

Margarida Rebolo, *neuropsicóloga no NeuroSer*
“É importante dar a conhecer aos cuidadores estratégias específicas que possam servir para lidar com os sintomas...”



A afasia progressiva primária é uma síndrome neurológica rara que se caracteriza pela perda progressiva da linguagem. A par dos cuidados de que os doentes necessitam, é igualmente importante que os cuidadores recebam o acompanhamento adequado, de forma a aprenderem as estratégias apropriadas para lidar com os sintomas.

O Sr. Mário Caxias referiu uma consulta de psicologia de apoio ao cuidador. Que tipo de consulta é esta? Este acompanhamento é essencial?

O Sr. Mário Caxias faz uma consulta de apoio ao cuidador com uma frequência quinzenal. Por vezes, participa nesta consulta sozinho; outras, faz-se acompanhar por familiares ou amigos que estejam interessados em saber mais sobre a doença da sua esposa. A consulta de apoio ao cuidador não é indicada para todos, pois pressupõe disponibilidade para ouvir e implementar estratégias, e alterar padrões de comportamento menos funcionais. Nem todos os cuidadores têm este perfil. O Sr. Mário, para além de ser curioso e de procurar sempre o que é melhor para a esposa, é muito recetivo às estratégias que lhe são propostas e tem muita vontade de analisar o seu comportamento e de tentar adaptá-lo em prole do seu bem-estar e do da sua esposa.

Quais os benefícios que este acompanhamento oferece ao cuidador e ao familiar que usufrui do apoio?

É muito frequente os cuidadores de pessoas com demência experienciarem níveis elevados de stress. Isto pode ser prejudicial para o estado de saúde do doente, mas também para o do cuidador. É particularmente importante dar a conhecer aos cuidadores estratégias específicas que possam servir para lidar com os sintomas de forma mais adequada. Também é importante dar espaço ao cuidador familiar para desabafar as suas frustrações e dificuldades, pois as demências podem ser doenças bastante duras do ponto de vista emocional. Muitas vezes, o cuidador depara-se com a necessidade de confiar o cuidado do seu familiar a outras pessoas por não ser física ou emocionalmente capaz de o fazer sozinho. Uma situação de stress excessivo ou de sobrecarga pode levar a que o cuidador deixe de ser a pessoa mais adequada para prestar cuidados.

Por vezes, esta decisão é acompanhada por um sentimento de culpa, pois os cuidadores sentem que estão a desistir do familiar. Esta consulta pretende dar um suporte emocional, para que o cuidador se sinta apoiado nas decisões que toma de forma independente. Também pode ajudar a lidar com a sobrecarga associada à tarefa de cuidar, por exemplo ajudando-o a organizar a agenda, reservando momentos para si. Se o cuidador não estiver bem, o doente também não pode estar.

Até que ponto as consultas de psicologia direccionadas para o cuidador têm, de facto, sido positivas para o Sr. Mário Caxias?

O Sr. Mário adquiriu conhecimento em relação à doença da esposa (ex: principais sintomas e natureza da evolução), pelo que está agora na posição de conseguir transmitir essa informação a outros profissionais de saúde (ex: médicos de outras especialidades) e familiares/amigos que

o questionem. Sendo detentor deste conhecimento, tem tido um papel importante na disseminação de informação, levando a que as pessoas que contactam com a sua esposa possam gerir melhor as expectativas e interpretar os seus comportamentos à luz da doença em questão. Para além disso, também lhe permite tomar decisões informadas e preparar as fases seguintes de forma mais tranquila. Do ponto de vista emocional, tem tido uma evolução positiva, tendo atingido um equilíbrio verdadeiramente impressionante entre a vida profissional, pessoal e social. Penso que a consulta tem servido, sobretudo, para o relembrar de que não está sozinho neste processo e de que tem o apoio dos nossos profissionais em todas as decisões que tomar, se assim o desejar.

7

Entrevista e testemunho cedidos por Margarida Queirós

Testemunho de Mário Caxias, 64 anos

"Cuido da minha esposa, Conceição, que tem 67 anos. Ela sofre de afasia primária progressiva, e, dentro dessa área, de uma demência semântica.

Não sou muito observador, mas há dois anos atrás estranhei determinadas situações, apesar de nunca ter pensado que fosse um problema mental. Na altura, julguei que fosse teimosia ou falta de vontade para procurar a palavra adequada à situação. Ela usava com alguma frequência o verbo "pôr", em vez de outro mais apropriado. Temos dois filhos e o mais novo vive na Polónia. Quando fomos visitá-lo, ele também percebeu que algo não estava bem e marcou uma consulta para Neurologia. Realizou-se uma avaliação neuropsicológica com duas entrevistas e eu estive presente numa delas. Aí, devido ao tipo de respostas que foi dando, percebi que a sua percepção de situações e compreensão de palavras estavam totalmente erradas. Fomos reencaminhados para a Terapia da Fala e marcámos consulta no centro NeuroSer, onde a minha mulher começou por, inicialmente, fazer duas sessões semanais. De momento, faz apenas uma sessão semanal porque o agravamento das dificuldades de comunicação começaram a gerar frustração. Também frequento as consultas de psicologia direccionadas para o cuidador com a terapeuta Margarida Rebolo. É muito útil, posso transmitir informações às pessoas que lidam com a minha mulher, de forma a perceberem melhor a doença e para aprenderem a comunicar com ela. Atualmente, vou com ela às consultas, porque caso contrário é-lhe difícil transmitir o que se passa e compreender o que os médicos dizem. A sua afecção é sobretudo na compreensão e na expressão verbal. A orientação espacial ainda se mantém operacional. De momento, o mais difícil são as respostas ambíguas que dá. Ainda não me habituei a não fazer perguntas sem a palavra "não". Outra dificuldade é compreender o que quer transmitir. Por vezes, recorremos a desenhos.

No entanto, esta foi uma situação que não nos provocou um choque repentino, porque foi acontecendo aos poucos, por etapas. No contacto diário, não noto grande evolução, mas acho que a capacidade de se expressar tem vindo a degradar-se. Pelo que me dizem, não teria adiantado descobrir a doença mais cedo. Não faço planos. Vamo-nos habituando a não fazer planos muito detalhados, assim são mais maleáveis e adaptáveis às situações."

