail

geral@uppc.pt

Telefone

239 051 201

Site

www.uppc.pt



Procurar informação adicional

Encontramo-nos à sua disposição para o apoiar e orientar.

Se tiver dúvidas sobre este conteúdo, ou outras questões relacionadas com necessidades formativas, contate-nos!



Não está sozinho/a!



Partilhe as suas dúvidas e receios com a nossa equipa.

Informe-se o melhor possível sobre a doença, de forma a cuidar melhor do seu familiar.

Obtenha apoio, esclarecimentos e respostas para o momento que está a viver.

MANUAL DO CUIDADOR

Guia de Cuidados na Demência: Doença de Alzheimer
Centro Gerontológico | Unidade Psiquiátrica Privada de Coimbra



INFORMAR | EDUCAR | APOIAR | SENSIBILIZAR

PARA CUIDAR BEM DE OUTRA PESSOA TEM DE ZELAR POR SI.