GUIA DE APOIO

Cuidando da pessoa com demência



Dra. Carla Menezes

MÉDICA · CRM 17955-BA

Sumário

Clique ou toque em um capítulo para ir direto a ele.

Introdução 01

Capítulo I: Entendendo a demência 02

Capítulo II: Estratégias de comunicação 04

Capítulo III: Gerenciamento do ambiente 06

Capítulo IV: Cuidando do cuidador 08

Capítulo V: Manejo de comportamentos desafiadores 10

Capítulo VI: Questões legais e financeiras 12

Conclusão 15

Próximos passos: links úteis 16

INTRODUÇÃO

Olá, como vai?

Me chamo Carla, sou formada há mais de 20 anos e desde que me formei, decidi me especializar em Neurologia. Durante o tempo em que me dediquei à pós-graduação, observei uma enorme paixão pelas doenças neurológicas do envelhecimento. Apesar de parecer um lado da vida onde as pessoas experimentam sofrimento emocional e físico, percebi que, com empenho e colaboração, é possível atravessar esse caminho. Conheci histórias inspiradoras e hoje não tenho dúvida de que me transformei e pude ajudar a transformar a vida dos meus pacientes e suas famílias.





Acredito que a natureza nos ensina uma grande lição quando nos mostra tanta beleza, mesmo após dias de chuva. É necessário aceitar os momentos ruins, para podermos nos alegrar quando chegam os dias bons. São esses que nos ajudarão a criar nossas melhores memórias. Vamos juntos?

Carla Menezes

CAPÍTULO I

Entendendo a demência

O que é Demência?

É uma condição neurológica que afeta milhões de pessoas em todo o mundo, caracterizada pela perda progressiva das funções cognitivas, afetando a memória, o raciocínio, o comportamento e a capacidade de realizar atividades diárias. A demência não é uma doença única, mas um termo geral que engloba várias condições, sendo a doença de Alzheimer a mais comum entre elas. Há diversos sintomas descritos, mas eles podem variar, manifestando-se muitas vezes de forma única. Embora não exista cura, existem tratamentos disponíveis que podem ajudar a gerir os sintomas e melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas.

Sintomas comuns

Perda de Memória: Um dos sinais iniciais mais reconhecíveis da demência é o esquecimento, especialmente quando se trata de informações recentemente aprendidas. Os pacientes podem esquecer datas, eventos ou até mesmo perguntar a mesma coisa repetidamente.

Dificuldades na Comunicação: Pessoas com demência podem ter dificuldades em seguir ou participar de conversas. Elas podem parar no meio de uma conversa ou repetir o que já foi dito.

Confusão com Tempo e Local: Perder-se em caminhos familiares ou esquecer-se de onde estão, pode ser bastante comum. A orientação temporal também é afetada, com pacientes misturando eventos que já aconteceram ou são futuros.

Alterações na Personalidade e Humor: A demência pode levar a alterações de humor e personalidade, resultando em medo, ansiedade ou depressão. As pessoas podem se tornar desconfiadas ou até apáticas em relação a hobbies que antes lhes traziam alegria.

Estágios da Demência

Entender os estágios da demência pode ajudar cuidadores a se prepararem e a proporcionarem o tipo certo de apoio em cada fase do desenvolvimento da doença:

Estágio Inicial: Os sintomas são muitas vezes leves e podem ser facilmente confundidos com sinais normais de envelhecimento. Os pacientes ainda são bastante independentes, mas podem necessitar de suporte com tarefas complexas.

Estágio Intermediário: Nessa fase, os sinais da doença são mais pronunciados e diversos. Dificuldades em realizar tarefas diárias começam a surgir e o suporte se torna essencial. Essa fase pode ser emocionalmente desgastante tanto para o paciente quanto para o cuidador.

Estágio Avançado: Os pacientes com demência necessitam de acompanhamento contínuo, podendo perder a capacidade de cuidar de si mesmos de maneira mais abrangente. O cuidado nesta fase concentra-se no conforto e na qualidade de vida.



CAPÍTULO II

Estratégias de comunicação

Técnicas de Comunicação

Comunicar-se com alguém que tem demência pode ser desafiador, mas com algumas técnicas, é possível melhorar significativamente o entendimento e a conexão entre ambas as partes.

Fale Devagar e Claramente
Utilize frases curtas e simples, concentrando-se em uma ideia de cada vez.

Evite Frases Complexas
Formule suas perguntas para que possam ser respondidas com "sim" ou "não", auxiliando a compreensão.

Seja Paciente
Dê tempo para a pessoa processar suas palavras e responder, evitando mostrar frustração se precisarem de um pouco mais de tempo.

Mantenha o Contato Visual
Isso demonstra interesse e ajuda a manter a atenção da pessoa. O contato visual é uma forma poderosa de conexão, especialmente em face da confusão que a demência pode provocar.

Use Expressões Faciais Amigáveis
Um sorriso ou um olhar gentil pode transmitir apoio e segurança. Suavizar suas expressões faciais pode ajudar a pessoa a entender emoções não verbais.



Exercitando a escuta ativa

A escuta ativa é uma habilidade fundamental na comunicação, especialmente ao interagir com pessoas que têm demência. Ela representa mais do que apenas ouvir palavras; é sobre compreender a mensagem, tanto verbal quanto não verbal, e responder de maneira que encoraje a interação. A escuta ativa envolve prestar atenção total ao falante, mostrando que você está interessado e compreendendo o que está sendo dito.

Características de um bom ouvinte

Foco total: Mantenha o contato visual, evite fazer comentários olhando para outro lugar ou usando o celular, por exemplo.
Linguagem não-verbal: Usar gestos e expressões faciais para mostrar que você está envolvido.
Linguagem verbal (dar feedback): Afirmar suas compreensões e fazer perguntas. Por exemplo: "Hmmm, entendi! Você quer almoçar?"
Importante: nas fases mais avançadas, pode haver alguns desafios, como troca de palavras e emissão de sons difíceis de entender. Nesse caso, procure manter a atenção e paciência. Com o convívio, será muito importante que você também entenda a linguagem corporal.

Principais benefícios

Qualidade nos Relacionamentos: Ajuda a pessoa a se sentir ouvida e valorizada, o que pode reduzir sentimentos de frustração e ansiedade. Além disso, estimula um ambiente de confiança e segurança, essencial para pessoas vivendo com demência.

Redução de Problemas Comportamentais: A escuta ativa pode suavizar comportamentos desafiadores, que surgem da frustração ou mal-entendidos. Você verá como facilita a identificação de necessidades ou preocupações que ele não consegue expressar.



CAPÍTULO III

Gerenciamento do ambiente

O ambiente em que um paciente com demência vive pode ter um impacto profundo no seu bem-estar e na qualidade de vida. Uma organização cuidadosa do espaço físico e a implementação de rotinas estruturadas são essenciais para promover conforto, segurança e previsibilidade. Neste capítulo, exploraremos como ajustar o ambiente para melhor atender às necessidades de pessoas com demência.

Organização do Espaço

O primeiro passo é arrumar de forma a reduzir a desordem. Mantenha o ambiente limpo e organizado para reduzir distrações e sobrecarga sensorial. Em seguida, caso seja possível, utilize a estimulação visual através de objetos e áreas com cores contrastantes para destacar áreas e objetos importantes, facilitando a percepção. Por exemplo, uma poltrona pode receber uma linda manta, ou uma almofada, com uma cor específica. Ao ser direcionada, a pessoa pode ser convidada: "Vamos sentar na poltrona amarela?"

Segurança

Muitas vezes esse aspecto traz dificuldades, pois temos que desapegar da presença de alguns itens e instalar outros na decoração da casa.
É necessário remover tapetes soltos e outros obstáculos, instalar barras de apoio em corredores e banheiros e garantir uma iluminação uniforme e adequada, especialmente em áreas de alta movimentação. Adotando essas medidas, a prevenção de muitas quedas está garantida.

Personalização

Inclua objetos pessoais e fotos antigas para criar um ambiente familiar e reconfortante. A música também nos influencia, por isso prefira música suave ou sons da natureza para criar um ambiente calmante.

Importância das rotinas

Imagine acordar a cada dia sem saber o que poderá acontecer. Isso é fonte de estresse para qualquer pessoa. As rotinas ajudam a estabelecer um senso de segurança e expectativa, reduzindo ansiedade. Além disso, podem ajudar na memória, já que atividades regulares são mais fáceis de lembrar e seguir para os pacientes.

Sugestão de rotina:
Mantenha um cronograma consistente para refeições, exercícios, e momentos de descanso. Inclua atividades que respeitem as habilidades e gostos do paciente, estimulando engajamento e satisfação. Se possível, envolva a pessoa na escolha das atividades, oferecendo duas alternativas. Por exemplo, você pode ter no cronograma um momento de caminhada ou jogo de dominó. Os ajustes serão necessários: esteja preparado para adaptar rotinas com base no humor e energia diária do paciente.

Caso observe uma resistência à maioria da rotina, tente fazer de forma gradual. O equilíbrio está na assertividade sem ser excessivamente rígido.



CAPÍTULO IV

Cuidando do cuidador

Introdução

Cuidar de alguém com demência exige uma dedicação significativa e pode ser extremamente desgastante tanto emocional quanto fisicamente. Para oferecer a melhor assistência possível, os cuidadores precisam também cuidar de si mesmos. Neste capítulo, abordaremos estratégias de autocuidado, a importância de manter a saúde mental e física, bem como recursos para apoio psicológico.

Autocuidado

Mais prevenção, menos exaustão: Adote uma abordagem proativa para a saúde pessoal, em vez de reagir somente quando o estresse ou exaustão acontecem.
Tempo para Si: Desenvolva rotinas diárias ou semanais de atividades que proporcionem prazer, relaxamento e alimentação espiritual.
Alimentação Saudável e Exercícios: Manter uma dieta equilibrada e incorporar exercícios físicos regulares ajuda a gerenciar estresse e melhorar o humor.

Respeite seus limites: Saiba quando delegar tarefas ou buscar ajuda sem se sentir culpado.
Pausas Regulares: Tire pequenos intervalos durante o dia para relaxar física e mentalmente.



Busque apoio

Deixe claro sinais de aviso como mudanças de humor, sensação de impotência ou dificuldades em lidar com responsabilidades cotidianas.
Considere aceitar conselhos de que precisa buscar por ajuda profissional, caso isso esteja acontecendo com frequência. É comum não percebermos essa necessidade quando o cansaço está no início.
Profissionais da área de saúde mental são os mais adequados para fornecer uma rede de apoio personalizada às suas necessidades.
Os grupos de apoio são atividades onde cuidadores podem compartilhar experiências, fortalecer laços e oferecer apoio mútuo. Você irá se surpreender com as histórias compartilhadas, além de aprender muitas estratégias criativas para lidar com problemas cotidianos.
O uso da tecnologia como ferramenta de suporte pode fornecer acesso a redes sociais e aplicativos de cuidado e bem-estar.

Cuidar de um ente querido com demência é uma jornada que deve ser enfrentada com suporte sólido e práticas saudáveis para os cuidadores. Autocuidado não é apenas uma necessidade, mas um compromisso contínuo de manter nosso corpo e mente equilibrados. Desta maneira, podemos melhor contribuir para a qualidade de vida não apenas do paciente, mas também para o próprio crescimento e satisfação pessoal do cuidador. Ao buscar apoio e cuidar de si mesmo, o cuidador torna-se um recurso ainda mais valioso e eficaz para aqueles que dependem dele.

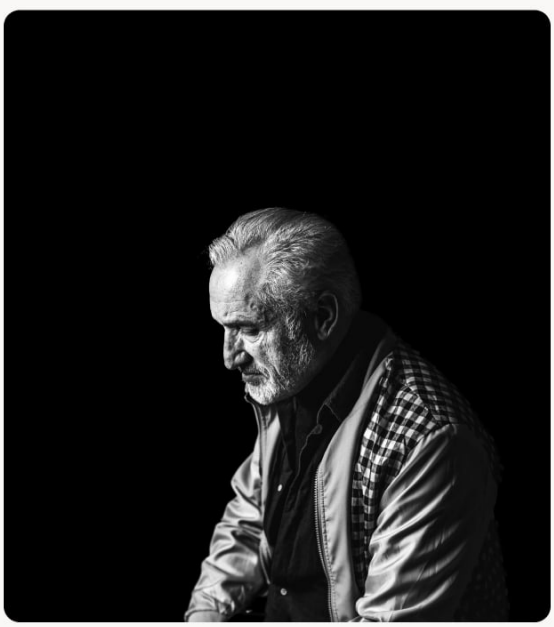


CAPÍTULO V

Manejo de comportamentos desafiadores

Introdução

O cuidado com pessoas que têm demência frequentemente envolve gerenciar comportamentos que podem ser desafiadores tanto para o paciente quanto para o cuidador. Compreender e abordar eficazmente comportamentos como agitação, perambulação, ansiedade e depressão é crucial para garantir uma experiência positiva e segura para ambos. Neste capítulo, exploraremos de forma prática como lidar com esses comportamentos e discutiremos o estabelecimento de limites em cada fase da doença.



Agitação

Causas Comuns: Dor, desconforto físico, sensação de insegurança ou necessidades insatisfeitas.
O que fazer:
Criar um ambiente tranquilo, com música suave e iluminação adequada.
Verifique se necessidades como fome, sede ou dor estão sendo atendidas.
Estímulos sensoriais: objetos macios, como pelúcias ou objetos reconfortantes, como bonecos, livros, fotos.

Perambulação

Causas Comuns: Busca de um lugar seguro, desorientação ou desejo de se locomover.
O que fazer:
Incorpore caminhadas curtas em horários específicos e supervisionados.
Monte um espaço em casa onde o paciente possa andar sem riscos.

Ansiedade e depressão

Causas Comuns: Perda de memória, frustração com limitações, isolamento social.
O que fazer:
Atividades de Engajamento: Envolva o paciente em atividades significativas e sociais.
Terapias Ocupacionais: Explore terapias criativas como arte e música, que podem aliviar tensões.
Comunicação Aberta: Incentive o paciente a expressar sentimentos e medos. Consulte o capítulo II para desenvolver estratégias de comunicação.

Limites e Expectativas em Cada Fase da Doença

Saber o que esperar em cada fase da doença pode facilitar um cuidado mais compassivo, sem comprometer a dignidade e o bem-estar do paciente. Ao definir limites e compreender as mudanças comportamentais, os cuidadores podem conduzir a experiência de cuidar de uma forma mais equilibrada.

Fase inicial: você pode esperar que ainda desempenhem muitas atividades do dia a dia com algum suporte ocasional.

Fase intermediária: há necessidade constante de supervisão. O desenvolvimento de rotinas e organização dos afazeres é crucial para evitar desgastes nessa fase. Veja no capítulo III a importância das rotinas.

Fase avançada: o paciente depende completamente de cuidados para as necessidades básicas. Esse é o momento de focar no conforto e na dignidade, proporcionando estímulos emocionais e sensoriais agradáveis, em um ambiente acolhedor.

CAPÍTULO VI

Questões legais e financeiras

Introdução

Cuidar de alguém com demência envolve não apenas a preocupação com a saúde e o bem-estar do paciente, mas também a gestão eficaz de questões legais e financeiras. Um planejamento adequado pode assegurar que a pessoa sob cuidados tenha suas necessidades atendidas de maneira contínua e digna. Este capítulo explorará os principais aspectos do planejamento legal e financeiro, incluindo a importância de testamentos e procuradores.

Este planejamento não apenas assegura que as necessidades do paciente sejam atendidas de maneira contínua, mas também protege a integridade e a harmonia entre os membros da família.



Planejar é cuidar!

O planejamento antecipado é essencial para criar uma estrutura sólida de suporte que respeita tanto os desejos do paciente quanto as capacidades da família. Quando realizado de maneira eficaz, previne desavenças e mal-entendidos que podem surgir durante o percurso do cuidado. A clareza proporcionada pelo planejamento é uma das melhores garantias contra disputas e situações litigiosas que poderiam agravar um momento já delicado.

Uma estrutura jurídica e financeira bem definida proporciona uma sensação de segurança que se estende além do paciente. Para os cuidadores e família, saber que há um plano em vigor para lidar com questões desde como usar o dinheiro até decisões de cuidados pessoais traz paz de espírito.

Tenha pessoas de confiança ao seu lado

Parte crucial do planejamento bem-sucedido é o envolvimento de profissionais experientes, como advogados especializados em geriatria e especialistas financeiros. Estes profissionais oferecem a expertise necessária para criar documentos legalmente sólidos e estratégias financeiras eficazes, alinhando-se às leis vigentes e aos melhores interesses do paciente.

Organize-se

Outro fator essencial nesse planejamento é a organização minuciosa de toda a documentação. Centralizar e categorizar documentos como seguro de saúde, informações bancárias, testamentos, procurações, relatórios médicos e exames importantes é fundamental. Manter tudo em um local seguro, mas acessível, simplifica a gestão e o acesso a informações críticas quando necessário.

Caso seja necessário, o paciente precisará de um ou mais procuradores. Dividir os assuntos financeiros daqueles de saúde é uma boa alternativa para organizar os cuidados sem sobrecarregar uma só pessoa. Dessa forma, sendo possível, a pessoa terá um procurador de assuntos financeiros (por exemplo: pagamento de despesas, insumos e funcionários) e um procurador de assuntos de saúde (por exemplo: marcação de consultas e exames, orientações médicas, acompanhamento nos atendimentos).

Apoio governamental atual (2025)

No Brasil, o cuidado com pacientes que possuem demência envolve não apenas suporte emocional e físico, mas também assistência financeira e de saúde. O governo brasileiro oferece uma série de programas que visam proporcionar esse apoio, garantindo que os pacientes tenham acesso aos recursos necessários para uma vida digna e assistida.
Alguns programas serão listados abaixo, de maneira resumida. Caso tenha necessidade de obter mais detalhes, consulte os Centros de Referência da Assistência Social (CRAS) ou unidades de saúde disponíveis na sua cidade.

Benefício de Prestação Continuada (BPC):

O BPC é um benefício assistencial voltado a pessoas com deficiência e idosos com 65 anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem tê-la provida por sua família.
A renda mensal per capita da família deve ser inferior a 1/4 do salário mínimo.
É necessário comprovar a situação de deficiência ou a idade, além de passar por uma avaliação social e médica pelo INSS.

Programa Farmácia Popular:

Oferece medicamentos essenciais a preços subsidiados ou gratuitamente, incluindo aqueles necessários para o tratamento de doenças crônicas.
Medicamentos Disponíveis: Algumas das opções incluem remédios para controle de hipertensão e diabetes, comuns entre idosos, o que indiretamente beneficia pacientes com demência devido às comorbidades.
Como Acessar: Medicamentos podem ser adquiridos com receituário médico em farmácias credenciadas no programa.

Sistema Único de Saúde (SUS):

Apoio da Previdência Social a Cuidadores: (Em discussão e dependente de novas legislações)

Embora ainda em seus estágios iniciais, existem discussões para a criação de apoios sociais diretamente direcionados a cuidadores informais, sobretudo em reconhecimento às necessidades dos que cuidam tempo integral.

CONCLUSÃO

Convido você a refletir sobre a jornada que enfrentamos ao cuidar de entes queridos com demência. Nesta caminhada, se quisermos olhar além dos desafios e complexidades, encontramos algo profundamente transformador: a oportunidade de enxergar a vida através de uma lente mais simples e pura. Assim, este caminho não é apenas um teste de paciência e resiliência, mas também um chamado para apreciar a beleza nas pequenas coisas.

Cuidar de alguém com demência muitas vezes nos força a desacelerar e redescobrir o valor dos momentos aparentemente comuns. Um sorriso, um toque de mão ou uma antiga música que desperta memórias esquecidas tornam-se riquezas preciosas. A simplicidade dessas interações nos ensina que, em um mundo cada vez mais acelerado, o que realmente importa são os gestos de amor e compaixão que partilhamos.

Além disso, essa experiência serve como um poderoso lembrete sobre a importância dos laços familiares. Enquanto navegamos a incerteza e as dificuldades, somos chamados a nos unir, nos tornando um apoio constante uns aos outros. Nada resplandece mais a essência da família do que este compromisso coletivo de cuidado, compreensão e afeto. Assim, as famílias não apenas superam juntas, mas crescem juntas, entrelaçando seus corações e fortalecendo crenças compartilhadas.

Abraçar esta visão não apenas honra quem amamos, mas também nos torna pessoas mais completas, capazes de transcender as dificuldades através das simples maravilhas da vida.

Meu sincero desejo é que você encontre força e paz nessa jornada de cuidado.

Carla Menezes



CARLA
MENEZES

Vamos continuar juntos?

Este guia é só o começo. Se precisar de orientação para cuidar de quem você ama, estou à disposição. Toque em um dos links:

Agendar consulta pelo WhatsApp ↗

Seguir no Instagram ↗

Site e links úteis ↗

Escaneie para acessar todos os links

Dra. Carla Menezes · Médica · CRM 17955-BA · Salvador, BA
contato.dracarlamenezes@gmail.com