

O ESTRESSE DO CUIDADOR

DE PACIENTES COM **ALZHEIMER**

ENCONTRANDO O CAMINHO DA
TRANQUILIDADE E COMPREENSÃO

Dr. Leandro Minozzo



Dr. Leandro Minozzo

O ESTRESSE DO CUIDADOR DE PACIENTES COM ALZHEIMER

ENCONTRANDO O CAMINHO DA TRANQUILIDADE E COMPREENSÃO

1ª edição



NDIGITAIS

Juiz de Fora

2015

Copyright © 2015 NDigitais.

1ª Edição 2015.

Todos os direitos reservados. Nenhuma parte deste e-book pode ser reproduzida ou usada de qualquer forma ou por qualquer meio, eletrônico ou mecânico, inclusive fotocópias, gravações ou sistema de armazenamento em banco de dados, sem permissão por escrito, exceto nos casos de trechos curtos citados em resenhas críticas ou artigos de revistas.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

M666e Minozzo, Leandro

O estresse do cuidador do paciente com Alzheimer: encontrando o caminho da tranquilidade / Leandro Minozzo. – Juiz de Fora: NDigitais, 2015.
59p.

ISBN 978-85-5628-000-8

1. Doença de Alzheimer. 2. Estresse. 3. Estresse do cuidador. I. Título.

CDD: 616.98

Leandro Minozzo

Telefone: (51) 3595.3815

E-mail: leandrominozzo@gmail.com

www.leandrominozzo.com.br

SOBRE O AUTOR:

Dr. Leandro Minozzo

- Médico nutrólogo formado pela FFFCMMPA;
- Mestre em Educação (UNILASALLE), com ênfase na educação de idosos com depressão;
- Pós-graduado em Geriatria e Gerontologia (PUCRS);
- Pós-MBA em Liderança (UNISINOS);
- Membro da Associação Brasileira de Neuropsiquiatria Geriátrica; A Cura da Depressão Através da Psicoeducação

Autor dos livros: Um Novo Envelhecer: Tempo de Ser Feliz (2012); Em Busca do Sentido da Vida na Terceira Idade: Caminhos da Cura da Depressão Através da Psicoeducação (2013); Doença de Alzheimer: Como se Prevenir (2013) e Não se Aposente! (2015).



ÍNDICE

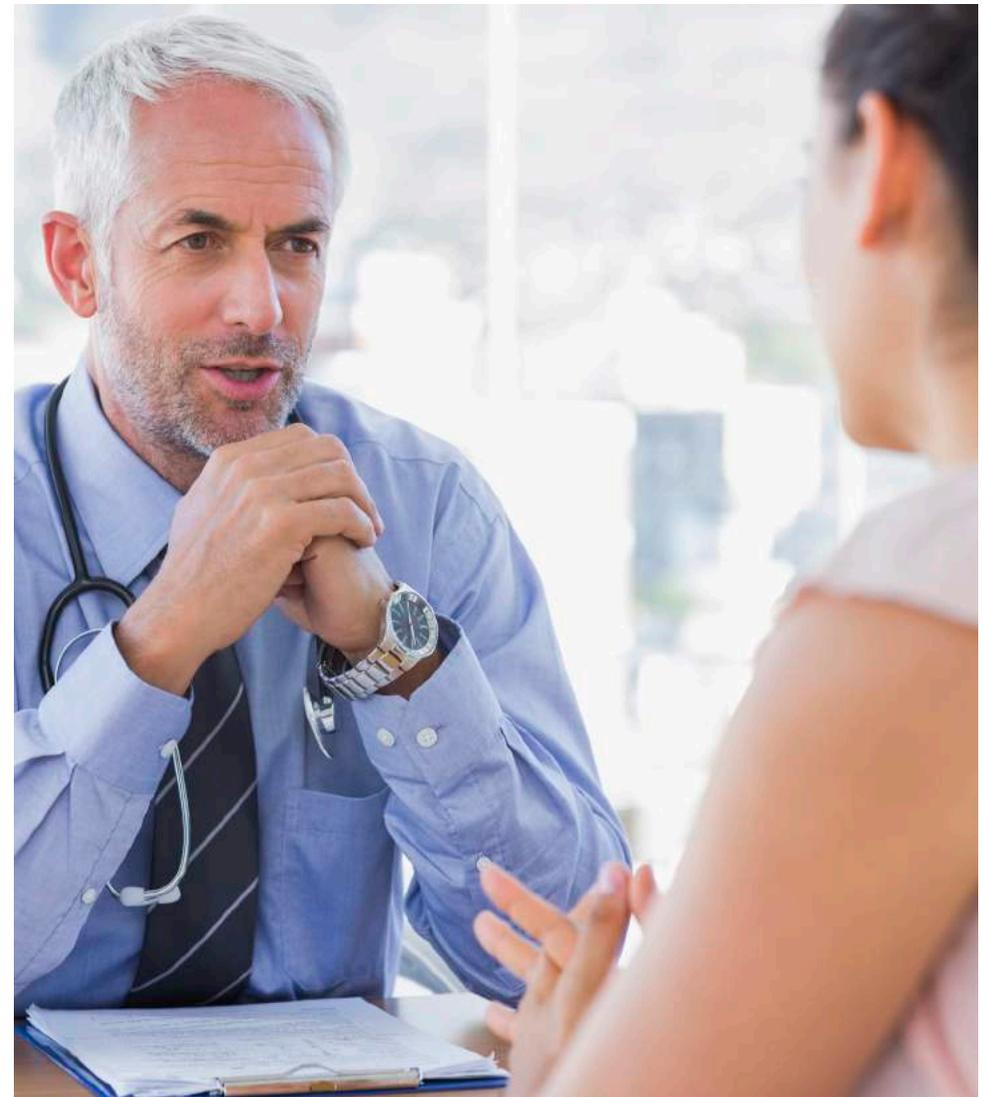
1. Introdução: Por que falar em estresse do cuidador? -----	05
2. Sinais e sintomas -----	17
3. Consequências -----	23
4. Como buscar ajuda -----	32
5. Prevenção -----	38
6. Conclusões -----	52
7. Anexos -----	55
7.1. Escala de Estresse do Cuidador -----	55
7.2. Escala de Depressão Geriátrica -----	58

1. INTRODUÇÃO

Porque falar em estresse do cuidador?

Para quem cuida de uma pessoa com a doença de Alzheimer, o bem-estar mental sempre exigirá um grande e constante esforço. Para cuidar bem, é preciso estar bem; é preciso cuidar de si! No dia a dia do consultório, atendo pacientes com a doença de Alzheimer e seus familiares, e tenho percebido claramente o quanto essa missão de cuidar pode ser desafiante. Sem preparação, pode até comprometer a qualidade de vida de todos envolvidos. Assim como os pacientes, os cuidadores precisam de suporte e muita orientação especializada.

E por que cuidar de alguém com Alzheimer gera tanto desgaste?



Primeiro, as características da doença demandam muita paciência e perseverança dos cuidadores. Segundo, trata-se de um cuidado quase contínuo.

Para se ter ideia, pesquisas indicam a necessidade de tempo de dedicação entre 280 a 470 horas mensais nas fases moderada ou grave. Conheço muitos casos nos quais toda essa carga recai somente sobre uma pessoa! Uma das consequências naturais disso é que após meses vivenciando essa situação, 40% dos cuidadores adoecem, desenvolvendo depressão.

Nesse estágio, o cuidador passa a ter limitações em suas atividades, além, é claro, de perder a saúde. Vou ajudar você a resolver esse problema. Minha intenção, com esse *e-book*, é ajudar você a entender sobre os cuidados, mostrar como o estresse do cuidador se manifesta e as formas de preveni-lo.

Se você sente-se cansado, culpado ou estressado, saiba que não está sozinho. Isso também não significa falta de amor, mas um problema que acontece justamente com aqueles que prestam todo o cuidado possível a pessoas amadas. Certamente, ao final dessa leitura, você se sentirá mais confiante e, acima de tudo, preparado para lidar com a rotina de cuidados.



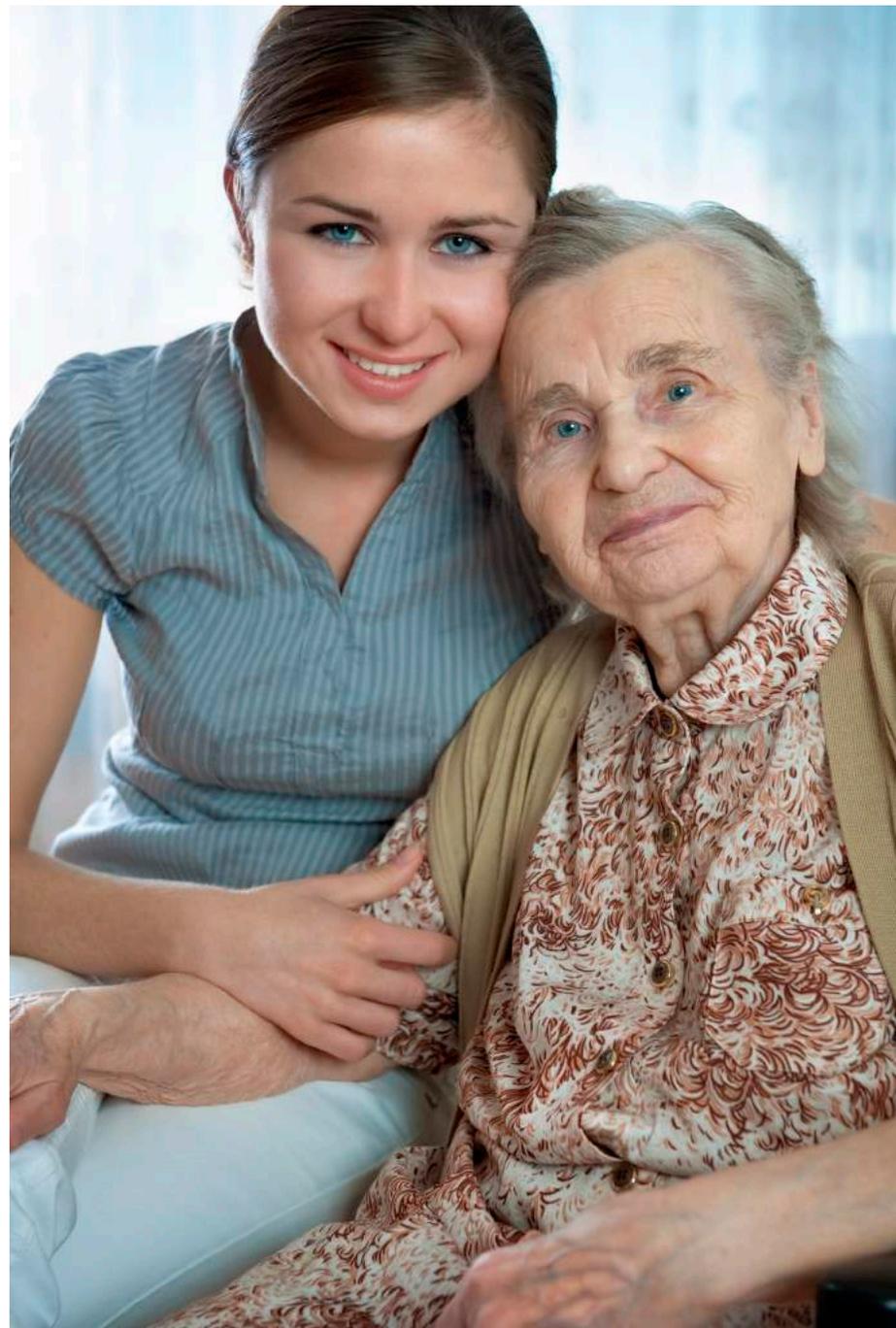
O que é o Estresse do Cuidador?

O CUIDADOR

Primeiramente, precisamos entender melhor a definição de cuidador. O **cuidador direto** é quem presta assistência nas atividades da vida diária (banho, alimentação, supervisão); já a definição de cuidador expande-se para qualquer pessoa que exerce a responsabilidade do cuidado. Dessa forma, o **estresse do cuidador** pode atingir qualquer membro da família de uma pessoa com a doença, mesmo que não seja quem passe o dia todo com o familiar que necessita dos cuidados.

ESTRESSE DO CUIDADOR

O estresse do cuidador é uma situação de desgaste psicológico e físico vivenciado por um profissional (cuidador de idosos ou técnico de enfermagem) ou familiar, perpetuada pelo cuidado à pessoa com doença debilitante.



Ele instala-se quando as **demandas** sobrepõem as **capacidades de resiliência** do cuidador. Mas o que seria resiliência?



RESILIÊNCIA

Na física, a resiliência se refere à propriedade que um material estrutural apresenta de suportar diversas pressões sem ficar permanentemente deformado. Mas, aqui, estamos falando da resiliência como condição psicológica.

Nesse caso, ela refere-se a um conjunto de características de uma pessoa que lhe permitem permanecer saudável apesar da exposição a severas adversidades.

Quando a quantidade e a continuidade das demandas são maiores do que a resiliência de quem cuida, instala-se o **estresse do cuidador**.

Sabe-se que ele diminui significativamente a qualidade de vida de todos envolvidos, gera inquietude, desencadeia emoções, sentimentos negativos e acaba piorando o cuidado.

O cuidado do Alzheimer é diferente

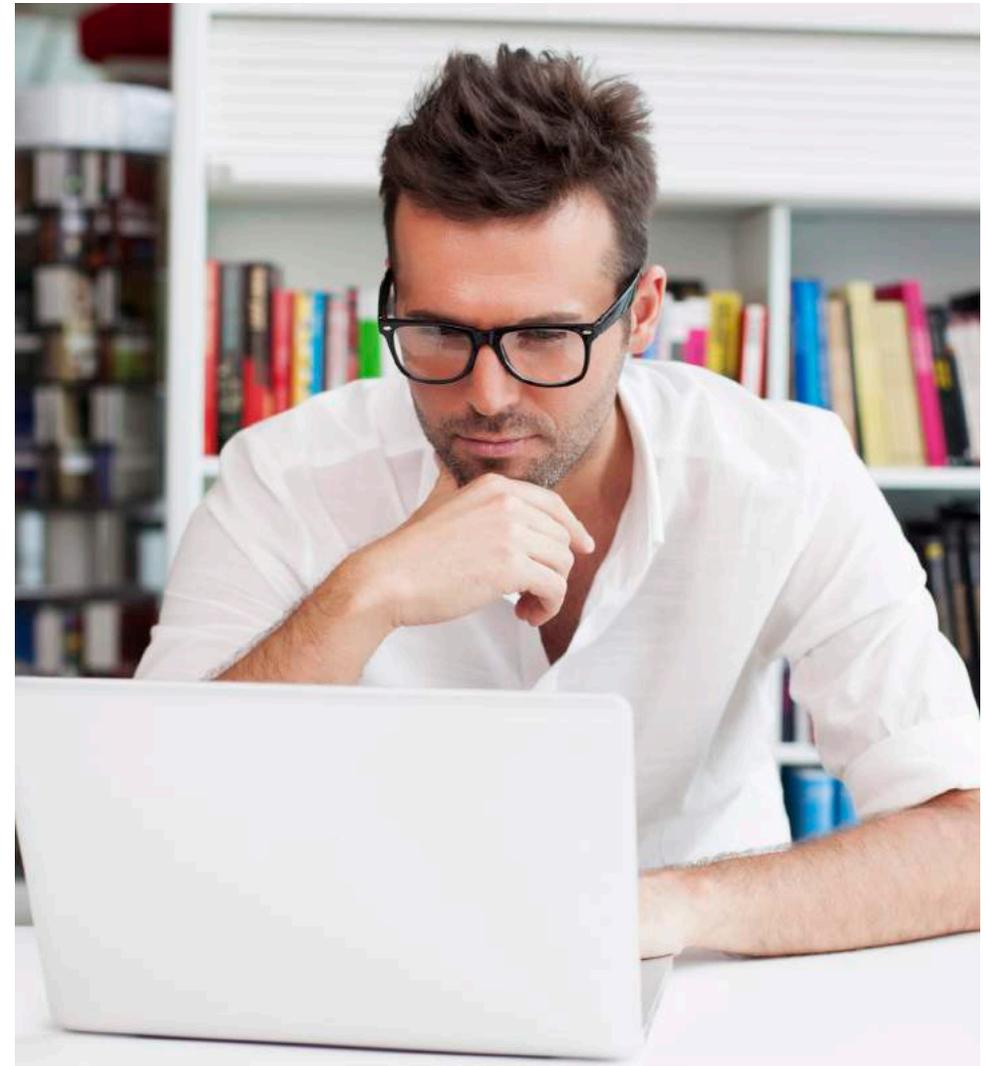
CONHECIMENTO E ACEITAÇÃO

Dar assistência a uma pessoa doente requer uma série de atitudes, conhecimentos e competências.

Quando falamos do cuidado com alguém com a doença de Alzheimer, essas exigências são ainda maiores. Um dos aspectos que tem tornado esse cuidado tão difícil é o pouco conhecimento em relação à doença e ao que ela demandará ao longo dos meses e anos.

Hoje, felizmente, há recursos informativos que explicam essas questões de maneiras simples; porém, pode haver uma importante barreira vinda dos próprios familiares: a aceitação.

Quando estes negam o diagnóstico e a gravidade da doença, dificilmente se tornam aptos a prestar o cuidado sem que desenvolvam um desgaste muito grande.



Nos momentos iniciais da doença, os familiares ficam em dúvida sob o quanto devem interferir ou não na vida da pessoa adoecida.

Nessa fase a rotina de toda a família muda, necessitando reestruturação na divisão de tarefas e organização financeira.

Na medida em que os anos passam e a doença evolui, são necessários diferentes tipos de cuidado e mais compreensão.

Além da perda de funcionalidade – que é a capacidade de exercer sua autonomia e independência – a pessoa acometida pela doença costuma apresentar problemas de comportamento, que vão desde ficar muito parada e sem iniciativa – o que chamamos de apatia – até agitação e alucinações.

O QUE MAIS CAUSA ESTRESSE?

Um estudo analisou o estresse nos cuidadores e chegou a uma conclusão sobre quais sintomas do Alzheimer mais causam estresse nos cuidadores. São eles: **agitação, agressividade, desinibição, alterações em movimentos e insônia.**

Outro aspecto que torna o cuidado tão desgastante é sua intensidade e duração. O tempo de duração da doença (sobrevida do paciente) depende da idade do diagnóstico e do seu estado de saúde, mas estima-se que esse cuidado possa ser de 3 a 20 anos.

Quanto mais cedo a doença for detectada, maior será o tempo de sobrevivência e, logo, os riscos de sobrecarga do cuidador.

Acredito que as pessoas envolvidas costumam subdimensionar o quanto a doença impacta e impactará a rotina familiar. Muitas se disponibilizam ou aceitam ser cuidadores diretos sem ter qualquer noção do que lhes espera nos próximos meses ou anos.

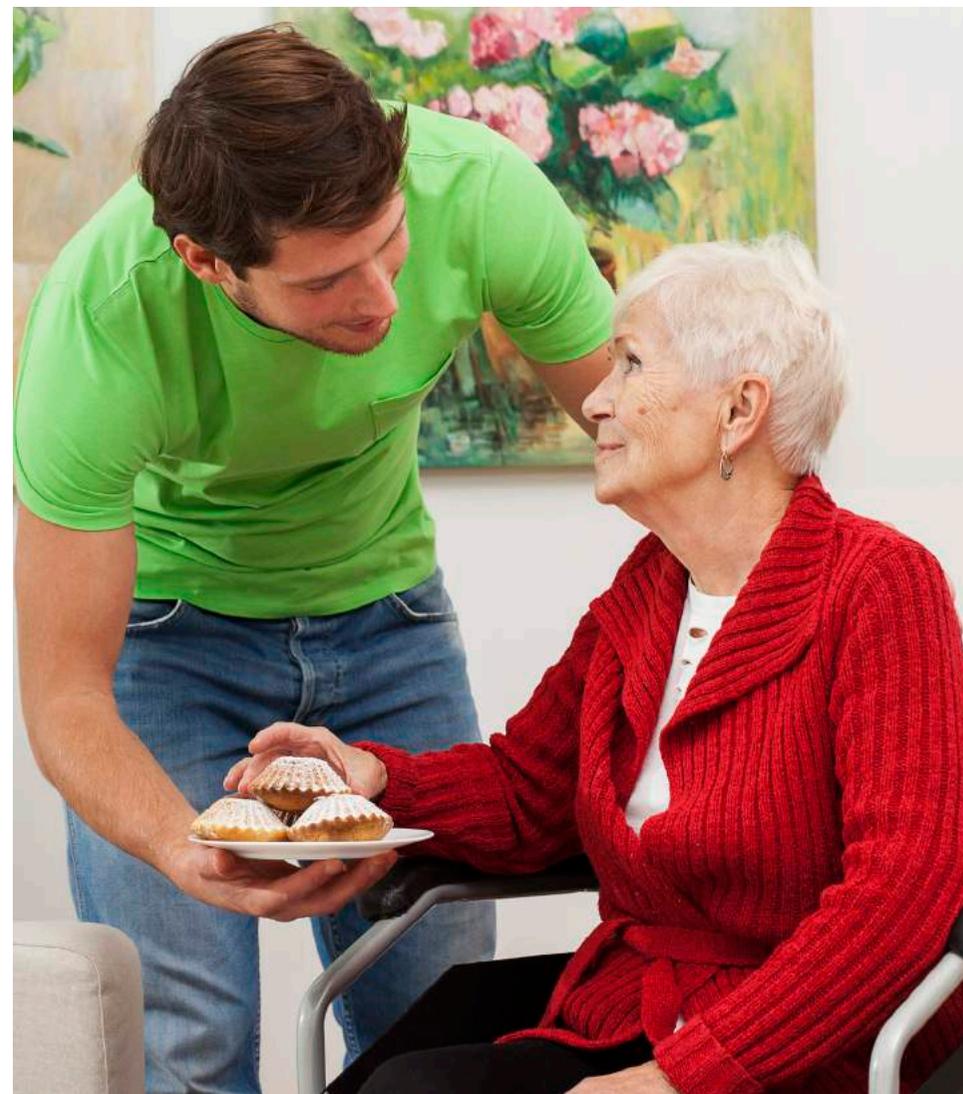
Após assumirem esse posto, costumam sentir-se abandonadas pelos outros familiares. Apesar do verbo ser o mesmo, cuidar de uma pessoa com Alzheimer é completamente diferente de cuidar de uma criança, por exemplo.

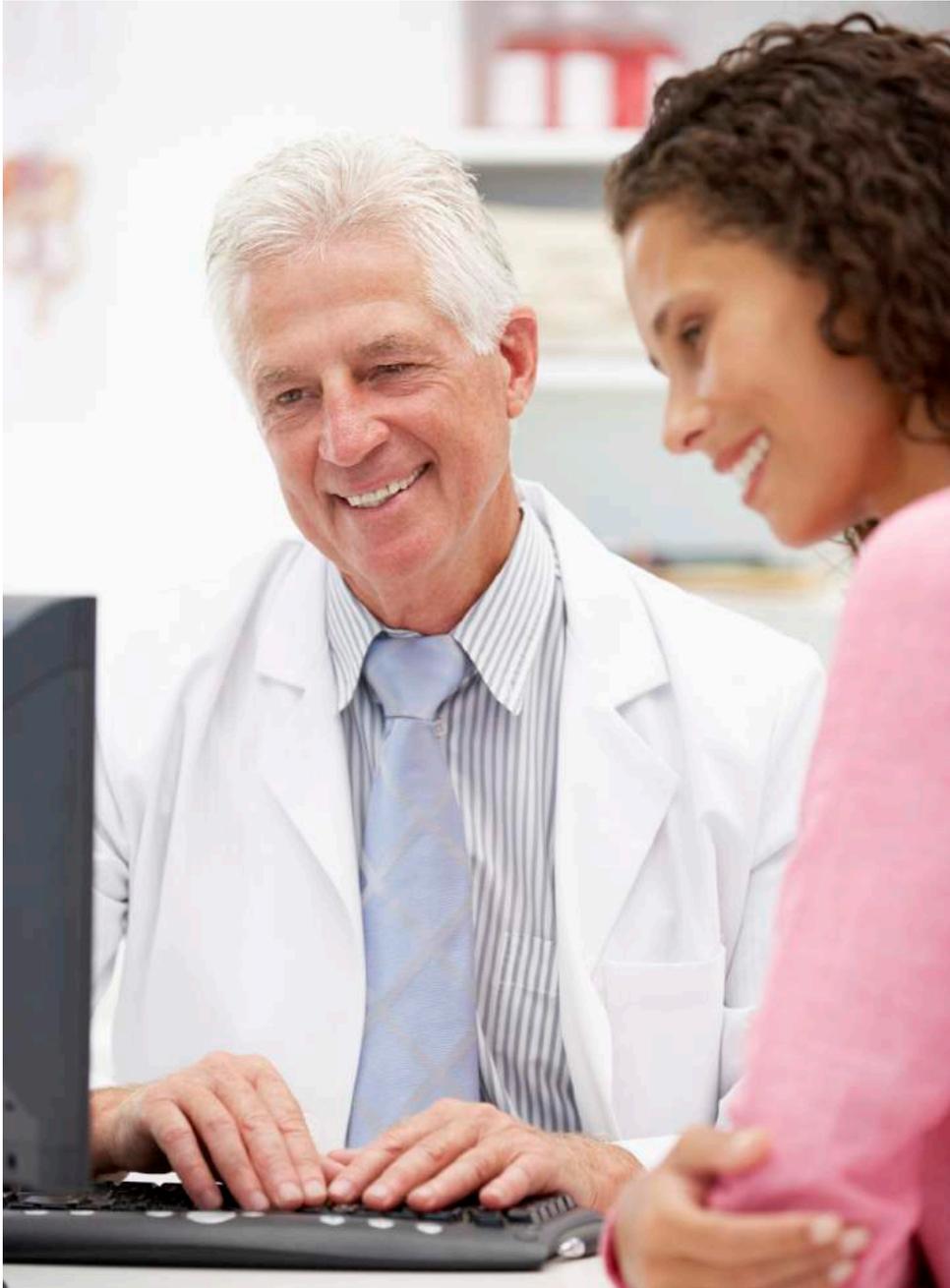
Sei que é bastante óbvio, no entanto, muitas pessoas não possuem essa compreensão.

O ESTRESSE NAS FASES DA DOENÇA

Conhecer como evolui a doença de Alzheimer é importante para melhor entendê-la

e dar assistência mais adequada ao paciente. Tendo o conhecimento de quais serão os desafios esperados é possível planejar como enfrentá-los.





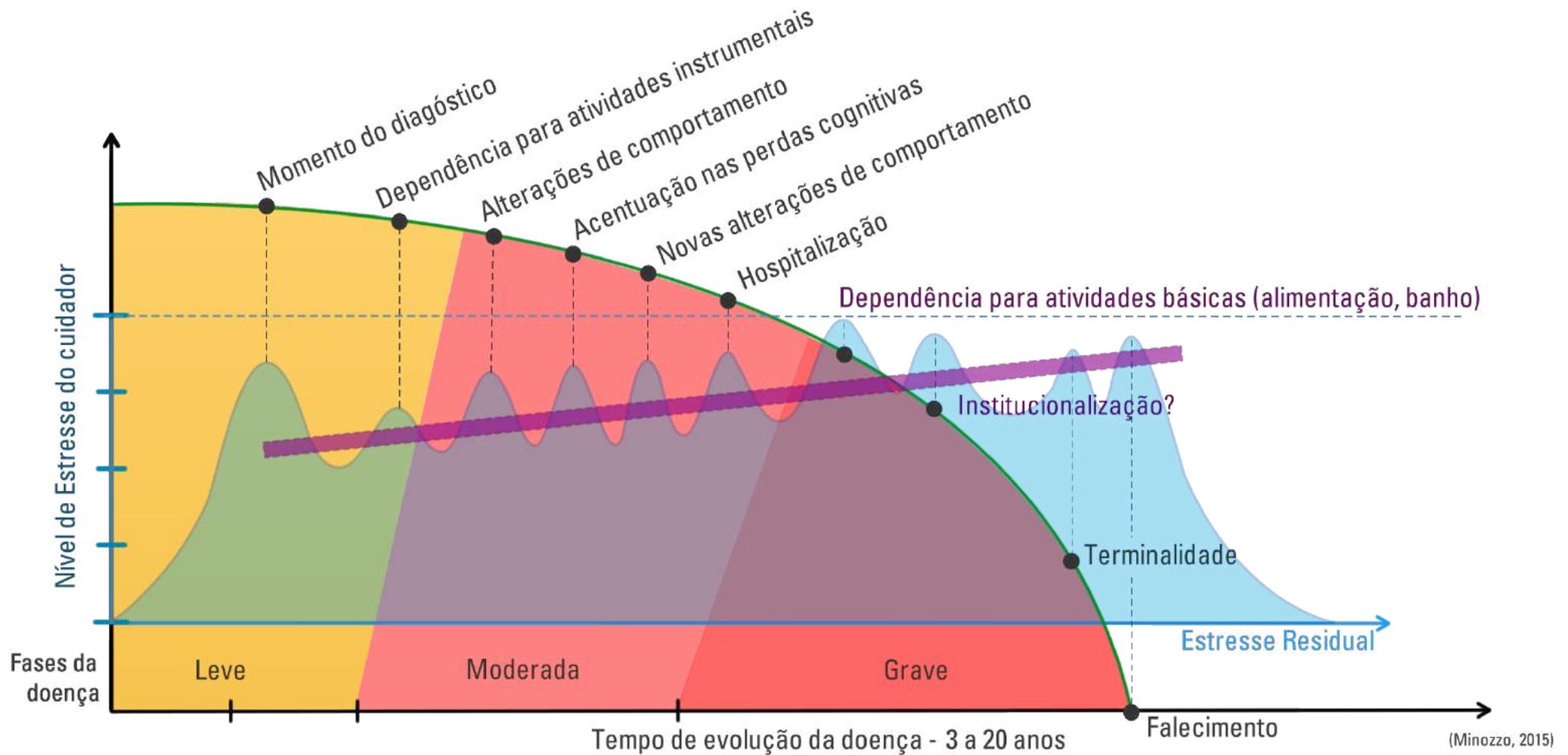
Do momento do diagnóstico em diante, o nível de estresse oscila. No entanto, mantem uma tendência de crescimento. A cada nova demanda, há um pico de estresse.

Tanto os familiares quanto os profissionais da saúde precisam estar cientes dessas oscilações nos níveis de estresse: há como prevê-las e preveni-las!

Porém, o que percebo na prática, é que o entendimento dessa evolução da doença e de suas demandas é deixado de lado.

Isso não pode acontecer, pois ele é fundamental para o diagnóstico do estresse do cuidador – que infelizmente ainda passa muito despercebido pelos profissionais de saúde.

MARCOS NA EVOLUÇÃO DA DOENÇA DE ALZHEIMER E ESTRESSE DO CUIDADOR



A curva descendente no gráfico aponta o curso habitual da doença de Alzheimer. De maneira didática, pontuei dez marcos representativos nessa jornada, que foram escolhidos justamente por causarem picos nos níveis de estresse do cuidador.

São eles:

- 1) momento do diagnóstico definitivo;
- 2) dependência para atividades instrumentais da vida diária;
- 3) alterações de comportamento;
- 4) acentuação nas perdas cognitivas;
- 5) novas alterações de comportamento;
- 6) hospitalização por qualquer doença;
- 7) dependência para atividades básicas da vida diária;
- 8) dúvida quanto a institucionalizar o familiar;
- 9) terminalidade – restrição ao leito – sinais de morte iminente ou de não haver o que se fazer;
- 10) falecimento.

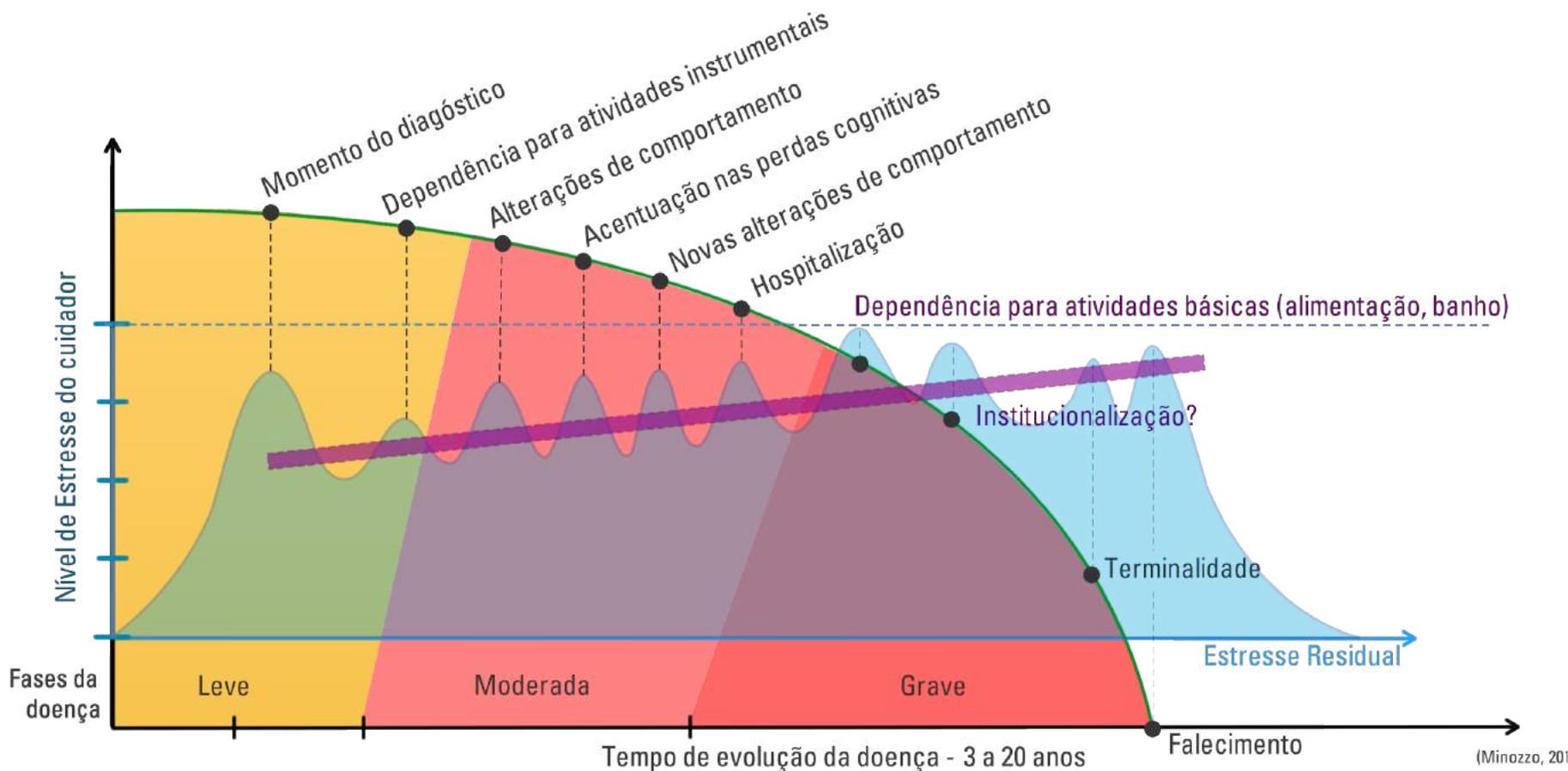
OS PICOS DE ESTRESSE

Perceba que cada um desses itens representa uma oscilação para cima, um pico, no nível de estresse de quem cuida. Inicialmente, temos o choque da divulgação do diagnóstico.

Mesmo quando se desconfia que o familiar possa estar com problemas sérios de memória, a afirmação do especialista sempre desnorteia a dinâmica familiar.

Em seguida, quando o paciente passa a demandar mais ajuda para realizar atividades que costumava fazer com facilidade, o mecanismo de defesa habitual chamado **negação** começa a perder sua força e todo aquele discurso proferido pelo médico e pelo senso comum sobre o que é Alzheimer cai, como dizíamos antigamente, como uma ficha no orelhão.

Acompanhando o gráfico, percebe-se que há um crescimento nos níveis de estresse com o passar dos anos e com o aumento da dependência e surgimento de alterações de comportamento. Os três momentos que antecedem o falecimento são extremamente estressantes: conviver com uma pessoa que apresenta dependência para atividades básicas da vida diária (como banho e alimentação), a dúvida quanto a institucionalizar ou não e a fase da terminalidade. É de se esperar, por mais equilibrados e resilientes que sejam a família e o cuidador direto, que o estresse do cuidador se manifestará nessas situações.

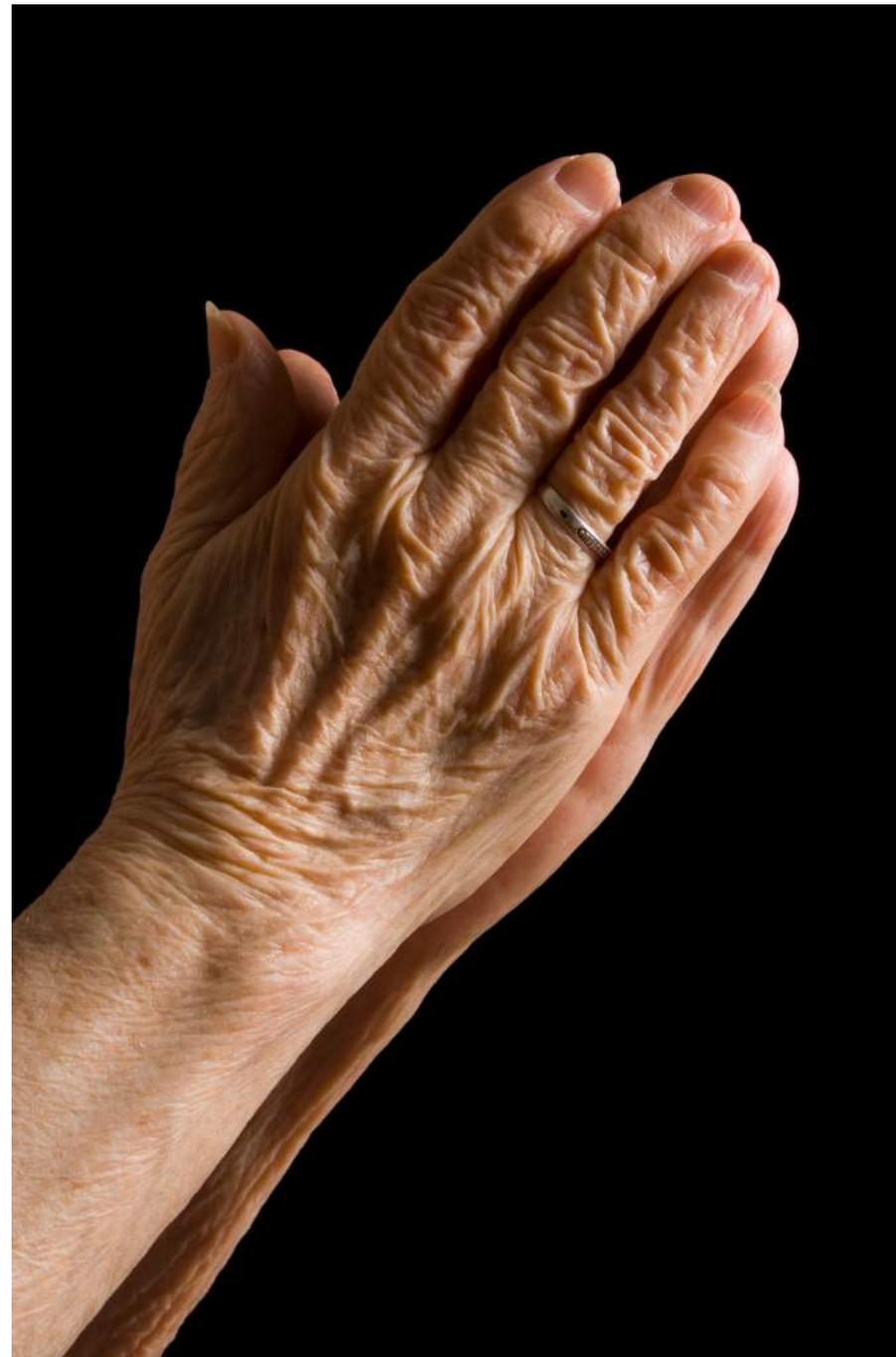


Por fim, perceba que há um estresse residual após o falecimento da pessoa com Alzheimer. Mas, se o cuidado terminou, por que ele ainda existe? Acontece que o cuidador viveu anos à luz da sobrecarga, muitas vezes mergulhado em sentimentos de culpa e de impotência.

Quando o familiar falece, esses dois sentimentos podem reascender no cuidador – além da sensação de vazio, que o obriga a resgatar sua identidade e relações.

Entender esse gráfico é fundamental também para profissionais da saúde.

Com ele, pode-se antecipar os marcos de estresse através da psicoeducação, da maior frequência de consultas e, principalmente, do olhar mais cuidadoso aos sutis sinais de desajuste no cuidador.



2. SINAIS E SINTOMAS

Nem sempre é fácil percebermos que estamos sob forte estresse. E o mais difícil: admitir qual é sua real origem. Normalmente, o estresse é detectado em fases avançadas, quando já causou doenças ou sérios conflitos familiares.

No entanto, há uma série de sinais mais sutis que podem apontar a presença do estresse do cuidador. É fundamental identificá-los o quanto antes:

1. Negação sobre a doença e suas consequências

São comuns manifestações que indicam dificuldade na aceitação, como *“Sei que a mamãe vai melhorar.”*, *“Ela se lembra de tudo que aconteceu antigamente.”*, *“O médico pode estar errado.”*, *“Ele ainda sem lembra de coisas do passado.”*

A negação, além de ser um sinal de estresse, impede que qualquer planejamento seja feito.





2. Raiva com a pessoa doente ou outros

Indignação por não existir cura ou pelo fato da pessoa doente não compreender o que está se passando. Esse tipo de reação é facilmente percebido quando se conversa com o cuidador.

Basta fazer perguntas abertas sobre seus sentimentos: “Como você se sente em relação a ter que cuidar de uma pessoa com demência?”.

3. Isolamento social

O cuidador pode acabar se isolando de amigos e das atividades que antes traziam prazer. Essa é uma reação muito perigosa, porque o aproxima da depressão.

4. Ansiedade ou excesso de preocupação

Pode ocorrer preocupações exageradas ou ansiedade com relação a um novo dia ou ao que o futuro possa reservar. Muitas vezes a dificuldade no cuidado pode ainda se manifestar como uma obsessão. Nesses casos, o cuidador perde qualquer capacidade de relaxar. Um de seus pensamentos pode ser: *“O que acontecerá quando ele demandar mais do que eu posso oferecer?”*.

5. Depressão

O cuidador pode ser acometido por tristeza e perda de prazer duradouros que alterem seu jeito normal de lidar com as coisas e pessoas. Isso atinge diretamente seu espírito e habilidade de enfrentamento, ou seja, diminui sua resiliência.





6. Exaustão

O cuidador sente-se exausto, quase impossibilitado de realizar as tarefas do dia a dia. Trata-se do último estágio do estresse, quando o corpo já não encontra mais energias para as tarefas cotidianas.

7. Insônia inicial (deitar-se e não conseguir dormir)

É causada por uma série de preocupações. Todas as atribuições do cuidador o deixam com dificuldade de relaxar; é como se, ao deitar no travesseiro, a cabeça não conseguisse desligar.

8. Irritação

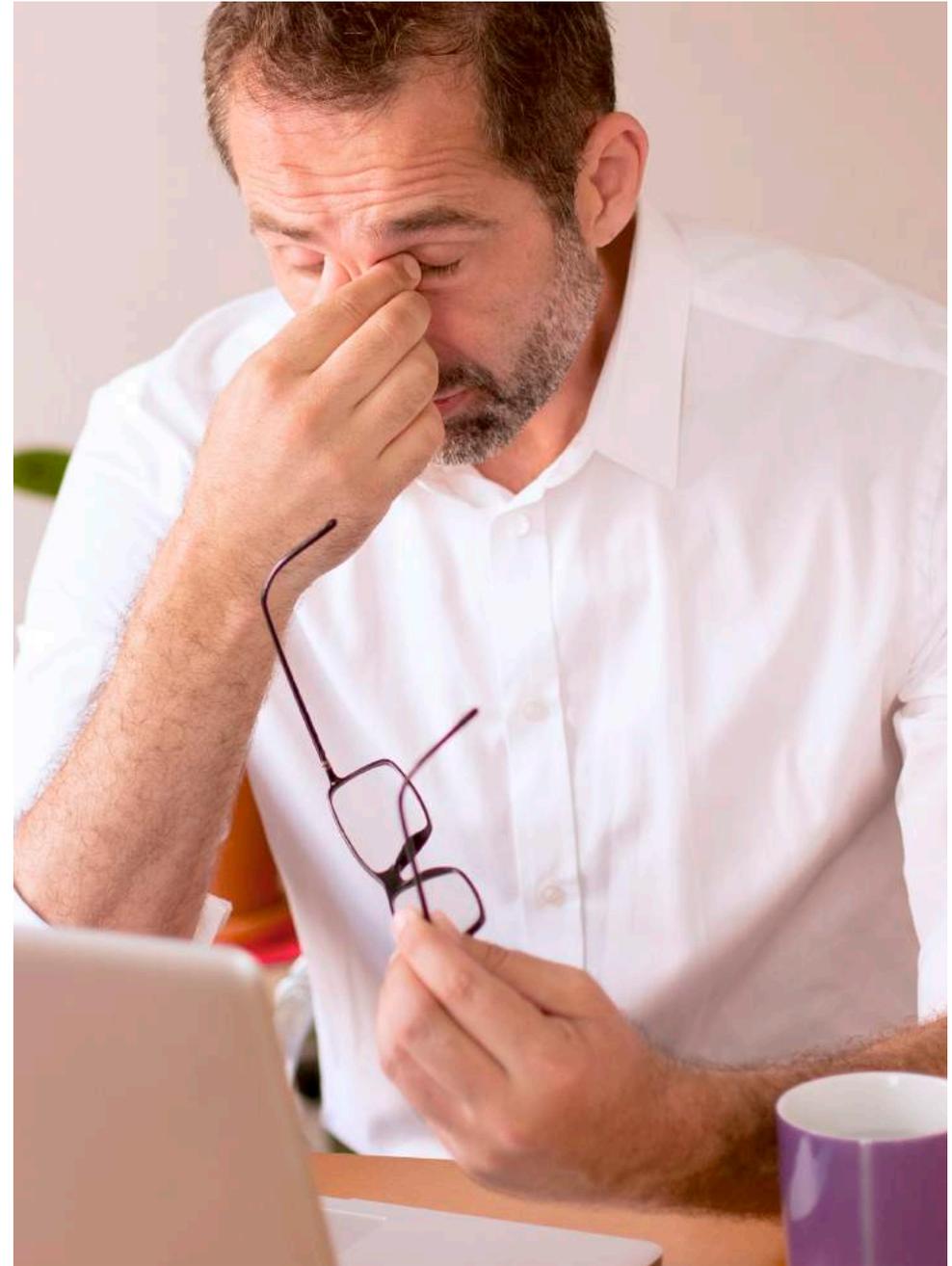
Outro sinal típico é a irritação que altera o humor, o estado de espírito, e desencadeia respostas e ações negativas.

Nada mais agrada o cuidador, que passa a ser uma pessoa de difícil convívio.

9. Falta de concentração

Em muitos casos, há uma relativa piora na organização de rotinas e até mesmo medo de que o cuidador também esteja demenciando aos poucos.

Isso pode gerar ainda mais ansiedade.



10. Surgimento ou agravamento de problemas de saúde

O cuidador pode desenvolver ganho de peso ou piora na pressão arterial. Como veremos, sem as devidas precauções – que serão explicadas mais adiante – é comum que eles adoeçam.

Qualquer piora no estado de saúde de um cuidador deve ser considerada um sinal de alerta: algo de errado está acontecendo e precisa-se de ajuda urgente!

alz.org[®] | alzheimer's  association[®]

Referência:

Alz.org - Tradução livre do autor, adaptado de Alzheimer's Association
www.alz.org

Ficou em dúvida se está com estresse do cuidador?



Faça o teste no final do e-book e descubra seu grau de estresse relacionado ao cuidado.



VOCÊ SABIA?

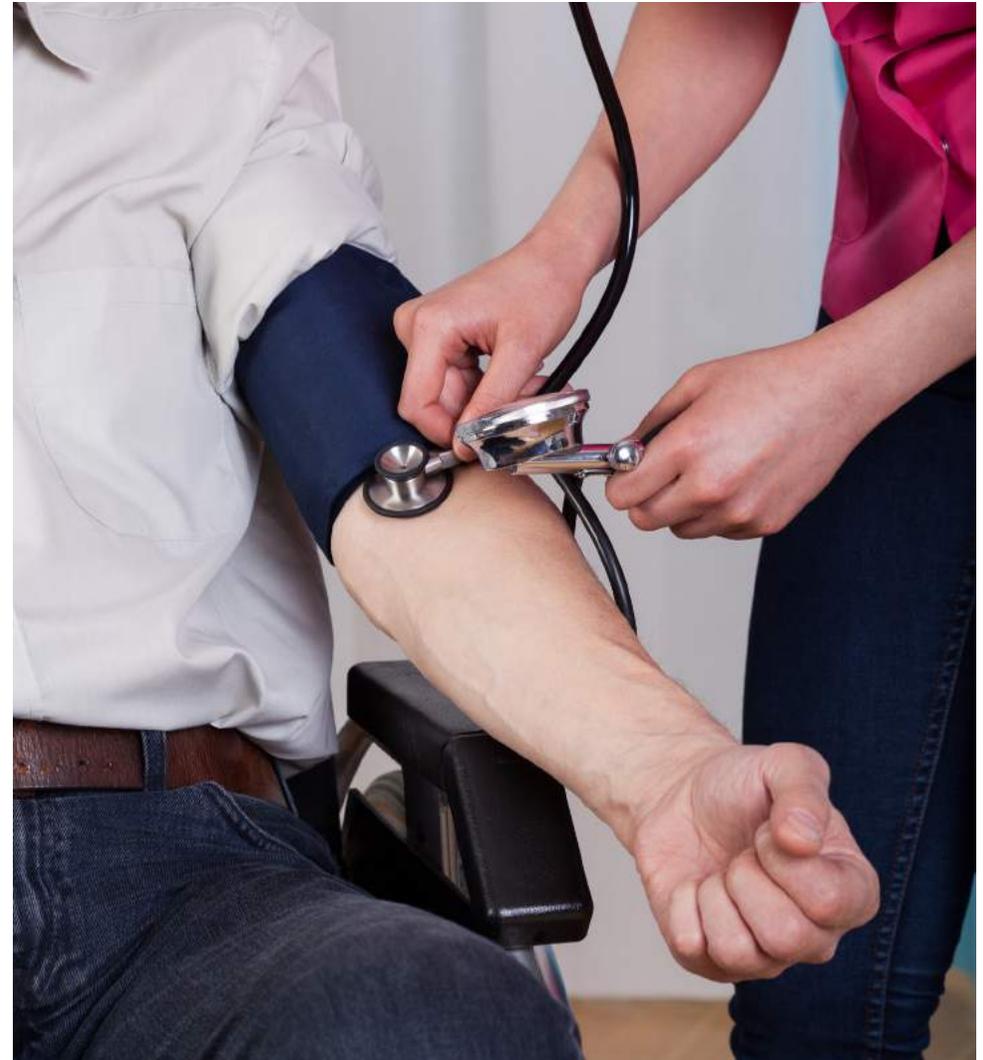
Em campanhas de conscientização, roxo é a cor que remete à doença!

3. CONSEQUÊNCIAS

Como seres humanos, temos uma grande capacidade de responder a um evento estressante. Mobilizamos todo organismo para enfrentá-lo, porém, conseguimos suportar essa situação apenas por determinado tempo. Quando há uma sobrecarga constante, pioramos nossa qualidade de vida e acabamos por adoecer.

Ao revisar a literatura científica, concluímos que cuidar de alguém com Alzheimer geralmente gera problemas de saúde. O estresse do cuidador ocasiona aumento nos casos de:

- Depressão (atinge até 40% dos cuidadores);
- Ansiedade;
- Insônia;



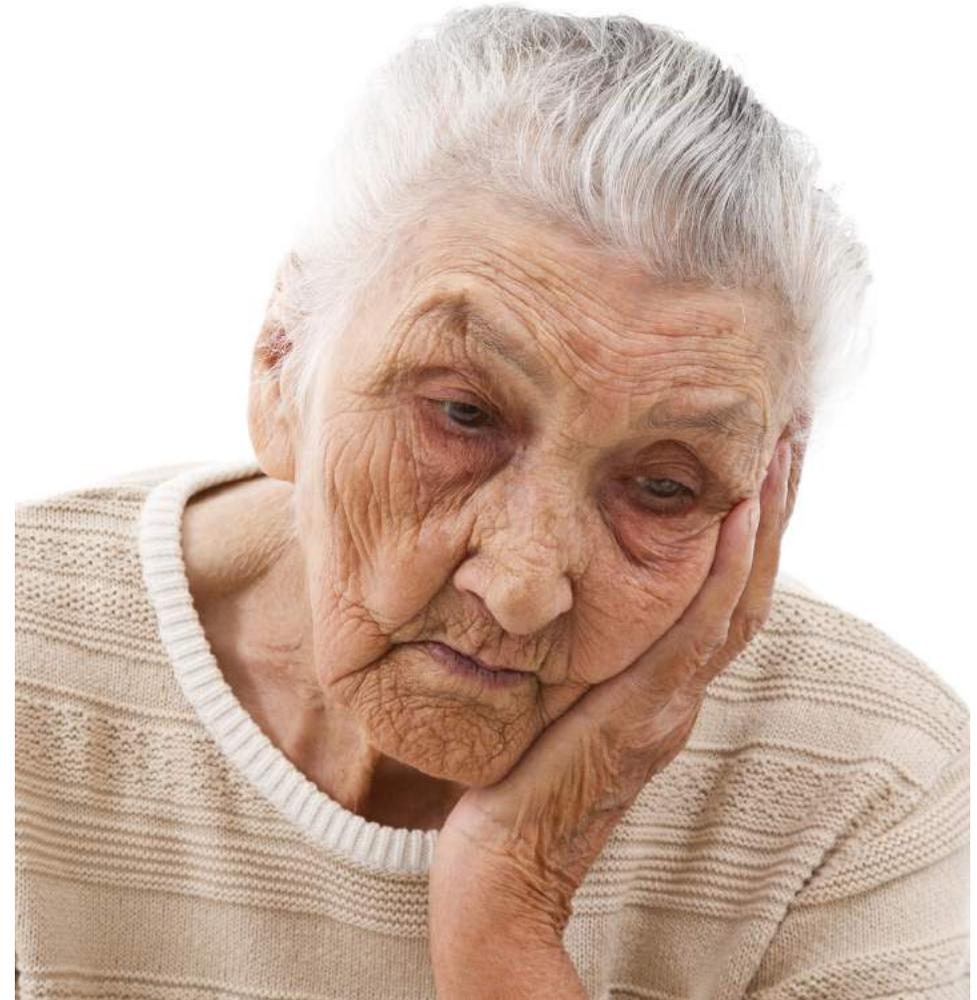
- Sentimento recorrente de culpa;
- Perda de capacidade de sentir prazer e relaxar;
- Piora em concentração;
- Ganho ou perda de peso;

No Brasil, recentemente, em 2015, foi publicado um levantamento feito com cuidadores de pessoas com Alzheimer.

Os autores concluíram que quem cuida apresenta risco:

- 2 vezes maior para depressão;
- 2,1 vezes maior para diabetes;
- 58% maior para hipertensão arterial;
- 64% maior para insônia;
- 70% para dor.

Como fica evidente, as consequências do estresse do cuidador não se restringem a queixas apenas de caráter psicológico. Elas afetam, e muito, a saúde global de quem cuida.



Em termos de doenças cardiovasculares, está comprovado que o cuidado de pessoas com Alzheimer pode aumentar a pressão arterial, favorecer o surgimento de placas de gordura nas artérias e até mesmo um “engrossamento” do sangue, facilitando casos de isquemia. Também fica o cuidador exposto ao risco maior de se tornar sedentário, ter que procurar mais médicos (46% de aumento) e de usar medicação (71% de aumento).

No caso dessa última necessidade, destacam-se principalmente os psicotrópicos, para depressão, ansiedade e insônia – todos usados 68% a mais por cuidadores.

Este é um forte indicativo de desajuste, sofrimento e falta de capacidade de suportar o esforço no cuidado. Mas, fique tranquilo. Irei ajudar você a prevenir esses problemas.

PROBLEMAS DE RELACIONAMENTO

Além dos enormes riscos diretos à saúde devido ao estresse do cuidador, há também riscos de surgirem problemas interpessoais. Costumo verificar, por exemplo, problemas do cuidador com seu cônjuge.

No entanto, as situações de conflito que mais costumam acontecer são entre irmãos e cunhados.

Não é raro ver irmãos sendo negligentes e indiferentes com o estresse do cuidador vivenciado por aquele irmão que decide cuidar de um de seus pais. Infelizmente, as relações interpessoais do cuidador, quando sob estresse, desgastam-se também com os cuidadores profissionais e toda equipe de saúde (enfermeiros e médicos assistentes).

Com a experiência, profissionais que lidam com a doença de Alzheimer já possuem esse entendimento e tentam contornar situações de conflito que possam surgir.

SERÁ QUE O ESTRESSE DO CUIDADOR PREJUDICA APENAS QUEM CUIDA?

Ficou claro que o estresse do cuidador traz enormes prejuízos à saúde de quem cuida, porém, os danos atingem também, e muito, quem é cuidado.

Isso mesmo: a pessoa com Alzheimer tem sua saúde diretamente relacionada ao nível de estresse de quem o cuida!

Há uma piora flagrante no seu equilíbrio psicológico e o surgimento de alterações comportamentais.

Uma das explicações para isso é a incapacidade do paciente em entender que seu cuidador está com dificuldades. Ele costuma responder com agitação, irritabilidade e ansiedade – tornando seu cuidado ainda mais demandante.

Como vimos, essas alterações comportamentais são um dos maiores precipitadores de estresse. Logo, instala-se um **ciclo negativo** que leva à medicalização excessiva dos pacientes e do aumento do estresse dos cuidadores.

Hoje, qualquer iniciativa em melhorar o tratamento de pacientes com a doença envolve estratégias de reduzir a sobrecarga de quem deles cuida.

Por exemplo, pacientes com Alzheimer têm mais idas à emergência e hospitalizações desnecessárias quando seus cuidadores estão estressados.

Ou seja, fora questões de deslocamento, ficam expostos a uma série de exames e intervenções que poderiam ser evitadas.

POSSIBILIDADE DE MAUS-TRATOS

Na minha opinião, o pior de tudo em relação às consequências do estresse do cuidador é o surgimento de maus-tratos. Há poucos meses, fui chamado para atender um caso no hospital municipal perto de casa.

A equipe de enfermagem, ao fazer a triagem, rapidamente reconheceu que uma senhora de 82 anos estava sofrendo maus-tratos.

Ela havia sido trazida pelo filho e queixava-se que lhe haviam retirado a televisão do quarto como forma de punição por seu mau comportamento.

A história me despertou atenção e logo pensei: provavelmente deve ser uma idosa com problemas cognitivos. E era isso mesmo. Dispuse-me a conversar tranquilamente com o filho e pude entender a situação familiar.

Ele era o único dos três filhos que prestava ajuda à mãe. Tinha consigo, até a consulta, que colocá-la num asilo era algo inimaginável.

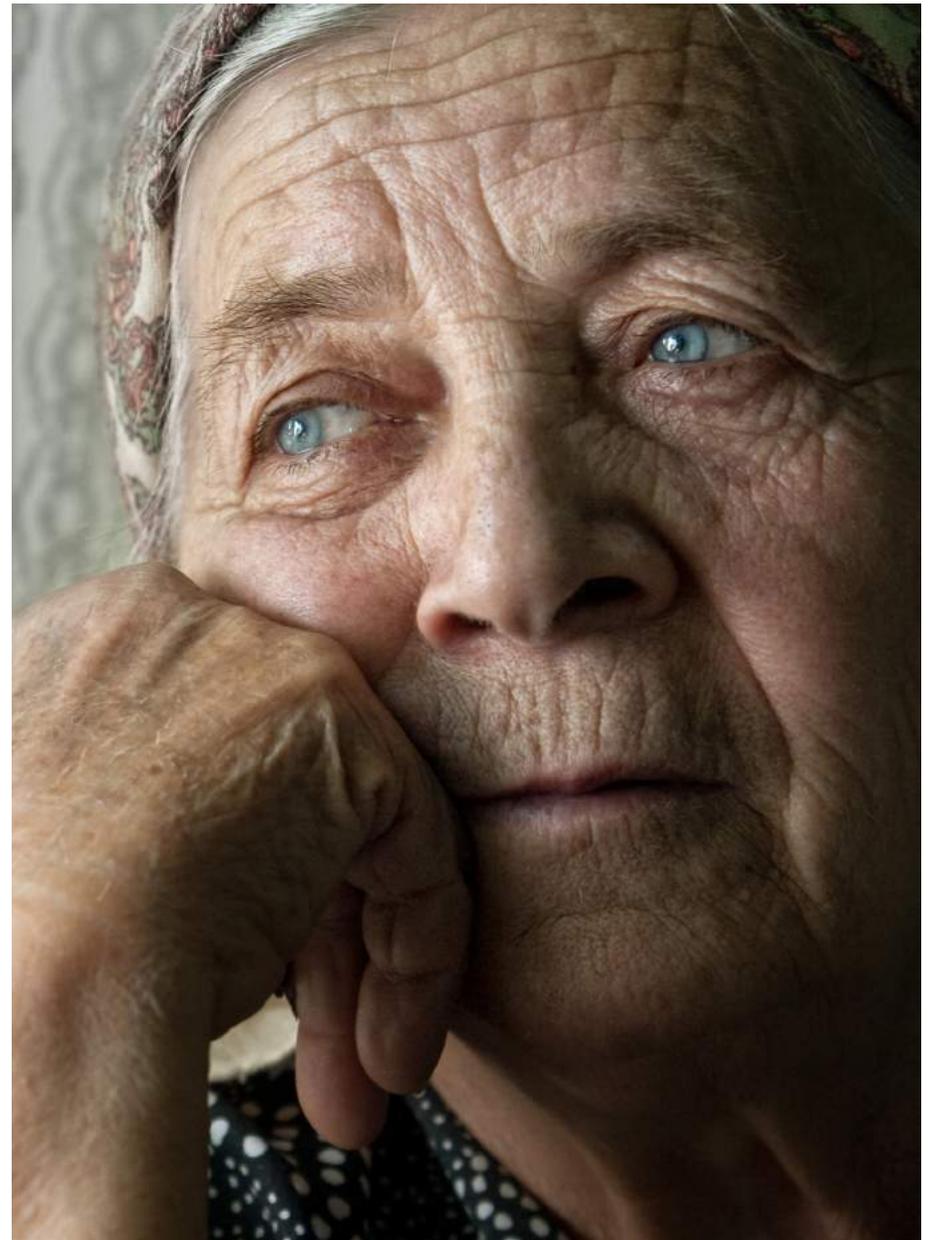
Logo, não havia intenção ruim por sua parte. A paciente já apresentava dependência para quase todas as atividades básicas do dia-a-dia, como alimentar-se e fazer a higiene.

O filho, no entanto, precisava trabalhar e sua nova esposa havia aceitado cuidar da sogra, porém, também não imaginava que se tratava de uma situação tão demandante e ela não tinha qualquer preparo.

Sem ter sido diagnosticada, a idosa era solicitada a cumprir certas ordens (como não ir sozinha ao banheiro) e por não cumpri-las, passava por teimosa.

Naquele mesmo dia, prescrevi medicações que acalmaram o sono da paciente e iniciei a tarefa de orientar a família. Por muito pouco não encaminhamos o filho à delegacia.

Houve maus-tratos? Possivelmente, sim.



Fiz o encaminhamento para o promotor da cidade explicando o que estava acontecendo. Não houve nenhuma posição radical, muito menos de julgamento do filho. Logo pude perceber que ele precisava de orientação e sua mãe precisava, e muito, do seu apoio.

O que quero deixar claro com a mensagem é que muitas vezes os maus-tratos são uma consequência direta do estresse do cuidador, nem sempre é algo relacionado exclusivamente a falhas de caráter ou falta de amor. Acredito que ninguém se dispõe a cuidar de idosos, ainda mais com demência, com a intenção de maltratá-los.

Em algumas cidades há delegacias e promotorias especializadas em atendimento de idosos. Os profissionais que trabalham nessas instituições são treinados e podem ajudar e muito em situações de suspeita ou confirmação de maus-tratos.

E O QUE SERIAM ESSES MAUS-TRATOS?

Segundo a definição do INPEA, “**maus-tratos** é a ação única ou repetida, ou a falta de resposta adequada que ocorre dentro de qualquer relação onde exista uma expectativa de confiança, e que produza dano ou angústia a uma pessoa idosa”. Eles podem ser de diferentes tipos: abuso físico, psicológico, financeiro ou negligência.

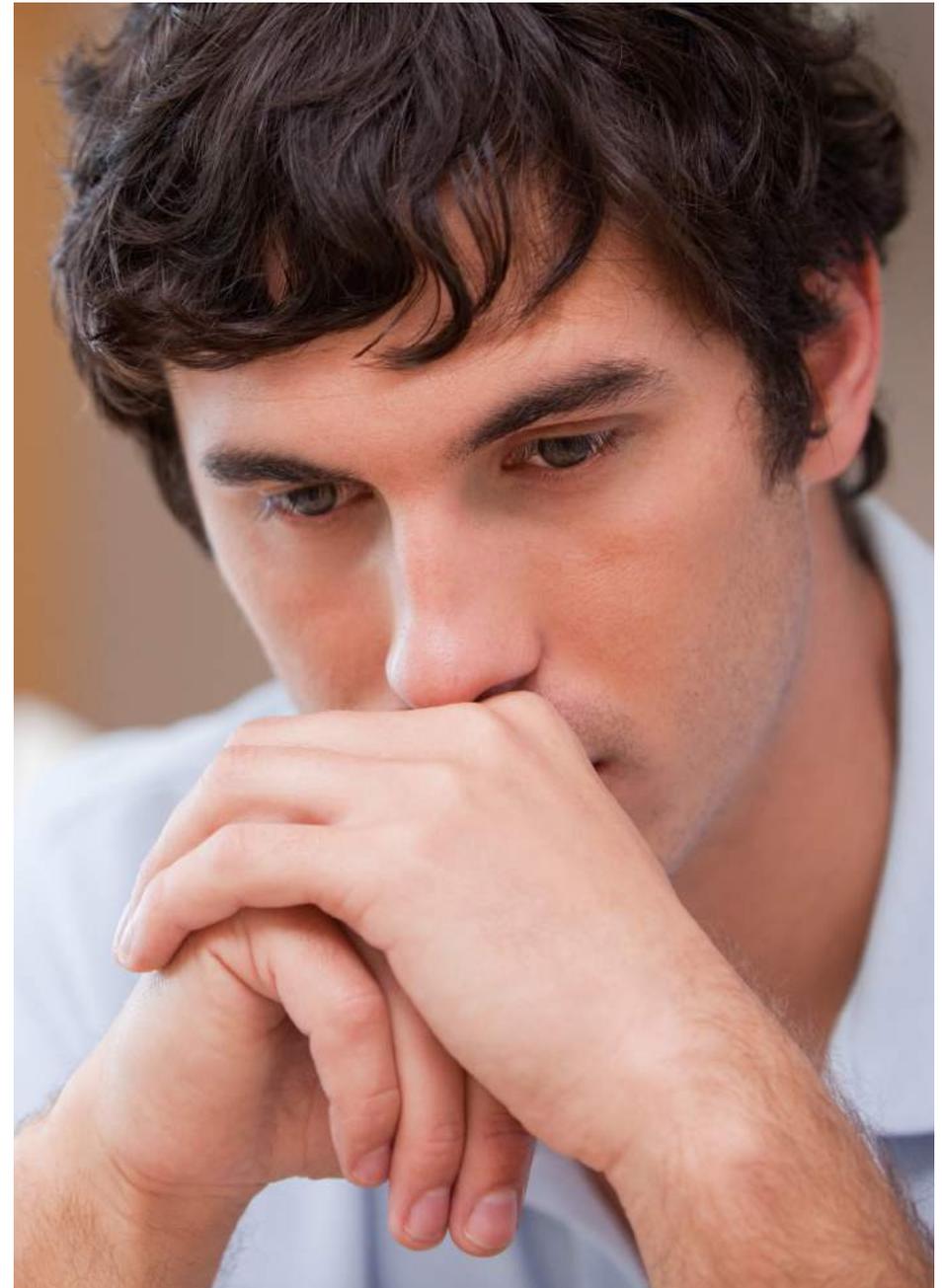
Reconhecer o problema do estresse do cuidador e ter ciência da sua gravidade é o primeiro passo para evitarmos suas complicações.

Acho que vale a pena lembrar: nenhuma família e nenhum cuidador estão imunes a essas complicações e sofrê-las não indica, de forma alguma, fraqueza ou falta de amor para com a pessoa com Alzheimer.

QUEM ESTÁ SOB MAIOR RISCO DE DESENVOLVER O ESTRESSE DO CUIDADOR?

Todos os cuidadores de pacientes com a doença de Alzheimer estão suscetíveis a sofrer com o estresse do cuidador. Isso é um fato corroborado por diversos levantamentos feitos ao redor do mundo. Entretanto, existem pessoas que apresentam risco maior para entrar em exaustão e sofrer as penosas consequências do problema. Algumas pesquisas recentes, de 2015, apontam características tanto do cuidador quanto de quem é cuidado que predispõem a essa condição.

Será que você está nesse grupo de risco?



Separei algumas situações que aumentam a sobrecarga no cuidado de pessoas com a doença de Alzheimer:

- Pacientes que manifestam muitas alterações comportamentais (agressividade, desinibição, instabilidade emocional e dificuldade na realização das tarefas do dia a dia (maior grau de dependência);

- Cuidadores jovens;
- Ser o cônjuge do paciente;
- Baixa escolaridade;
- Cuidadores com depressão ou transtorno de ansiedade;
- Ser filho único;

- Tempo prestando cuidado – quanto mais tempo cuidando, maior o risco para o estresse do cuidador;

- Presença de vergonha social em relação à doença, o que acaba também ocasionando isolamento social e dificuldade em obter apoio de amigos ou da sociedade;

- Poucos recursos financeiros.

Referências:

Psychiatriki. 2015 Jan-Mar;26(1):28-37.

J Clin Nurs. 2015 Sep;24(17-18):2668-78.

4. COMO BUSCAR AJUDA



Difícilmente uma pessoa sadia e jovem conseguirá cuidar sozinha de um idoso com Alzheimer. Quando trazemos essa realidade para um idoso com algum tipo de doença, tendo que cuidar de outro idoso com demência, creio que a tarefa de cuidar sozinho é praticamente impossível.

Dessa maneira, é fundamental a busca de ajuda, não apenas nas fases complicadas, mas desde o começo. Quanto antes o cuidador pedir auxílio e conseguir manter uma rotina que lhe reserve momentos para cuidar de assuntos próprios e fundamentais (como manter contatos sociais e praticar exercícios físicos), melhor será a qualidade de vida de todos envolvidos.

Listei alguns passos que considero importantes para orientar você na busca de ajuda para essa nobre missão.

Em cada um deles, há questões sobre a sua situação e a situação da pessoa que requer cuidados. Tente responder a todas elas com o máximo de sinceridade possível.

- **Primeiro passo: reconhecer o problema**

- Você aceita que a pessoa de quem cuida tem a doença de Alzheimer ou outro tipo de demência?

- Você tem conhecimentos suficientes para explicar para outra pessoa o que é essa doença, quais são suas consequências e os cuidados que o paciente exige em cada uma das fases?

- Você reconhece que exercer o cuidado nesses casos está relacionado a uma série de doenças em quem cuida?





- **Segundo passo: quantifique a carga de trabalho**

- Quantas horas ao dia meu familiar ou a pessoa de quem cuido necessita de mim?

- Quais são as atividades que desenvolvo exercendo esse cuidado?

- Quais atividades tenho deixado de fazer para me dedicar ao cuidado?

- Qual o impacto dos cuidados no meu sono?

- Qual tipo de atividade que mais me causa cansaço ou dificuldade?

- Quantos dias de folga tenho ao mês?

- **Terceiro passo: os seus limites**

- A partir de quantas horas cuidando eu começo a me sentir cansado ou irritado?
- Quais atividades eu não gostaria de fazer?
- Quais são os primeiros sinais de estresse que costumo manifestar?
- Quais situações do cuidado me despertam medo?

- **Quarto passo: buscar suporte com médico, psicólogo e, por que não, religioso**

- De que forma um profissional poderá me ajudar nessa missão?
- De quais tipos de informações mais sinto falta?
- É comum que eu perca as esperanças?

- **Quinto passo: buscar ajuda com pessoas que já enfrentaram o problema ou com organizações de apoio aos familiares, como a ABRAz e o Conaz.**

- Dividir minhas aflições ou dúvidas com quem passa pela mesma situação poderá ser positivo?
- Ouvir as histórias de quem já vivenciou esse drama pode me ser útil?
- Eu já fui atrás de apoio alguma vez?



www.abraz.org.br



ALZHEIMER

Sugestão de plataformas de auxílio aos cuidadores de pacientes com a doença de Alzheimer:



Instituto de Memória - NUDEC
www.doencadealzheimer.com.br



www.promemoriaonline.com.br

MAIS SOBRE A IMPORTÂNCIA DA AJUDA

Reconheço que pedir ajuda pode ser muito difícil para pessoas que estão em estado de estresse extremo (exaustão) ou de depressão.

Nesses casos, é muito importante a atuação do médico e do psicólogo para ajudar o cuidador a voltar a raciocinar de uma maneira adequada. Só assim ele poderá enxergar as possibilidades e a real necessidade de ajuda.

Caso um profissional habilitado não seja procurado, mecanismos de defesa (catastrofização, vitimização e projeção – quando se culpa os outros para diminuir a culpa –, por exemplo) ou o pessimismo impossibilitarão a resolução dos problemas.

REUNINDO A FAMÍLIA

Defendo, desde o momento do diagnóstico, a aproximação de toda a família em torno da missão do cuidado.

Filhos, genros, noras e netos precisam receber informações sobre a doença e reuniões podem ser agendadas para que o assunto seja discutido.

Em algumas cidades, há profissionais da área de gerontologia que prestam esse tipo de consultoria familiar para organizar o cuidado.

Infelizmente, em algumas situações tive que acionar a promotora da cidade para auxiliar em situações de grande estresse de cuidadores.

Basta analisar esses casos para perceber que se as reuniões familiares tivessem sido realizadas logo no começo do quadro, teriam evitado sofrimento e a necessidade de intervenção da justiça.

Busque ajuda, principalmente dentro da família!



5. PREVENÇÃO

Não deixe que tantas estatísticas negativas e pesadas sobre o estresse do cuidador desanimem você e sua família.

Prevenir o problema é possível! Se aumentarmos a capacidade de resiliência do cuidador e diminuirmos a carga depositada sobre ele, estaremos no caminho certo para a prevenção. Inicialmente, apresentarei formas de aumentar essas “forças” do cuidador, para que ele consiga lidar com mais adversidades sem adoecer.

Logo em seguida, deixo sugestões para redução da sobrecarga.

- Aumentar a Capacidade de Resiliência
- Diminuir a Carga de Estresse
- Como fazer?



AUMENTANDO A CAPACIDADE DE RESILIÊNCIA

Aumente o conhecimento sobre a doença. Procure saber tudo sobre diagnóstico, causas, consequências, tratamento e as complicações.

Pesquisas mostram que familiares que receberam cursos sobre a doença e como melhor cuidar apresentaram menos depressão, ansiedade e estresse ao longo dos anos.

Além disso, há diversos aspectos que devem ser observados em prol da prevenção do estresse do cuidador.

OBSERVE-SE! Evite chegar ao esgotamento, que é a fase avançada de estresse, quando o corpo já não tem forças para reagir;

DESCANSE! Garanta um sono reparador, ou seja, o que permite você levantar pela manhã com o a sensação de estar descansado;



ORGANIZE-SE! Organize rotinas e faça um gerenciamento do cuidado. Não tenha medo de usar agendas, tabelas e murais. Quanto mais organizado você for, menores serão as surpresas;

EXERCITE-SE! Faça exercícios físicos regulares e de preferência ao ar livre. Recomendo sempre a hidroginástica porque ela consegue fazer com que você se distraia dos problemas;

CUIDE-SE! Trate transtornos de humor ou ansiedade, caso os possua. Sempre busque acompanhamento de psicoterapia de suporte. Deixe de lado quaisquer preconceitos com relação a isso! (Caso você tenha mais de 60 anos, faça o teste da Escala de Depressão Geriátrica, no final do e-book);

PARTILHE EXPERIÊNCIAS! Participe de grupos de apoio (como os da ABRAz);



RELAXE! Procure fazer relaxamento, técnicas de respiração abdominal ou meditação (yoga, por exemplo). Muitas pesquisas têm comprovado o efeito desse tipo de terapia na redução do estresse;



CUIDE DA ESPIRITUALIDADE!

Procure seu líder religioso e tente frequentar regularmente missas ou cultos.

Veja que interessante: uma pesquisa feita nos Estados Unidos com 209 cuidadores de origem latina mostrou que quanto maior a frequência à igreja, menor a percepção de estresse do cuidador.

O recado que deixo é: independente de sua religião, pratique sua espiritualidade!

Referências:

Aging Ment Health. 2012;16(6):689-98.

J ApplGerontol. 2014 Apr;33(3):291-315.

AgingMentHealth. 2004 Sep;8(5):410-21.

J ApplGerontol. 2013 Aug;32(5):582-604.

FOQUE NOS ASPECTOS POSITIVOS DO CUIDAR!

Focar nos aspectos positivos do cuidar é uma dica sempre mencionada por especialistas em cuidados e cuidadores de pessoas com a doença de Alzheimer. No começo de 2015 foi publicado um estudo muito interessante justamente sobre essa tática. Trata-se de uma análise de diários de cuidadores, que mostrou a necessidade de reforçar constantemente os seguintes aspectos:

- Reflita sobre demência e aceitação da doença. É preciso aceitar a situação para levá-la com mais leveza e normalidade.
- Busque um senso de propósito e compromisso com o papel de cuidador. A tarefa é nobre e importante!

- Valorize-se quando a pessoa que você cuida encontra-se bem. Afinal de contas, você é responsável por isso!

- Aprimore constantemente suas competências de cuidador. Já que está executando essa tarefa, faça-a com maestria.



- Reconheça que você está mudando: cada vez mais paciente e tolerante.

- Cultive positividade e bom humor. Mesmo que as circunstâncias se demonstrem aparentemente difíceis, manter o pensamento positivo só fará bem!

- Encare com desapego as competências perdidas da pessoa que está sendo cuidada. O mesmo vale para os compromissos que você está abrindo mão temporariamente.

- Considere que a oportunidade de cuidar pode tornar as relações familiares mais próximas.

- Reconheça a importância de pedir ajuda e valorize quem lhe estende a mão.



Referências:

Gerontologist. 2015 Jan 21.pii: gnu118. [Epub ahead of print]

Voices of Alzheimer Caregivers on Positive Aspects of Caregiving.

COMO REDUZIR A CARGA DE ESTRESSE?

Muito do que já falei até aqui é importante para reduzir a carga de estresse, como aprender sobre a doença e o ato de cuidar, por exemplo.

Quanto maior for seu conhecimento, menor será o estresse causado por surpresas. Da mesma forma, buscar dividir as responsabilidades do cuidado e ter humildade para pedir ajuda, quando necessário, são atitudes que melhoram o bem-estar de todos.

Busque recursos na comunidade (médico, cuidador, associações) e procure sempre o tratamento adequado para a Doença de Alzheimer, utilizando as medicações conforme a orientação médica. Você sabia que quase metade dos pacientes acaba interrompendo o tratamento após um ano? Nunca faça isso: persevere no uso das medicações.

O cuidador também pode se utilizar de medicamentos, desde que com acompanhamento médico.

Estudos comprovam que os inibidores da acetilcolinesterase (donepezila, rivastigmina, galantamina) e a memantina ajudam a reduzir o estresse de cuidadores.





Previna e busque tratamento para alterações comportamentais do paciente, tanto medidas não-farmacológicas quanto farmacológicas.

As alterações no comportamento de quem tem a doença de Alzheimer, como já vimos, são o fator que mais estressa os cuidadores.

Logo, deve-se sempre buscar preveni-las e tratá-las prontamente.

Uma boa dica é apostar na terapia com música para melhorar o humor e reduzir a agitação do paciente com Alzheimer.

ORGANIZE UM TEMPO LIVRE

Caso seja você o único cuidador, programe turnos livres para visitar amigos, divertir-se, fazer tarefas na rua ou exercício físico.

É importante arejar a mente! Você pode também organizar pequenas férias, se possível.

Pense também em contratar cuidadores. Inicialmente, pode haver certa resistência em quem está sendo cuidado e mesmo em familiares, porém, em questão de poucas semanas todos já se adaptarão à nova rotina e o cuidador passará a ser fundamental, trazendo alívio a todos.

Falo isso por experiência própria!





VAMOS FALAR EM INSTITUCIONALIZAÇÃO?

Pense em institucionalização.

Isso mesmo. Sei que para muitas pessoas, principalmente aquelas que não tiveram experiência em cuidado de pessoas com Alzheimer, essa ideia é inaceitável.

Recorrer ao auxílio de uma instituição de longa permanência para idosos (ILPI), que corriqueiramente chamamos de asilos ou lares de idosos, deve ser algo a se refletir sem preconceitos.

Como mostrei até agora, o cuidado pode ser muito difícil e não são todas as famílias e cuidadores que o conseguem realizá-lo sem adoecer, principalmente nas fases finais da doença, quando o paciente necessita de cuidados constantes e já não mais reconhece os familiares.

Eu sei que isso causa muita dor. É comum familiares vencerem o sentimento de culpa e buscarem esse tipo de ajuda. Em ILPI's que visito, cerca de 80% dos moradores são portadores de algum tipo de demência.

Percebo claramente essas fases de relutância, culpa e depois de alívio dos familiares no processo de institucionalização. Os idosos rapidamente se adaptam.

Há também a possibilidade de institucionalização parcial, nos **centros-dia**.

São estruturas voltadas ao atendimento diário de idosos com dependências física ou cognitiva. Lá, a pessoa com a doença de Alzheimer passa o dia e retorna para casa a noite.

Atividades recreativas e de estimulação cognitiva podem ser realizadas. Existem tanto centros-dia privados quanto públicos.

Alguns "asilos" também oferecem esse tipo de serviço, que recebe diversas denominações, como "passa dia", por exemplo.



Eu tento recomendar esses recursos sempre quando percebo, nas consultas, dificuldades dos cuidadores em lidar com a situação.

Em casos de conflitos familiares difíceis de resolver, busque ajuda com psicólogo, advogado ou promotor de sua cidade. Sei que parece até algo radical, porém, não é justo apenas uma pessoa ficar sobrecarregada e adoecer justamente por estar cuidando de outra. Além disso, a negligência e indiferença dos demais familiares pode ser considerada maus-tratos.

Hoje, temos leis e jurisprudência (casos já julgados) que amparam o cuidador e o idoso. Pense nas coisas boas do passado e também no futuro. Isso ajudará a desviar o foco de momentos que possam estar lhe causando angústia. Já pensou como você se sentirá quando essa situação passar?

Você terá orgulho de todo esse trabalho e amor dispensado ao seu familiar.



ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO: A ABORDAGEM COPE

Existem sistematizações de estratégias para enfrentar adversidades. Uma delas é a COPE. Nela, o cuidador deve focar nos seguintes domínios:

Criatividade: o que posso fazer diferente?

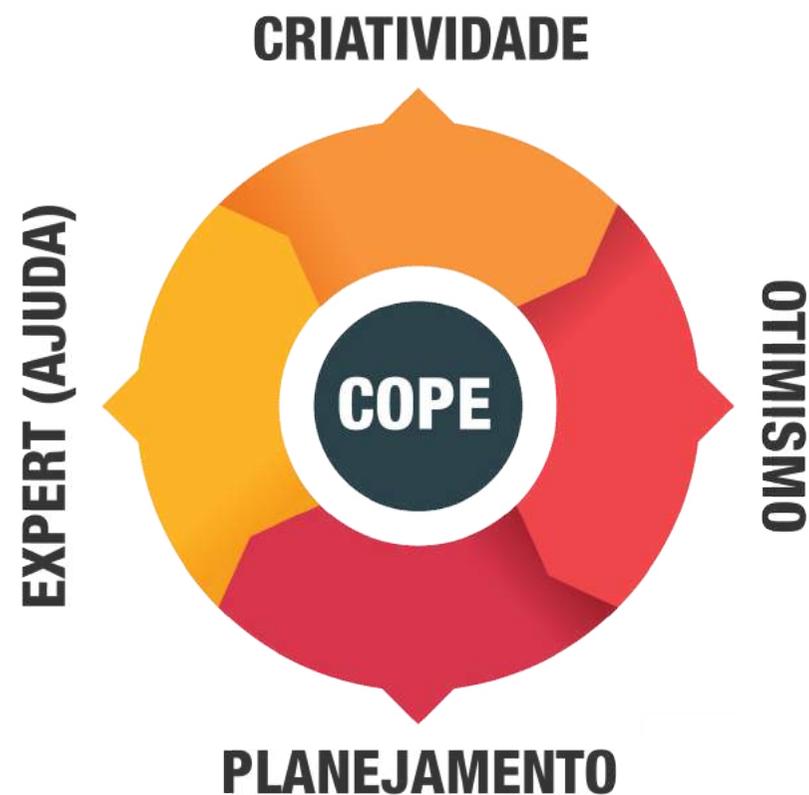
Otimismo constante: focar em aspectos positivos e tentar dominar os pensamentos.

Planejamento: partir para o papel e caneta e colocar todos os aspectos do cuidar sob análise.

Expert: buscar ajuda com especialista no assunto (*expert*), como médicos, psicólogos, terapeutas, educadores físicos etc.

Além disso, considero importante que você evite impor ou repetir dogmas.

Por exemplo, a promessa de que nunca colocaria o familiar em um asilo ou não contrataria ajudante. Esta é uma reflexão que deve ser estimulada em todos os envolvidos da forma mais racional possível.



Mesmo que tenha sido manifestado por seu pai, mãe ou cônjuge a vontade de nunca ir para uma instituição ou ser cuidado por profissionais em casa, não se apegue a isso até ultrapassar seu limite.

Provavelmente eles desconheciam todas as demandas de cuidado que necessitariam.

E se fosse você e seus filhos? Qual seria sua opinião com relação a isso?

Hoje em dia, ninguém mais é criticado por pedir ajuda ou por reconhecer que não dá conta de cuidar de uma pessoa com Alzheimer.

Pense nisso com carinho.

O QUE VOCÊ PODE FAZER AGORA?

Tente agora trazer um pouco de tudo o que já foi falado até aqui para a sua realidade.

Primeiro, dentre todas as táticas para aumentar a sua resiliência como cuidador, escolha as duas que você considera mais fáceis de ser realizadas:

Escolheu? Agora pense nas estratégias para redução da carga de estresse. Escolha também duas delas.

Minha sugestão, agora, é a seguinte: a partir de hoje, busque realizar cada uma dessas táticas. Anote-as. Use bilhetes para não se esquecer. Divida-as com familiares. Em poucas semanas, você perceberá um enorme ganho em qualidade de vida e o ato de cuidar deixará de ser algo tão desgastante.

6. CONCLUSÕES

TÓPICOS DE REVISÃO

Agora que você já leu até aqui, acredito que tenha compreendido bastante sobre o estresse do cuidador e tudo o que envolve a questão.

Ainda assim, elaborei os próximos tópicos como uma forma de revisar tudo o que foi falado, para reforçar as informações.

É o básico que você precisará consultar sempre que aparecer alguma dúvida.

Vamos lá!

ESTRESSE DO CUIDADOR

O estresse do cuidador é uma situação de desgaste psicológico e físico vivenciado por um profissional (cuidador de idosos ou técnico de enfermagem) ou familiar, perpetuada pelo cuidado à pessoa com doença debilitante.

Ele instala-se quando as demandas se sobrepõem às capacidades de resiliência do cuidador.

Trata-se de uma condição muito comum, presente em todas as classes sociais e que, caso não seja identificada e tratada, pode levar o cuidador à depressão e a outros problemas de saúde.

O QUE MAIS CAUSA ESTRESSE?

Após a fase inicial, quando o diagnóstico do Alzheimer é estabelecido, o que mais gera estresse nos cuidadores são as alterações psicológicas e comportamentais.

São elas:

- Agitação
- Agressividade
- Apatia
- Desinibição
- Alterações em movimentos
- Insônia

Outro aspecto que torna o cuidado muito desgastante é sua intensidade e duração – quanto mais tempo cuidando, maior o risco de desenvolvimento do estresse.

COMO PREVENIR ESSE SÉRIO PROBLEMA?

Deve-se buscar aumentar a capacidade de resiliência do cuidador e diminuir a carga depositada sobre ele.

Dessa forma, estaremos no caminho certo para a prevenção.

MENSAGEM FINAL

Como médico, aprendi que preciso tratar o paciente com a doença de Alzheimer e também seus cuidadores. Sempre.

Aprendi que, para quem cuida de alguém com Alzheimer, o bem-estar mental sempre exigirá um grande esforço.

Essas dificuldades podem levar ao adoecimento, mas podem ser superadas. Por isso, tentei mostrar que existem muitas formas de prevenir e remediar essa condição difícil, que é o estresse do cuidador.

Espero que este e-book consiga ajudar a você que cuida, o que certamente terá reflexos positivos em quem recebe os cuidados e todos de alguma forma envolvidos.



7. ANEXOS

ESCALA DE ESTRESSE DO CUIDADOR – ZARIT

Essa escala avalia o seu nível de estresse do cuidador. Reflita sobre a situação atual de cuidado em relação ao paciente com a doença de Alzheimer. No questionário, substitua [Y] pelo nome da pessoa cuidada.

Ao responder, leve em conta os critérios abaixo. Anote o número relativo à sua resposta para cada questão.

- **Nunca = 1**
- **Raro = 2**
- **Algumas vezes = 3**
- **Frequentemente = 4**
- **Sempre = 5**

Ao final, você precisará somar os pontos para saber seu resultado.

Exemplo: Você sente que [Y] pede mais ajuda do que ele(a) necessita?

Se sua resposta para esta pergunta foi “frequentemente” anote o número 4.

Vamos às questões:

1. Você sente que [Y] pede mais ajuda do que ele(a) necessita?

2. Você sente que por causa do tempo que você gasta com [Y], você não tem tempo suficiente para si mesmo?

3. Você se sente estressado(a) entre cuidar de [Y] e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?

4. Você se sente envergonhado com o comportamento de [Y]?

5. Você se sente irritado quando [Y] está por perto?

6. Você sente que [Y] afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?

7. Você sente receio pelo futuro de [Y]?

8. Você sente que [Y] depende de você?

9. Você se sente tenso quando [Y] está por perto?

10. Você sente que sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com [Y]?

11. Você sente que não tem tanta privacidade quanto gostaria, por causa de [Y]?

12. Você sente que sua vida social foi prejudicada por causa de [Y]?

13. Você não se sente à vontade de ter visitas em casa por causa de [Y]?

14. Você sente que [Y] espera que você cuide dele(a) como se você fosse a única pessoa de quem ele(a) pode depender?

15. Você sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de [Y], somando-se as suas outras despesas?

16. Você sente que será incapaz de cuidar de [Y] por muito tempo?

17. Você sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de [Y]?

18. Você gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de [Y]?

19. Você se sente em dúvida sobre o que fazer por [Y]?

20. Você sente que deveria estar fazendo mais por [Y]?

21. Você sente que poderia cuidar melhor de [Y]?

22. De uma maneira geral, quanto você se sente sobrecarregado(a) por cuidar de [Y]?

AVALIE SEU RESULTADO

Some os números relativos às suas respostas.

Pontuação total: _____

0 a 20: Estresse mínimo ou nenhum estresse

21 a 40: Estresse Leve a moderado

41 a 60: Estresse Moderado a Grave

61 a 88: Estresse grave

Referência: (Ferreira, et al, 2010)

ESCALA DE DEPRESSÃO GERIÁTRICA (GDS15)

Para fazer este teste, pense como você tem passado e se sentido nas últimas duas semanas.

- 1) Você está satisfeito com a sua vida? Sim Não*
- 2) Você deixou de lado muitas de suas atividades e interesses? Sim* Não
- 3) Você sente que sua vida está vazia? Sim* Não
- 4) Você sente-se aborrecido com frequência? Sim* Não
- 5) Você está de bom humor na maioria das vezes? Sim Não*
- 6) Você teme que algo de ruim lhe aconteça? Sim* Não
- 7) Você se sente feliz na maioria das vezes? Sim Não*
- 8) Você se sente frequentemente desamparado? Sim* Não

- 9) Você prefere permanecer em casa do que sair e fazer coisas novas? () Sim* () Não
- 10) Você sente que tem mais problemas de memória que antes? () Sim* () Não
- 11) Você pensa que é maravilhoso estar vivo? () Sim () Não*
- 12) Você se sente inútil? () Sim* () Não
- 13) Você se sente cheio de energia? () Sim () Não*
- 14) Você sente que sua situação é sem esperança? () Sim* () Não
- 15) Você pensa que a maioria das pessoas está melhor do que você? () Sim* () Não

Total de resposta com (*): _____

Caso o resultado seja igual ou maior que 5, há riscos de depressão.

FIQUE ATENTO!

Referência: (Almeida, Almeida 1999)