APOIO AOS CUIDADORES INFORMAIS

ESTRATÉGIAS E FERRAMENTAS PARA PROMOVER A SAÚDE MENTALE E EMOCIONAL DOS CUIDADORES

GUIA

APOIO AOS CUIDADORES INFORMAIS

ESTRATÉGIAS E FERRAMENTAS PARA PROMOVER A SAÚDE MENTALE E EMOCIONAL DOS CUIDADORES

Este Guia foi desenvolvido como Produto Intelectual 1 na Parceria Estratégica ERASMUS + "Apoio aos Cuidadores Informais - Estratégias e ferramentas para promover a saúde mental e emocional dos cuidadores", projeto n.º 2018-1-AT01-KA204-039210

Parceiro principal: Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental, Universidade de Medicina de Rijeka

Com contribuições de:

ESS - Escola Superior de Saúde | Instituto Politécnico do Porto

Health Promotion Research Centre at the National University of Ireland

INTEGRA Institute for Development of Human Potentials

E-C-C Association for Interdisciplinary Education and Consulting

Cofinanciado pelo Programa Erasmus+ da União Europeia

Este projeto é financiado com o apoio da Comissão Europeia. Esta publicação reflete apenas as opiniões do autor, não podendo a Comissão ser responsabilizada por qualquer uso que possa ser feito da informação aqui contida.

INTRODUÇÃO 1

1. DEMÊNCIA 3

1.1 O que é a demência? 3

1.2 Sinais e sintomas precoces: Será Alzheimer ou envelhecimento normal? 5

1.3 Comportamentos expectáveis 7

1.4 Possibilidades de tratamento 8

1.5 Preocupações acerca da demência 9

1.6 O que pode ser feito? 10

2. ABUSO DE SUBSTÂNCIAS 13

2.1 O que é o abuso de substâncias? 14

2.2 Comportamento expectável 15

2.3 Preocupações do cuidador acerca do abuso de substâncias 16

2.4 O que pode ser feito? 18

3. ESQUIZOFRENIA E OUTRAS PERTURBAÇÕES PSICÓTICAS 22

3.1 O que são a esquizofrenia e outras perturbações psicóticas? 23

3.2 Possibilidades de tratamento 25

3.3 Preocupações acerca da esquizofrenia 26

3.4 Comportamento expectável 28

3.5 O que pode ser feito? 29

4. PERTURBAÇÕES DO HUMOR MAIS COMUNS 33

4.1 O que são as perturbações do humor? 33

4.2 Comportamento expectável 35

4.3 Preocupações do cuidador informal 38

4.4 Recomendações para os cuidadores 43

5 DEFICIÊNCIA INTELECTUAL 46

5.1 O que é a deficiência intelectual? 46

5.2 Quais os comportamentos típicos de pessoas com DI? 46

5.3 Preocupações do cuidador 47

5.4 Estratégias para o paciente/Exercícios para o cuidador 49

6 PERTURBAÇÃO DE HIPERATIVIDADE E DÉFICE DE ATENÇÃO (PHDA) 53

6.1 O que é a PHDA? 53

6.2 Comportamentos expectáveis 53

6.3 Tratamento 54

6.4 Preocupações do cuidador 55

6.5 Estratégias para o paciente e para o cuidador 57

7 AUTISMO 62

7.1 O que é o autismo? 62

7.2 Comportamentos expectáveis 62

7.3 Preocupações do cuidador 63

7.4 Estratégias para o paciente 66

8 PERTURBAÇÕES ALIMENTARES 72

8.1 O que são perturbações alimentares? 72

8.2 Comportamento expectável 74

8.3 Sinais de alerta de perturbação alimentar 75

8.4 Tratamento 77

8.5 O que pode ser feito 77

9 PERTURBAÇÃO DE STRESS PÓS-TRAUMÁTICO (PSPT) 85

9.1 O que é a perturbação de stress pós-traumático?..... 85

9.2 Comportamentos expectáveis 86

9.3 Preocupações dos cuidadores..... 87

9.4 Recomendações para os cuidadores 89

ANEXO: BIBLIOGRAFIA 95

Demência – Bibliografia 95

Abuso de substâncias – Bibliografia 97

Esquizofrenia – Bibliografia 98

Perturbações do humor – Bibliografia 99

Deficiências intelectuais – Bibliografia 100

PHDA – Bibliografia 101

Autismo – Bibliografia 102

Perturbações Alimentares – Bibliografia 103

PSPT – Bibliografia 105

INTRODUÇÃO

Os cuidadores informais desempenham um papel central no cuidado de pessoas com doença mental grave. Este é um facto importante e o resultado é que a maioria dos cuidadores vive a doença do seu familiar afetado 24 horas por dia, durante todos os dias do ano.

Alguns estudos mostram que as pessoas que prestam cuidados a familiares com doenças mentais crónicas ou incapacitantes estão eles próprios em risco. Os problemas de saúde emocional, mental e física surgem de situações de prestação de cuidados complexas e das dificuldades que decorrem em cuidar de familiares frágeis ou deficientes.

Por estes motivos, o nosso projeto pretende capacitar os membros familiares como cuidadores e dar-lhes acesso, não apenas às informações médicas relevantes, mas também ao apoio psicológico para apoiar as suas próprias necessidades.

Este Guia fornece o complemento do Pacote de Recursos que está disponível na Internet (https://www.family-caregiver-support.eu). Os leitores interessados encontrarão na plataforma online nove módulos com informações acerca das seguintes perturbações mentais:

- Demência
- Abuso de substâncias
- Esquizofrenia
- Perturbações do humor mais comuns
- Deficiência intelectual
- Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção (PHDA)
- Autismo
- Perturbações alimentares
- Perturbação de Stress Pós-Traumático (PSPT)

Cada módulo contém várias unidades que abrangem aspetos da prestação de cuidados relativamente à compreensão da respetiva perturbação, às preocupações do cuidador, ao papel da nutrição, às atividades de apoio e capacitação do cuidador, e atividades para quem recebe os cuidados.

Este Guia disponibiliza informações básicas sobre cada perturbação, cita e explica os principais comportamentos esperados por parte do paciente, centra-se nas preocupações que o cuidador pode ter e apresenta estratégias acerca do que pode ser feito e de como lidar com cada perturbação.

Esperamos que este Guia e o Pacote de Recursos ajudem e capacitem os cuidadores informais nas suas exigentes tarefas.

Würnitz, abril 2020 Wolfgang Eisenreich, coordenador do projeto

DEMÊNCIA

1. DEMÊNCIA

Elaborado pela Escola Superior de Saúde, do Instituto Politécnico do Porto

1.1 O QUE É A DEMÊNCIA?

A demência constitui a expressão clínica de várias entidades patológicas. É definida como um processo complexo que envolve uma interação entre vias moleculares específicas que afetam as funções celulares, levando à perda de ligações sinápticas, morte celular, inflamação e perturbação das redes funcionais subjacentes às funções cognitivas, de personalidade, de comportamento e sensoriomotoras, resultando assim na perda de autonomia individual. O envelhecimento é o fator de risco consistente para a demência. A sua incidência e prevalência aumentam exponencialmente com a idade, na medida em que mais de 90% das demências surgem depois dos 65 anos. No entanto, existem outros fatores genéticos e ambientais (por exemplo, baixo nível educacional ou o desempenho de trabalho/atividades profissionais pouco estimulantes), que podem aumentar a predisposição para o desenvolvimento da síndrome.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a doença de Alzheimer (AD) foi considerada a 5.ª causa de morte mais frequente. Em 2015. O Relatório Mundial de Alzheimer, uma meta-análise abrangente de estudos populacionais, estimou que 46,8 milhões de pessoas no mundo vivem com demência, e espera-se que esse número atinja 131,5 milhões até 2050.

Os tipos de demência são classificados com base nas suas patologias subjacentes, que são amplamente definidas pela acumulação de agregados proteicos anormais nos neurónios, bem como no compartimento extracelular, em regiões cerebrais vulneráveis. Além disso, as demências podem ser difíceis de diagnosticar clinicamente devido às suas causas multifatoriais, à sobreposição de sintomas e à variedade de patologias degenerativas, o que resulta numa apresentação clínica inconsistente e em desafios de diagnóstico. Estima-se que as demências degenerativas correspondam a 80% das condições clínicas mais comuns, sendo a Demência de corpos de Lewy e a Demência frontotemporal os subtipos mais comuns.

A demência não é uma doença única; é um termo geral - como as doenças cardiovasculares -que abrange uma ampla gama de condições médicas específicas, incluindo a doença de Alzheimer. As perturbações agrupadas sob o termo geral "demência" são causadas por alterações anormais no cérebro. Estas alterações provocam um declínio nas competências de raciocínio, também conhecidas como capacidades cognitivas, suficientemente grave afetando negativamente a vida diária e a autonomia. Também afetam o comportamento, os sentimentos e os relacionamentos.

A doença de Alzheimer é responsável por 60 a 80 por cento dos casos. A demência vascular é o segundo tipo mais comum de demência, que ocorre como resultado de uma hemorragia microscópica ou de um bloqueio dos vasos sanguíneos que se dirigem ao cérebro. Existem outras condições que podem causar sintomas de demência, incluindo algumas que são reversíveis, como problemas de tiroide e deficiências vitamínicas.

A demência é muitas vezes designada de forma incorreta, como "senilidade" ou "demência senil", o que reflete a crença, anteriormente generalizada, mas incorreta, de que o declínio mental grave é uma parte normal do envelhecimento.

Os sintomas de demência podem variar muito. Alguns exemplos incluem:

- Problemas de memória a curto prazo;
- Esquecer-se onde deixou a mala ou a carteira;
- Esquecer-se de pagar as contas;
- Dificuldades em planear e preparar refeições;
- Esquecer-se dos compromissos;
- Vaguear pela vizinhança.

Muitas demências são progressivas, o que significa que os sintomas começam lentamente e vão-se agravando gradualmente. Se sente, ou se conhece alguém que sente perdas de memória ou outras dificuldades de raciocínio, não as ignore. Consulte um médico o mais rapidamente possível para determinar a causa. O diagnóstico profissional pode detetar uma doença tratável.

1.1.1 Fases da demência

A demência afeta cada pessoa de uma forma diferente, dependendo do impacto da doença e da personalidade da pessoa antes de ficar doente. Os sinais e sintomas ligados à demência podem ser compreendidos em três fases.

Fase inicial: a fase inicial da demência é frequentemente negligenciada, devido ao seu aparecimento gradual. Os sintomas mais comuns incluem:

- Perda de memória gradual;
- Confusão relativamente ao tempo;
- Perder-se em lugares familiares.

Fase intermédia: à medida que a demência avança para a fase intermédia, os sinais e sintomas tornam-se mais claros e mais restritivos. Estes incluem:

- Esquecer-se de eventos recentes e de nomes de pessoas;
- Perder-se na própria casa;
- Dificuldades crescentes de comunicação;
- Necessidade de ajuda com a higiene pessoal;
- Mudanças de comportamento, incluindo perambulações e perguntas repetidas.

Fase final: a fase final da demência é uma fase de quase total dependência e inatividade. A perda de memória é significativa e os sinais e sintomas físicos tornam-se mais evidentes. Os sintomas incluem:

- Perda da noção do tempo e do espaço;
- Dificuldade em reconhecer os familiares e amigos;

- Necessidade acrescida de higiene pessoal assistida;
- Dificuldade em andar;
- Mudanças de comportamento que se podem exacerbar e incluir agressividade.

1.2 Sinais e sintomas precoces: Será Alzheimer ou envelhecimento normal?

A perda de memória que afeta negativamente a vida diária pode ser um sintoma de Alzheimer ou de outro tipo de demência. A doença de Alzheimer é uma doença cerebral que provoca um declínio lento da memória, do pensamento e da capacidade de raciocínio. Existem sinais e sintomas de alerta. Se notar algum deles, não os ignore. Marque uma consulta com o seu médico. Mas não entrem em pânico! Talvez sejam apenas pequenas mudanças relacionadas com a idade!

Perda de memória que afeta negativamente a vida diária	***Mudanças relacionadas com a idade:***
Um dos sinais mais comuns da doença de Alzheimer, especialmente na fase inicial, é o esquecimento de informações recebidas recentemente. Outros incluem esquecer datas ou eventos importantes, fazer as mesmas perguntas vezes sem conta, e recorrer cada vez mais a ajudas de memória (por exemplo, Post-its ou dispositivos eletrónicos) ou a membros da família para coisas que costumavam tratar sozinhos.	Por vezes esquecer-se de nomes ou compromissos, mas lembrar-se deles mais tarde.
Dificuldades no planeamento ou na resolução de problemas	***Mudanças relacionadas com a idade:***
Algumas pessoas que vivem com demência podem experimentar mudanças na sua capacidade de desenvolver e seguir um plano ou trabalho com números. Podem ter dificuldades em seguir uma receita de família ou em acompanhar as contas mensais. Podem ter dificuldade em concentrar-se e demorar muito mais tempo a fazer as coisas do que antes.	Ocasionalmente, podem cometer erros na gestão das suas finanças ou das contas domésticas.
Dificuldade ao realizar tarefas familiares	***Mudanças relacionadas com a idade:***
As pessoas com a doença de Alzheimer muitas vezes têm dificuldade em completar tarefas diárias. Podem, por vezes, ter dificuldade em conduzir até um local que lhe é familiar, em fazer uma lista de compras ou em recordar as regras de um jogo preferido.	Ocasionalmente, podem precisar de ajuda para usar o micro-ondas ou gravar um programa na televisão.

Problemas de visão	*Mudanças relacionadas com a idade:*
Para algumas pessoas, ter problemas de visão é um sinal da doença de Alzheimer. Isto pode levar a problemas de equilíbrio ou de leitura. Podem também ter dificuldades em avaliar a distância e em determinar a cor ou o contraste, o que pode prejudicar a condução.	Alterações da visão relacionadas com as cataratas.
Confusão relativamente ao tempo ou ao espaço	*Mudanças relacionadas com a idade:*
As pessoas com doença de Alzheimer podem perder a noção das datas, das estações do ano e da passagem do tempo. Podem ter dificuldades em entender alguma coisa, que não esteja a acontecer naquele preciso momento. Às vezes podem até esquecer-se de onde estão ou de como chegaram até lá.	Ficar confusas sobre o dia da semana em que se encontram, mas lembrarem-se mais tarde.
Novos problemas com palavras orais ou escritas	*Mudanças relacionadas com a idade:*
As pessoas com doença de Alzheimer podem ter dificuldades em acompanhar ou inserir-se numa conversa. Podem parar a meio da conversa e não saber como continuar ou repetir várias vezes a mesma coisa. Podem ter dificuldades em encontrar palavras adequadas para se expressarem ou dar nomes errados às coisas.	Às vezes, podem ter dificuldade em encontrar a palavra certa para dizer alguma coisa.
Esquecer-se do local onde guardou um objeto e não ser capaz de fazer o processo mental retrospetivo para se lembrar	*Mudanças relacionadas com a idade:*
As pessoas com doença de Alzheimer podem colocar as coisas em lugares que não são habituais. Podem perder os seus objetos e não serem capazes de fazer uma retrospetiva dos seus passos para os encontrarem. Podem até acusar os outros de lhes roubar as suas coisas, especialmente à medida que a doença avança.	Tomar uma decisão errada de vez em quando, como esquecer-se de mudar o óleo do carro.
Afastamento de trabalhos ou de atividades sociais	*Mudanças relacionadas com a idade:*
As pessoas com doença de Alzheimer podem sofrer alterações na capacidade de manter ou acompanhar uma conversa. Em consequência, podem começar a abandonar os seus	Às vezes, sentir-se desinteressado pelas obrigações familiares ou sociais.

passatempos, atividades sociais, ou outros compromissos. Podem começar a demonstrar dificuldade em assistir a um jogo do seu clube até ao fim, ou podem esquecer-se de acabar alguma atividade que iniciaram.	
Alterações no humor e na personalidade	***Mudanças relacionadas com a idade:***
Pessoas com doença de Alzheimer podem experienciar uma alteração de humor e de personalidade. Podem ficar confusas, desconfiadas, deprimidas, com medo ou ansiosas. Podem ficar facilmente irritadas em casa, com os amigos ou em locais onde se sintam fora da sua zona de conforto.	Desenvolver formas muito específicas de fazer as coisas e ficarem irritadiças quando a sua rotina é interrompida.

1.3 COMPORTAMENTOS EXPECTÁVEIS

A perda de memória é considerada o principal sintoma de Demência. Numa fase inicial da doença, as memórias episódicas recentes são mais afetadas, enquanto as memórias do passado distante são geralmente preservadas. A pessoa pode recordar todas as memórias da infância, mas não é capaz de contar o que aconteceu ontem. Ao contrário da memória episódica, a memória de trabalho e a memória semântica são preservadas até uma fase mais avançada da doença. Os défices linguísticos, especialmente as dificuldades em encontrar palavras, são um sintoma precoce comum da doença de Alzheimer. O ligeiro declínio das competências de visão e espaciais ocorre, também, nas fases iniciais da demência e progride ao longo da sua progressão. Por outro lado, a incapacidade de realizar funções executivas começa ainda mais cedo e, como todos os outros domínios cognitivos, agrava-se com o passar do tempo. As pessoas com doença de Alzheimer apresentam uma variedade de sintomas psiquiátricos. Os primeiros sintomas são a apatia, a ansiedade e a irritabilidade. Os sintomas depressivos ligeiros a moderados também se manifestam com frequência desde o início da doença. Perturbações de apetite e de sono, desinibição e mudanças na perceção (alucinações) ou pensamentos (delírios) como ideias paranoicas de que alguém está a roubar as coisas, ocorrem geralmente em fases posteriores da demência.

Geralmente, e independentemente do subtipo etiológico e das manifestações clínicas primárias, as demências provocam a deterioração das capacidades:

- Cognitivas;
- Comportamentais;
- Funcionais.

Muitas pessoas consideram as mudanças comportamentais causadas pela doença de Alzheimer como o efeito mais desafiante e angustiante da doença. A causa principal dos sintomas comportamentais é a deterioração progressiva das células cerebrais. Contudo, a medicação, as influências ambientais e algumas patologias também podem ocasionar sintomas ou agravá-los.

Nas fases iniciais, as pessoas podem sentir mudanças de comportamento e de personalidade, tais como:

- Irritabilidade;
- Ansiedade;
- Depressão.

Em fases posteriores, podem ocorrer outros sintomas, incluindo:

- Agressividade e raiva;
- Ansiedade e agitação;
- Angústia emocional;
- Ataques físicos ou verbais;
- Inquietação, ritmo acelerado, trituração de papel ou de lenços de papel;
- Alucinações (ver, ouvir ou sentir coisas que não estão realmente a acontecer);
- Delírios (firmemente convicto de coisas que não são verdadeiras);
- Distúrbios do sono e *sundowning* (comportamento agitado ao anoitecer).

1.4 POSSIBILIDADES DE TRATAMENTO

Embora não exista cura para a doença de Alzheimer ou uma forma de travar ou retardar a sua progressão, existem opções farmacológicas e não-farmacológicas que podem ajudar a tratar os sintomas. Conhecer as opções disponíveis pode ajudar as pessoas que vivem com a doença e os seus cuidadores a lidar com os sintomas e a melhorar a qualidade de vida.

Medicação para a memória

À medida que a doença de Alzheimer progride, as células cerebrais morrem e as conexões entre as células perdem-se, o que resulta no agravamento dos sintomas cognitivos. Embora os medicamentos existentes não sejam capazes de impedir os danos nas células cerebrais causados pela doença de Alzheimer, estes podem ajudar a diminuir ou a estabilizar os sintomas durante um período de tempo limitado, afetando certas substâncias químicas envolvidas na transmissão de "mensagens" entre as células nervosas do cérebro. Por vezes, os médicos receitam os dois tipos de medicamentos em conjunto.

Tratamentos alternativos

Um número crescente de remédios à base de plantas, suplementos dietéticos e alimentos dietéticos para fins medicinais específicos, são usados como estimulantes cerebrais ou para retardar ou prevenir a doença de Alzheimer e outras demências. No entanto, existem poucos estudos investigacionais destes produtos quanto à segurança e sua eficácia, sendo as alegações feitas, em grande parte, em testemunhos e na tradição.

1.5 PREOCUPAÇÕES ACERCA DA DEMÊNCIA

1.5.1 O PAPEL DA FAMÍLIA NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

Os cuidadores familiares desempenham um papel importante no reconhecimento precoce dos sinais de demência, dado que estão diariamente em contacto com os pacientes e os conhecem bem. No entanto, muitas vezes, a família considera difícil tomar a decisão de consultar um médico; sente-se culpada por sugerir que algo não está bem ou por trair a confiança. Em todo o caso, após conseguirem levar o paciente ao médico, este é submetido a uma série de testes que permitem um diagnóstico atempado e seguro.

Muitas vezes os membros da família não reconhecem os primeiros sinais de demência porque a pessoa doente pode ser capaz de manter muitas das suas funções durante algum tempo (ainda pode cozinhar, mas às vezes exagera no sal, etc.). Uma pessoa em fase inicial de demência pode colmatar a sua falta de memória com a experiência ou a rotina. Mas se os colocarmos em posição de resolver problemas novos e um pouco mais complicados, não conseguirão fazê-lo. Existe um teste muito simples que pode ser realizado para confirmar a existência de algumas dificuldades de síntese: peça à pessoa para desenhar um relógio que indique as onze e dez. A execução do desenho mostrará as possíveis dificuldades de organização no tempo e no espaço, que poderão ser sinais de desenvolvimento da demência.

Por vezes, os familiares sentem que a pessoa está a mudar, muitas vezes descrevem que a pessoa se torna mais predisposta a discussões ou que não confia em ninguém.

Muitas vezes as pessoas doentes pensam que alguém lhes roubou as coisas, quando na realidade apenas não as conseguem encontrar.

1.5.2 ESTIGMA

O estigma é um fenómeno coletivo manifestado, por exemplo, no medo e vergonha que familiares de indivíduos com demência podem sentir em relação à conotação social negativa da doença, que em muitos casos leva à "ocultação" dos sintomas da demência, bem como à procura tardia dos serviços de saúde adequados. O estigma também é manifestado quando as pessoas idosas com demência e a suas redes de apoio estão conscientes do estigma relacionado com a doença. Por sua vez, isto está associado à diminuição da autoestima, autoeficácia e qualidade de vida, aumento dos sintomas de ansiedade e depressão, exclusão social e invalidez. A demência está correlacionada com processos de exclusão social, o que gera uma situação indesejável em que as pessoas são impedidas de se envolver na sociedade em geral, com consequências prejudiciais para o indivíduo e até mesmo para a sociedade.

1.5.3 FATORES DE RISCO

Diversos estudos têm vindo a demonstrar que as demências são de natureza multifatorial, e apresentam numerosos fatores genéticos, ambientais e comportamentais que lhes conferem proteção ou risco. Dado o elevado número de fatores de risco modificáveis, nomeadamente a inatividade física,

uma alimentação inadequada, o tabagismo, uma educação precária, a hipertensão na meia-idade, a obesidade na meia-idade, os diabetes, a depressão e o desempenho profissional, a prevenção através do aumento da reserva cognitiva (resistência a lesões cerebrais) e da redução dos fatores de risco modificáveis são alternativas não-farmacológicas para reduzir o número crescente de indivíduos que desenvolvem demência. Intervenções não-farmacológicas que abrangem vários domínios tais como tratar o tabagismo, fazer dieta, tomar medicação regular para outras doenças somáticas, são uma oportunidade para abordar os múltiplos fatores de risco presentes simultaneamente nas pessoas idosas em risco de demência.

1.6 O QUE PODE SER FEITO?

À medida que a doença de Alzheimer e outras demências evoluem, os comportamentos mudam - e o seu papel de cuidador também.

Abordagens não-farmacológicas para a gestão dos sintomas comportamentais promovem o conforto físico e emocional. Muitas destas estratégias visam identificar e responder às necessidades que a pessoa com a doença de Alzheimer sente em se expressar à medida que a doença progride. As abordagens não-farmacológicas devem ser sempre a primeira opção.

Os passos para desenvolver tratamentos não-farmacológicos bem-sucedidos incluem:

- Reconhecer que a pessoa não está apenas " a agir com maldade ou de forma mal-humorada", mas está a manifestar sintomas da doença;
- Identificar a causa e como é que o sintoma pode estar relacionado com a vivência da pessoa com a doença de Alzheimer;
- Mudar o ambiente para eliminar desafios e obstáculos e garantir conforto, segurança e tranquilidade.

Se a escolha da família é manter a pessoa idosa com demência na sua própria casa ou na casa de um familiar, algumas medidas de segurança devem ser implementadas para evitar acidentes. À medida que a doença avança, os idosos tornam-se cada vez menos capazes de cuidar de si próprios de forma segura. Alguns princípios gerais de segurança podem ser úteis para o cuidador familiar.

- Os cuidadores familiares devem deixar números de emergência (para os quais a pessoa idosa com demência pode ligar em caso de necessidade) e o endereço da sua casa ao lado de todos os telefones da casa da pessoa com demência;
- Instalar um alarme de incêndio em casa pode ser uma estratégia muito útil para a prevenção e ação imediata por parte da família;
- Os cuidadores devem eliminar a existência e o uso de produtos inflamáveis dentro de casa;
- A instalação de fechaduras de segurança em todas as portas e janelas exteriores é essencial para a segurança da pessoa idosa com demência, bem como para a família que cuida dela;
- A família deve manter uma chave sobressalente fora de casa e num local seguro, pois a pessoa idosa com demência pode trancar a porta e deixar o cuidador do lado de fora;
- Retirar os fios e as carpetes do caminho é uma boa estratégia a adotar por parte da família;
- Colocar protetores específicos nas tomadas;

- Se a casa tiver escadas, estas devem ter um único corrimão que vá do primeiro ao último degrau;
- A família deve trancar todos os medicamentos num local seguro, bem como os sacos de plástico (os idosos com demência podem sufocar-se acidentalmente);
- Eliminar sombras, clarões e padrões que podem confundir ou assustar os idosos com demência é uma boa estratégia a ser adotada pela família.

1.6.1 Estratégias a adotar por parte dos cuidadores

Uma pessoa idosa com demência não consegue expressar as suas emoções e pode recorrer a comportamentos estranhos. Os cuidadores familiares devem compreender que estas reações não são intencionais, e sim características da sua condição.

História de caso

A Alice tem 65 anos, e vive na casa da filha com o genro e os netos. A filha da Alice está muito preocupada com o facto de os seus filhos ficarem assustados ao verem frequentemente a avó a vaguear pelo quarto ou à volta da mesa da sala de jantar. A filha da Alice também diz que a mãe repete sempre as mesmas perguntas, mesmo quando ela acabou de lhe responder. "Eu fico chateada e grito com ela." admite a filha.

Resposta:

- Embora possa ser muito irritante e desconfortável para o resto da família, a ação de vaguear em si não causa danos nem põe em perigo a pessoa ou família.
- O cuidador deve deixá-la andar e explicar aos filhos ou outros familiares que este comportamento é natural devido ao seu estado de saúde e só revela alguma agitação que é uma característica da demência.
- Os cuidadores devem reorganizar o ambiente para permitir que os idosos com demência tenham espaço para caminhar sem ir contra os móveis ou outros obstáculos.
- Se o comportamento for constante, os cuidadores familiares devem organizar passeios ao ar livre, de preferência à tarde, em locais com pouco trânsito.
- Em relação às perguntas repetitivas não vale a pena ficar irritado ou tentar argumentar; responda e entenda que esta é a elaboração máxima que o idoso com demência pode alcançar.
- Dizer, por exemplo, "Já respondi mais de vinte vezes" ou gritar com os idosos com demência só vai aumentar a insegurança da pessoa com demência.
- A família deve deixar a pessoa idosa com demência fazer perguntas e deve procurar responder de forma clara, precisa, lenta e articulada, e pedir à pessoa idosa que repita o que foi dito.

- Se a pergunta repetitiva se referir à hora ("Que horas são?"), a família deve tentar associar a resposta a alguma atividade ("É hora de almoço", "hora de jantar", "hora de tomar banho", etc.). A atividade pode servir ainda como uma referência ao tempo, enquanto que o valor da hora provavelmente perdeu o seu significado concreto.
- Quando uma pessoa doente esquece o nome do seu próprio filho ou de familiares, não é porque não os ama ou não os amou, mas devido a processos patológicos no cérebro.

1.6.2 Dicas para os cuidadores em relação ao membro da família com demência

Uma pessoa com demência vai eventualmente precisar de assistência na vida diária. Ao usar a sua criatividade e as suas competências de cuidador, poderá adaptar as rotinas e atividades à medida que as necessidades mudam.

- Acompanhe o bem-estar pessoal. Esteja atento a dores, fome, sede, constipações, bexiga cheia, cansaço, infeções e irritação da pele. Mantenha uma temperatura ambiente confortável.
- Evite ser conflituoso ou discutir sobre factos. Por exemplo, se uma pessoa expressar o desejo de ir visitar um dos pais que já faleceu, não lhe diga que a pessoa já morreu. Diga antes: "A sua mãe é uma pessoa extraordinária. Também gostaria de a ver."
- Redirecione a atenção da pessoa. Tente manter-se flexível, paciente e solidário, respondendo à emoção e não ao comportamento.
- Crie um ambiente calmo. Evite barulho, claridade, espaços sem segurança e demasiada distração de fundo, incluindo a televisão.
- Permita um descanso adequado entre eventos estimulantes.
- Disponibilize um objeto de segurança.
- Aceite pedidos, e responda-lhes.
- Procure as razões por trás de cada comportamento. Consulte um médico para identificar quaisquer causas relacionadas com medicamentos ou doenças.
- Explore várias soluções.
- Não tome este comportamento como uma afronta, e partilhe as suas experiências com os outros.

ABUSO DE SUBSTÂNCIAS

2. ABUSO DE SUBSTÂNCIAS

Elaborado pela Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico do Porto

2.1 O QUE É O ABUSO DE SUBSTÂNCIAS?

O abuso de substâncias pode ser definido como "a utilização recorrente da substância que resulta na incapacidade de cumprir as obrigações profissionais ou pessoais, em danos físicos graves ou em problemas sociais e legais recorrentes. O abuso de substâncias pode existir em relação a substâncias ilícitas e ao álcool, mesmo que não haja ainda dependência." *(National Institute on Drug Abuse).*

Mais de 275 milhões de pessoas consumiram drogas durante o ano de 2016, e cerca de 31 milhões de pessoas que consomem drogas sofrem de perturbações relacionados com o consumo de drogas e precisam de tratamento.

As substâncias psicoativas podem ser divididas em três categorias principais:

- Depressores, que abrandam a atividade do sistema nervoso central, diminuindo o estado de alerta, a respiração e o ritmo cardíaco (ex: álcool, heroína, canábis e tranquilizantes com receita médica, como as benzodiazepinas);
- Estimulantes, que aumentam a atividade do sistema nervoso central, tornando a pessoa mais alerta e excitada (ex: nicotina, cafeína, cocaína, ecstasy e as metanfetaminas, o speed e o ice);
- Alucinogénios, responsáveis por fazer a pessoa ver, ouvir, cheirar ou sentir coisas que não existem (ex: LSD, cogumelos mágicos, ecstasy e canábis).

De entre as substâncias psicoativas, o **álcool** é a mais utilizada, essencialmente por jovens, e apresenta valores de consumo superiores quando comparado com as substâncias ilícitas. No entanto, é importante fazer a distinção entre o abuso de drogas e de álcool e a dependência destes. Não é muito difícil cruzar a linha que os separa, sendo extremamente importante evitar a progressão para um estado de dependência antes que surjam problemas graves. Entre os consumidores de álcool, 16,9% apresentam um consumo excessivo, 0,9% um consumo de risco e 2,1% uma dependência do álcool. Assim, ao contrário de algumas drogas como a cocaína ou a heroína, o álcool não é particularmente viciante; contudo, o abuso do álcool ocorre em parte da população com consequências significativas para si próprios, para as suas famílias e para a sociedade no geral. Nesta linha de evidência, os dados mostram que o consumo de álcool é responsável por 3,3 milhões de mortes por ano (5,9% do total de mortes), como resultado de acidentes rodoviários, doenças cardiovasculares e gastrointestinais, diabetes, cancro, trauma, morte fetal, cirrose, etc.

A seguir ao álcool, **a canábis e as anfetaminas** são as drogas mais consumidas. A tendência para adotar comportamentos de risco aumenta desde a infância até à adolescência, atingindo o seu expoente máximo nesta fase da vida. A adolescência é um período crítico associado ao início da experimentação/uso de substâncias e é também um período com uma elevada incidência de consumidores. Apesar dos programas de prevenção em contexto escolar, o abuso de substâncias continua a ser uma realidade.

Segundo a OMS, aproximadamente 450 000 pessoas morreram como resultado do consumo de drogas em 2015. No mesmo ano, foram registadas cerca de 16 500 mortes relacionadas com as drogas na Europa, onde as mortes por overdose são, na maioria dos casos, associadas ao consumo de canábis e opioides.

O cérebro é um dos principais alvos da ação do álcool e de outras drogas psicoativas. Estudos têm vindo a demonstrar que essas drogas são neurotóxicas e afetam diretamente as células nervosas. Este aspeto é particularmente relevante para adolescentes e jovens nos quais o desenvolvimento do cérebro só atinge a maturação completa por volta dos 25 anos. A imaturidade do sistema biológico não lhe permite degradar e/ou eliminar o álcool e as drogas ilícitas do organismo, aumentando os danos cerebrais e os défices neurocognitivos que têm impacto na aprendizagem e no raciocínio, na atenção, na tomada de decisões e na memória.

Estudos científicos revelam que a idade de início do consumo de drogas é um forte indicador da dependência e da ocorrência de problemas associados ao abuso ao longo da vida. A média de tempo para uma dependência do álcool é normalmente superior à das drogas ilícitas, como a heroína e a cocaína, e muitas vezes o consumidor de álcool não a consegue prever.

Ao contrário do abuso de álcool e dos limites definidos como consumo seguro, não é claro o que se entende por abuso de drogas em oposição à adição ou à dependência. A incerteza na constituição e pureza das drogas, bem como as fórmulas desconhecidas das novas drogas e combinações disponíveis, tornam imprevisíveis tanto a tolerância do indivíduo como os efeitos do consumo, com uma elevada probabilidade de dependência, e até morte.

2.2 COMPORTAMENTO EXPECTÁVEL

Geralmente, podemos observar em **todas as dependências**:

- Problemas nas relações;
- Fraco desempenho profissional;
- Saúde comprometida.

Estes são alguns dos sinais de dependência. Para além do comportamento agressivo e violento esperado de um indivíduo alcoólico, um problema importante relacionado com o abuso do álcool é a

- Perturbações do sono.

O álcool pode perturbar a sequência e a duração dos ciclos de sono. O consumidor desperta dos sonhos e o regresso ao sono é muito difícil. Particularmente relacionado com este problema, os idosos correm um risco acrescido porque atingem níveis mais elevados de álcool no sangue e no cérebro quando comparado com jovens que consomem uma dose equivalente.

No que diz respeito ao abuso de drogas, os comportamentos frequentes dos consumidores são:

- Aumento da agressividade e da irritabilidade;
- Mudanças de atitude/personalidade;

- Tristeza, letargia, depressão;
- Alterações nos hábitos/prioridades;
- Envolvimento em atos criminosos.

Quando se tenta falar acerca das suas dependências, pode-se esperar várias explicações comuns com as quais o alcoólatra **"defenderia" o seu consumo.** A primeira seria a negação. Normalmente a pessoa diria: "Eu não sou dependente, posso ficar sem beber álcool e posso parar a qualquer momento, o álcool não é um problema...". Depois de aceitar o seu alcoolismo, há, frequentemente, a "transferência de culpa", onde a pessoa poderia afirmar: "Bem, sim, eu sou alcoólico, mas é porque a minha mulher não me compreende, os meus amigos não me apoiam, o meu chefe não me valoriza...", tentando sempre evitar o próprio envolvimento no alcoolismo.

Além disso, a pessoa dependente poderia também tentar "encontrar um motivo" para o consumo ou para a recaída. É frequente ouvir dizer que "aconteceu porque a minha mulher me deixou..., porque o meu amigo morreu..., porque eu não ganho dinheiro suficiente...". Estes são factos comuns no que toca ao consumo de álcool. Para um cuidador, a defesa mais difícil de lidar é a recusa de qualquer ajuda com uma atitude semelhante a: "Sei que sou alcoólico, mas gosto de beber, a vida é minha e vou continuar a beber... não me importo com as consequências...". Para lidar corretamente com esta atitude, o cuidador do alcoólatra ou do toxicodependente precisa de estar extremamente capacitado. Como tal, é fundamental procurar ajuda e apoio de profissionais ou grupos de autoajuda.

Deve ser dada especial atenção ao facto de os indivíduos deverem estar muito bem informados sobre o **impacto da cessação do consumo de álcool e de outras substâncias psicoativas.** Nestes casos, alguns efeitos podem surgir, tais como:

- Maiores níveis de ansiedade;
- Perturbação do sono.

É importante conhecer estratégias de adaptação - hábitos de sono, relaxamento e gestão da ansiedade, para minimizar o risco de desenvolver dependência de outras substâncias.

2.3 PREOCUPAÇÕES DO CUIDADOR ACERCA DO ABUSO DE SUBSTÂNCIAS

2.3.1 O PAPEL DA FAMÍLIA NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

Hoje em dia, os profissionais de saúde têm dirigido a atenção não só para o paciente, mas também para a família como foco central dos cuidados, uma vez que esta tem um papel significativo no estabelecimento e preservação da saúde. Na mesma lógica, existe uma inversão na prática dos cuidados, onde a família assume frequentemente o papel principal. Na realidade, a participação familiar tem uma grande influência na eficácia do tratamento, onde a adesão ou rejeição ao tratamento, e consequentemente a recuperação ou o agravamento do estado do paciente, dependerá do seu apoio.

Existem diversos programas onde o apoio é dado aos indivíduos e/ou às suas famílias. Alguns desses programas incluem recursos comunitários, tais como assistência jurídica, trabalho, cuidados em centros de dia e aulas de parentalidade. Desta forma, acredita-se que o cuidado dirigido ao membro da família é uma das possibilidades de intervenção, que visa não só o bem-estar do paciente, mas também o bem-estar da família.

2.3.2 Estigma

O abuso do álcool provoca perturbações físicas e psíquicas, que alteram o comportamento e causam danos individuais e sociais nos consumidores. Esta é uma condição com uma elevada taxa de estigma (tanto pessoal como percebido), quando comparada com outros problemas de saúde. Por este motivo, uma preocupação especial relativamente a esta condição é o estereótipo de perigo e da imprevisibilidade, que cria um maior distanciamento social. Os cuidadores familiares devem estar conscientes deste problema e tentar lidar com ele. Contudo, o estigma pode estar ligado à abstinência ("*o que dirão os meus amigos quando eu não estiver a beber pelo menos um pouco*..."). Essa é mais uma razão que exige um forte apoio familiar.

2.3.3 Recaída

No contexto da recaída, é vital ajudar o indivíduo a identificar experiências anteriores de recaída e refletir acerca da forma de lidar com essas situações, explorar as crenças do indivíduo sobre a sua dependência do álcool, as crenças sobre a sua capacidade de evitar recaídas, estratégias para lidar com situações de grande risco, mudanças de humor e a presença de apoio social e familiar. As recaídas ocorrem devido a vários fatores, nomeadamente:

- **Estados emocionais**: alterações de humor, stress, conflitos, pressão social, falta de motivação, autoconfiança excessiva na capacidade de controlar o consumo de álcool.
- **Isolamento social e fatores familiares**: conflitos interpessoais com amigos, familiares, colegas ou chefia. Desemprego ou insatisfação profissional.
- **Ambiente:** evite frequentar ambientes de consumo ou locais onde o indivíduo habitualmente consumia; evite locais onde haja álcool ou substâncias de abuso.
- **Contexto social**: situações de interação social que promovam o consumo de álcool (por exemplo, jantares, festas, etc.).

2.3.4 Impacto do abuso de substâncias/álcool na dinâmica familiar

- A dinâmica familiar muda quando um dos membros é alcoólico. Normalmente, cabe ao outro adulto tomar conta das decisões da vida diária. É uma sobrecarga, mas também uma causa de grande desequilíbrio quando o membro deixa de consumir e tenta assumir as suas anteriores funções familiares.
- É sabido que o abuso de substâncias, essencialmente o álcool, está associado a desinibição comportamental, impulsividade, falta de atenção, agressividade e problemas de conduta.

- Os descendentes de alcoólicos apresentam um risco elevado de problemas interpessoais e comportamentais, bem como de perturbações psiquiátricas. Para lém disso, sabe-se que os filhos de alcoólicos apresentam um risco acrescido de desenvolver dependência do álcool (a qual pode ser quatro vezes superior).

2.3.5 Abuso de álcool e de substâncias por parte dos cuidadores

Entre os 44 milhões de cuidadores informais, quase metade toma mais medicamentos do que tomava antes de desempenhar a função de cuidador. Além disso, estima-se que cerca de 10% dos cuidadores informais são consumidores de substância de abuso.

Os principais causas poderão ser:

- Medo e ansiedade sobre a forma como estão a gerir as suas funções de cuidadores;
- Stress ligado a uma sobrecarga de responsabilidades;
- Tristeza e até mesmo depressão como resultado de ver o estado da pessoa de quem cuidam a deteriorar-se (se for este o caso);
- Dor causada pela exigência física da prestação de cuidados (ou seja, dores nas costas, dores no pescoço);
- Isolamento (a pessoa que recebe os cuidados não está segura sozinha);
- Ressentimento (para com os irmãos ou outros membros da família que não ajudam na prestação de cuidados);
- Revolta por ser colocado numa posição tão difícil;
- Dinâmica familiar pouco saudável durante um longo período de tempo.

2.4 O que pode ser feito?

Esta secção do guia enumera algumas recomendações a ter em consideração no cuidado prestado aos consumidores. No entanto, antes de qualquer abordagem, deve assegurar-se que cada intervenção é feita de acordo com as necessidades do indivíduo, e de forma abrangente; ou seja, ter em conta que o problema é multifatorial, com várias formas de apresentação que dependem do tipo de consumo, das características do sujeito e dos fatores sociais, motivacionais e comportamentais.

2.4.1 Descobrir a causa do abuso

É pouco provável que o indivíduo lhe diga por que razão bebe, mas talvez consiga descobrir pistas ao observar o que ele diz e faz. Pode ser que se sente deprimido, ansioso, solitário, de luto... Se suspeita de um problema emocional, peça ajuda a um psiquiatra ou a um terapeuta experiente para descobrir como o ajudar e apoiar.

2.4.2 Procure ajuda profissional

Eis algumas recomendações importantes quando se lida com um problema de abuso de substâncias:

- Peça conselho médico;
- Contacte centros de reabilitação para integrar um programa disponível;
- Obtenha respostas de especialistas e de cuidadores com experiência.

2.4.3 Ajude o indivíduo a integrar em grupos de autoajuda

Os programas de autoajuda existem há vários anos e podem consistir numa fonte de ajuda própria, ou numa forma de apoio complementar ao tratamento médico e/ou psicológico.

Para algumas pessoas pode ser importante estar num contexto em que possam ouvir testemunhos e sugestões de pessoas que, como elas, estão a passar por dificuldades associadas ao consumo abusivo de substâncias. Um dos programas de autoajuda mais conhecidos no mundo é o **Programa dos 12 Passos**. Os indivíduos que frequentam este tipo de programa apresentam melhores resultados em relação à cessação/diminuição do consumo quando comparados com os indivíduos que não o frequentam. Alguns aspetos que parecem contribuir para esta melhoria são a leitura e execução dos 12 passos, ter um padrinho/madrinha e/ou tornar-se num padrinho/madrinha que orienta o processo de recuperação.

2.4.4 Aumente a motivação do indivíduo para uma mudança de comportamento

Esta questão pode ser conseguida se ajudar a identificar/relembrar os riscos associados ao consumo, da relação custo-benefício associada ao consumo (no trabalho, na família, a nível social, etc.) e ajudar a gerir a ambivalência.

2.4.5 Ajude o indivíduo a reduzir ou a parar o consumo

Através da integração de técnicas de fortalecimento; formação em autocontrolo; apoio na definição de objetivos e na organização dos tempos livres.

2.4.6 Ajude o indivíduo a procurar outras formas de prazer

Acredita-se que o *coping* comportamental seja um suporte importante para que os indivíduos consigam ver novas fontes de prazer. Esta estratégia tem como objetivo centrar as atenções em atividades de entretenimento e/ou fontes de prazer, sejam estas físicas (por ex., exercício físico, atividades de lazer, caminhadas) ou mentais (por ex., ler, escrever), bem como na evicção e consumo de bebidas não alcoólicas, e em exercícios de relaxamento, reforço dos laços familiares, etc.

2.4.7 Prevenção da discriminação e da estigmatização

Isto pode ser conseguido com o trabalho articulado dos vários profissionais e com a sensibilização da comunidade. Tendo em conta a estigmatização da condição, é extremamente importante incentivar a procura de ajuda. Adicionalmente, os estudos mostram que a intenção de procurar ajuda por parte destes indivíduos é bastante baixa.

2.4.8 Possibilitar o acesso a informações objetivas

Informação relativa às consequências do consumo de substâncias de abuso e álcool para as suas próprias vidas; outra estratégia importante é o *coping* cognitivo, em que os indivíduos são incentivados a pensar sobre os benefícios de não consumir para a sua saúde e para outras áreas das suas vidas; utilização de estratégias mentais para atrasar o consumo ou criar distrações.

2.4.9 Auxiliar o indivíduo no âmbito da reintegração social

Tentar estabelecer relações satisfatórias com os outros e consigo mesmo.

2.4.10 Adoção de estratégias que ajudem o indivíduo a evitar recaídas

É extremamente importante reconhecer a possibilidade de uma recaída em situações inesperadas.

- Os indivíduos devem estar conscientes da possibilidade de uma recaída, bem como das estratégias a utilizar em diferentes situações.
- Retirar todas as bebidas alcoólicas (ou outras substâncias) do ambiente do indivíduo. Devem também ser retiradas todas as substâncias que contenham álcool, incluindo os xaropes da tosse e outras fontes «inócuas».
- Certifique-se de que todos os familiares e amigos sabem que não devem comprar ou trazer consigo qualquer bebida alcoólica (ou outras substâncias).
- Avise as lojas para que não forneçam qualquer bebida alcoólica ao indivíduo. Se necessário, limite o acesso ao dinheiro, o qual pode ser usado para comprar álcool ou outras substâncias.
- Substitua o vinho ou cerveja por bebidas não alcoólicas.

2.4.11 Tome medidas de segurança e protege-se a si mesmo

Devido a comportamentos agressivos/violentos ou imprevisíveis do indivíduo, é essencial garantir a segurança de ambos. Deixamos-lhe aqui algumas sugestões:

- Impedir que o indivíduo conduza, retirando-lhe as chaves do carro, restringindo o acesso ao carro ou mudando o carro para outro local;
- Remover ou trancar objetos afiados e armas de modo a evitar ferimentos;
- Proteger as portas e adicionar alarmes para prevenir acidentes;

- Trancar produtos de limpeza e outros líquidos tóxicos, uma vez que podem ser utilizados como alternativa;
- Tentar conhecer os seus limites e certificar-se de que a situação é segura. Se o indivíduo se tornar excessivamente agressivo ou violento, é importante procurar ajuda profissional;
- Identificar que sistemas de apoio estão disponíveis para si na qualidade de cuidador - terapia, aconselhamento ou grupos de apoio para pessoas próximas de um alcoólico ou toxicodependente.

História de caso

O Paulo tem 41 anos e esta é a quarta vez que se envolve num incidente/luta nos últimos dois meses. O Paulo era uma pessoa muito calma, no entanto tem-se mostrado agressivo e reage com raiva a «pequenas coisas». A sua esposa já o encontrou a beber whisky durante a manhã.

Resposta:

- Tentar identificar a principal causa da situação (desemprego, problemas no trabalho, questões familiares ou outros);
- Fomentar a motivação do Paulo para resolver o problema que está na base do consumo de álcool;
- Talvez o Paulo não goste de sentir que está a ser controlado - tentar perceber calmamente o comportamento do Paulo em relação à bebida, ou seja, tentar identificar a quantidade e a frequência de ingestão de bebidas alcoólicas;
- Numa conversa tranquila, perguntar ao Paulo se ele percebe que tem um problema de consumo excessivo de bebidas alcoólicas - deve ser ele próprio a fazer uma «autoavaliação» e confessar/admitir o problema. Admitir que tem o problema é uma questão essencial para que se comprometa com a recuperação;
- Ajudar o Paulo a dedicar-se a atividades saudáveis ou que lhe deem prazer, com base nas suas preferências pessoais (atividades desportivas em contacto com a natureza, jogos de tabuleiro, ciclismo, cinema, teatro, etc., com os filhos ou amigos);
- Retirar todas as bebidas alcoólicas de casa e/ou substituí-las por bebidas não alcoólicas;
- Informar a família e os amigos sobre a sua estratégia, para que tenham conhecimento da mesma e ajudem a lidar com o problema;
- Solicitar ajuda profissional, caso não seja capaz de contrariar a situação ou se sentir que não consegue lidar com a mesma de forma adequada;
- Caso persistam os episódios agressivos, remover objetos perigosos ou afiados.

ESQUIZOFRENIA E OUTRAS PERTURBAÇÕES PSICÓTICAS

3. ESQUIZOFRENIA E OUTRAS PERTURBAÇÕES PSICÓTICAS

Elaborado pelo Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental, Universidade de Medicina de Rijeka

3.1 O QUE SÃO A ESQUIZOFRENIA E OUTRAS PERTURBAÇÕES PSICÓTICAS?

As perturbações psicóticas são distúrbios mentais caracterizados pela dificuldade em distinguir o real do irreal. A pessoa pode ter sensações, sentimentos ou pensamentos que distorcem a perceção do que se passa à sua volta. Isto pode causar dificuldades na gestão das emoções, na relação com outras pessoas e no funcionamento normal.

Algumas das perturbações psicóticas podem ser perturbações incapacitantes permanentes (esquizofrenia, perturbações paranoicas, perturbações esquizofrénicas) ou podem ser episódios agudos, dos quais a pessoa recupera sem consequências significativas (perturbações psicóticas agudas).

Desconhecemos, até hoje, a causa exata da psicose, no entanto, sabemos o que contribui para a ocorrência da doença, como por exemplo, a expressão e/ou alterações em determinados genes, experiências traumáticas, especialmente num período precoce da vida, e danos cerebrais que podem surgir a qualquer momento ao longo da vida. Provavelmente, a psicose é causada por uma combinação de vários fatores biológicos, psicológicos e societais. O resultado é uma disfunção ao nível dos neurotransmissores, que são as substâncias que transmitem os impulsos no cérebro. Um deles, a dopamina, desempenha um papel especialmente importante em pacientes com esquizofrenia. Vários estudos mostraram que as falhas no funcionamento e na estrutura do tecido cerebral são responsáveis pelo desencadeamento da psicose.

3.1.1 SINTOMAS DA PERTURBAÇÃO PSICÓTICA:

Alucinações	Ouvir vozes, ver pessoas ou sentir sensações estranhas que não são reais. Alucinações são sensações que emergem sem um estímulo externo real. Dependendo do sistema sensorial, podem ser visuais, auditivas, olfativas, palatáveis e corporais. Geralmente as alucinações são experiências desagradáveis.
Delírios	Ter crenças estranhas que não podem ser "desfeitas" com argumentos. Podem ser ideias paranoicas/persecutórias (de que alguém tem algo contra a pessoa), ideias de culpa ou inutilidade, ideias religiosas, ciúmes doentios, ideias de ter alguma doença, ideias de grandiosidade, etc.

Pensamento confuso ou discurso desorganizado	O modo de pensar pode aparecer sem estrutura lógica para quem está a ouvir. O discurso parece confuso e pouco claro, fazendo novas construções de palavras ou dizendo as mesmas palavras ou frases repetidamente. Muitas vezes, o discurso é monótono. A comunicação é geralmente curta.
Problemas na tomada de decisões	Geralmente, há ambivalência o que dificulta todas as decisões, desde as questões do dia a dia até às decisões importantes da vida. Esta situação pode bloquear a maioria das atividades da pessoa.
Problemas na interpretação de emoções e intenções dos outros	Os pacientes com esquizofrenia têm dificuldade em reconhecer estados emocionais nas outras pessoas ou podem interpretá-los incorretamente, sob a influência dos delírios.
Pensamento suicidas	A ideação e os pensamentos suicidas devem ser levados muito a sério. Cerca de 15% dos esquizofrénicos cometem suicídio.
Perda de interesse e prazer por coisas ou atividades	Estes pacientes têm um problema de motivação para as atividades, incluindo as atividades de higiene ou da rotina diária
Problemas com as emoções	Existe falta de expressividade, falta de contacto visual. As emoções expressas podem ser paradoxais (rir quando a situação é de tristeza)
Isolamento social	Não parecem interessados no mundo e nas pessoas ao redor.
Distúrbios do movimento	Podem passar por dormência ou agitação, imitações ou posturas estranhas.

Alguns autores dividem os sintomas psicóticos em «positivos» e «negativos». **Os positivos** consistem em alucinações e delírios, enquanto o isolamento, a ambivalência, a perda de interesse e os distúrbios emocionais são considerados sintomas **negativos**.

O que caracteriza uma perturbação psicótica particular é a combinação de sintomas. A mais conhecida, **a esquizofrenia,** é caracterizada pela presença da maioria dos sintomas negativos e pela presença bastante frequente dos sintomas positivos. Os sintomas negativos mantêm-se frequentemente inalterados, mesmo nos casos em que os restantes sintomas desaparecem durante o tratamento e a recuperação. **A psicose paranoica** é caracterizada principalmente pela presença de delírios de perseguição que podem ser bastante «organizados» e de difícil tratamento.

A psicose esquizoafetiva apresenta, juntamente com sintomas positivos e negativos, variações de humor mais acentuadas.

Os transtornos psicóticos agudos podem apresentar qualquer uma das combinações de sintomas que duram relativamente pouco tempo, habitualmente um mês.

Sendo a esquizofrenia a perturbação psicótica mais comum e mais conhecida, iremos aprofundá-la mais adiante.

3.1.2 Sinais precoces de alerta de esquizofrenia

A esquizofrenia pode desenvolver-se inesperadamente, no entanto, é mais comum que ocorra gradualmente. Começam a perceber-se alterações no comportamento, por vezes bizarro, a pessoa começa a isolar-se, é incapaz de desempenhar as suas responsabilidades diárias ou profissionais, pode começar a falar de forma estranha ou o conteúdo do discurso pode tornar-se insólito. As pessoas à sua volta, muitas vezes, apercebem-se de que se passa algo de estranho com essa pessoa. Esta condição pode prolongar-se durante bastante tempo até que ocorram quaisquer sintomas positivos. Os **sinais precoces** mais comuns incluem:

- a deterioração da higiene pessoal;
- o isolamento social;
- o humor depressivo constante;
- a face sem qualquer expressão emocional;
- o discurso irracional;
- as perturbações do sono;
- as expressões emocionais inadequadas.

A esquizofrenia ocorre mais comummente entre os 15 e os 25 anos e afeta ambos os sexos de igual forma. Afeta cerca de 1% da população em todo o mundo. Os fatores de risco incluem o estatuto socioeconómico mais baixo, baixo nível de instrução, o historial familiar de esquizofrenia, situações de stress, tais como a perda de um ente querido, violência na família ou o ambiente. O consumo de agentes psicoativos também pode desencadear um episódio psicótico.

3.2 Possibilidades de tratamento

É extremamente importante iniciar o tratamento o mais rapidamente possível, uma vez que o prolongamento e a repetição de episódios psicóticos resultam em danos graduais adicionais do tecido cerebral. O tratamento da esquizofrenia é um processo a longo prazo, muitas vezes vitalício. No entanto, com o tratamento adequado, os pacientes esquizofrénicos podem ser totalmente funcionais e ter uma vida preenchida e com qualidade.

Tendo em conta que as causas da esquizofrenia são biológicas e psicossociais, a melhor opção é um tratamento que englobe tanto os métodos biológicos como os psicossociais.

Mais comummente, o método biológico envolve medicação com antipsicóticos que são predominantemente tomados durante um longo período. Geralmente, trata-se de comprimidos, mas a pessoa com esquizofrenia também poderá receber preparações *depot* (composições de depósito),

isto é, antipsicóticos de longa duração que são administrados quinzenalmente, mensalmente ou até trimestralmente. Os medicamentos habitualmente funcionam com sintomas positivos e são relativamente ineficazes nos negativos. Além disso, os antipsicóticos podem ter efeitos secundários graves, como movimentos involuntários, sedação e aumento de peso, sendo, por vezes, este o motivo pelo qual os pacientes se recusam a tomá-los.

O período recomendado para a administração da medicação é de, no mínimo, dois anos, no caso do primeiro episódio. Caso ocorra um segundo episódio, o período de administração da medicação pode ir até cinco anos. Em caso de episódios psicóticos repetidos, três ou mais, será necessária medicação e tratamento ao longo da vida.

Outra possibilidade é a terapia electroconvulsiva, que atualmente poderia ser um tratamento opcional em casos raros, quando os sintomas são extremamente graves e quando o tratamento habitual é ineficaz.

Os resultados são melhores quando é combinada medicação com apoio social, no âmbito de tratamentos psicossociais em grupo, que proporcionam formação e desenvolvimento de competências sociais, terapia familiar, terapia individual, reabilitação vocacional e grupos de autoajuda.

Os estudos comprovam que existe uma percentagem significativa de casos de recuperação bem-sucedida entre as pessoas que sofrem de esquizofrenia, quando tratadas de forma adequada.

3.3 PREOCUPAÇÕES ACERCA DA ESQUIZOFRENIA

3.3.1 ESTIGMATIZAÇÃO DA ESQUIZOFRENIA

A esquizofrenia é a perturbação mental com o maior potencial de estigmatização. O estigma da esquizofrenia não está associado apenas ao paciente, mas também à sua família. O estigma é a razão pela qual é muito mais difícil para o paciente manter relações sociais e postos de trabalho, sendo que permanece sempre sob o foco da objetiva, mesmo quando não há sintomas significativos.

Há vários preconceitos relacionados com a esquizofrenia e que causam atraso ou recusa do tratamento:

1. **A esquizofrenia é uma doença rara**. De facto, não é verdade. Cerca de 1% da população sofre de esquizofrenia.
2. **Um paciente esquizofrénico é irresponsável, como uma criança**. Esta atitude está na origem de um ponto de vista em que, em vez da pessoa doente, outra pessoa deveria cuidar de tudo. De facto, há sempre uma parte das atividades que pode ser o paciente a fazer, mesmo durante um episódio psicótico.

3. **As pessoas com esquizofrenia são perigosas**. A verdade é que, por vezes, os delírios e as alucinações podem resultar em comportamentos violentos. Contudo, na maioria dos casos, os pacientes esquizofrénicos não são mais violentos do que as outras pessoas. Pelo contrário, poderão ser vítimas de violência ou de maus tratos.
4. **Não é possível ajudar pessoas com esquizofrenia**. De facto, com tratamento adequado, 60% dos pacientes esquizofrénicos podem viver uma vida produtiva e ter uma boa qualidade de vida.

3.3.2 Impacto da esquizofrenia no indivíduo

A esquizofrenia acarreta mudanças em todos os aspetos da vida do paciente. A doença prejudica significativamente a capacidade do indivíduo em participar da vida familiar, social e das atividades diárias, assim como a sua capacidade de trabalho. Contudo, é importante termos a consciência de que a gravidade, o tipo de sintomas e a expressão da doença diferem muito de pessoa para pessoa.

Quando os sintomas regridem, o ambiente onde o paciente se insere continua a vê-lo como doente, o que acrescenta uma carga adicional à já reduzida dinâmica social. Além disso, ainda existe a medicação contínua para a qual o paciente não vê, muitas vezes, necessidade e que pode ter efeitos secundários desagradáveis.

Por esse motivo, o paciente esquizofrénico necessita de muita força adicional para funcionar normalmente.

A pessoa com esquizofrenia pode ter outros problemas de saúde mental, como depressão, ansiedade e o consumo abusivo de substâncias, em especial do tabaco. A saúde física também é afetada com frequência em pacientes esquizofrénicos.

3.3.3 Impacto da esquizofrenia na família

Quando um familiar fica doente com esquizofrenia, verifica-se um impacto significativo em toda a família. O membro doente precisa de ajuda constante, às vezes até nas tarefas diárias, tornando-se, muitas vezes, ineficaz no trabalho, não sendo capaz de contribuir para a família. O paciente é muitas vezes muito sensível às relações familiares, mas, por outro lado, retira-se frequentemente da vida familiar quotidiana. Os membros da família têm de encontrar novas formas de relacionamento e comunicação. Muitas vezes, a inatividade de pacientes esquizofrénicos é encarada como preguiça, o que pode representar uma sobrecarga adicional na comunicação.

Os familiares podem ter sentimentos de culpa por inúmeras razões, como sentirem que não foram suficientemente bons para o familiar/parceiro ou por não serem capazes de tolerar os sintomas.

O cuidado constante em garantir que a pessoa de quem cuida toma a medicação regularmente e frequenta a terapia de grupo, torna-se muitas vezes numa rotina diária para o cuidador, que assume frequentemente as responsabilidades e toma todas as decisões pelo paciente.

No caso de uma reincidência dos sintomas, o cuidador por vezes tem de persuadir o paciente a ir ao psiquiatra ou ao hospital, ou até de decidir tomar algumas medidas adicionais difíceis, como contactar os serviços, o médico de família ou a polícia sem autorização do familiar doente.

3.4 COMPORTAMENTO EXPECTÁVEL

Em pacientes esquizofrénicos, é expectável que vivam, ocasionalmente, ou até mesmo a maior parte do tempo, no seu mundo, sem sentirem a necessidade de comunicar com os outros. O **isolamento social** é uma das principais características da doença.

É frequentemente **difícil motivá-los** para atividades simples, tais como manter hábitos de higiene. Alguns pacientes **não se sentem inclinados a tomar medicação** ou a comunicar com um psiquiatra. De facto, muitas vezes, sentem que não precisam de medicação.

São frequentemente muito **reservados na expressão verbal** e a expressão emocional pode ser o oposto do que se espera em determinadas circunstâncias, ou inadequada. Poderão ter **hábitos alimentares invulgares.**

É da maior importância reconhecer **sinais precoces de um episódio psicótico recorrente,** tais como um isolamento mais acentuado, discurso incomum ou a expressão de pensamentos estranhos. É possível reconhecer se o paciente está a **ouvir vozes ou ter alucinações visuais**.

O **ciclo de sono** é muitas vezes o primeiro fator a ser afetado numa recaída de um episódio psicótico. Por vezes a pessoa pode apresentar **sinais de tendências suicidas**, seja através da expressão de pensamentos suicidas (não vale a pena continuar a viver, tenho de acabar com esta vida) ou da automutilação. As pessoas afetadas pela esquizofrenia cometem suicídio em 15% dos casos.

Muitos indivíduos com esquizofrenia **dependem da ajuda emocional e prática dos familiares** para ultrapassar a perturbação e continuarem a sua vida.

História de caso

A Marta sempre se isolou e só tinha duas amigas durante a idade escolar. Depois de concluir os estudos, começou a trabalhar como contabilista. Tinha 26 anos quando pela primeira vez começou a ouvir vozes que a acusavam e a sentir que as pessoas à sua volta lhe pareciam estranhas, e que a polícia se preparava para a prender. Foi hospitalizada durante um mês. Depois disso, continuou a tomar a medicação durante mais algum tempo.

Contudo, após alguns meses e porque não se sentia bem, parou de tomar a medicação e os sintomas voltaram.

Desta vez, participou em grupos de terapia social e os seus pais participaram na terapia familiar durante o período de hospitalização e, posteriormente, durante o período de recuperação.

Os sintomas foram atenuando gradualmente e a Marta começou a participar ativamente no grupo. Falava muitas vezes sobre a medicação. Recuperou e voltou ao trabalho e continuou a participar na terapia de grupo. No local de trabalho, os colegas foram compreensivos em relação às suas faltas ocasionais quando se sentia cansada.

Após um ano e meio, teve um encontro romântico pela primeira vez e encontrava-se com os amigos uma vez por mês para tomar café. Durante a terapia familiar, os seus pais aprenderam a não controlar todos os minutos da sua vida.

Após a medicação administrada oralmente, continuou com as injeções mensais, que já não representavam um grande problema.

Resposta:

- Nas primeiras fases da doença, é difícil reconhecer os sintomas «leves» relacionados com as alterações de comportamento. O isolamento social poderia ter sido um dos primeiros sinais, no entanto poderia também ser apenas um sinal de dificuldades da adolescência ou de temperamento.
- Os chamados sintomas positivos, como as alucinações ou os delírios, são habitualmente os sinais que alertam os familiares ou amigos. Estes podem desenvolver-se de forma gradual ou repentina e, normalmente, exigem hospitalização e medicação. Neste período, é essencial apoiar a pessoa durante o ajuste da medicação e os programas de recuperação.
- É importante encontrar formas adequadas de apoio. O excesso de proteção é sempre contraproducente.
- A combinação de medicação e programas psicossociais é o tratamento de eleição para pacientes psicóticos.
- Os pacientes esquizofrénicos podem ter vidas produtivas e positivas se forem tratados de forma adequada e tiverem o apoio necessário dos cuidadores, amigos e colegas.

3.5 O QUE PODE SER FEITO?

O papel mais importante do cuidador consiste em criar um **ambiente de ajuda**.

É muito importante que, tanto o cuidador como a pessoa doente, **aprendam mais acerca da doença** e entendam o que é a esquizofrenia.

Pode ser útil ter alguns padrões comportamentais, como **manter uma rotina diária** no que diz respeito às refeições, ao horário do sono e outras atividades diárias. A previsibilidade dá uma sensação de segurança aos pacientes esquizofrénicos. **A pessoa de quem cuida deve ser apoiada** sem recurso a paternalismos; é importante não agir como se essa pessoa fosse uma criança.

No que diz respeito à comunicação, é importante ser **claro e simples** e não expressar emoções negativas, criticismo, irritações, deceções, etc. As discussões com outros familiares não devem ser tidas na frente do paciente. Deve ser respeitada a sua **necessidade de paz**.

3.5.1 Dicas para cuidadores de familiares com esquizofrenia

Podemos ajudar o nosso membro da família doente ao:

- fortalecê-lo/a, salientando os aspetos em que indivíduo é bem-sucedido;
- aprender sobre a doença;
- aprender a identificar os primeiros sinais da doença;
- ajudar com as visitas regulares ao médico e a participação em programas de terapia psicossocial;
- ajudar na escolha de uma pessoa de confiança;
- motivar o paciente a participar em atividades de que goste, especialmente atividades individuais;
- fornecer apoio adicional, especialmente após recaídas psicóticas e tratamento hospitalar;
- envolver a pessoa em atividades físicas, como exercício ou caminhadas, cuidar do seu sono regular, comer de forma saudável e evitar o consumo de agentes psicoativos, incluindo a nicotina e o álcool.
- O que não ajuda é estar constantemente a lembrar a pessoa de tomar a medicação! É melhor transformar aquilo que pode ser encarado como um incómodo numa rotina diária.

No caso de uma recorrência dos sintomas de psicose, é importante

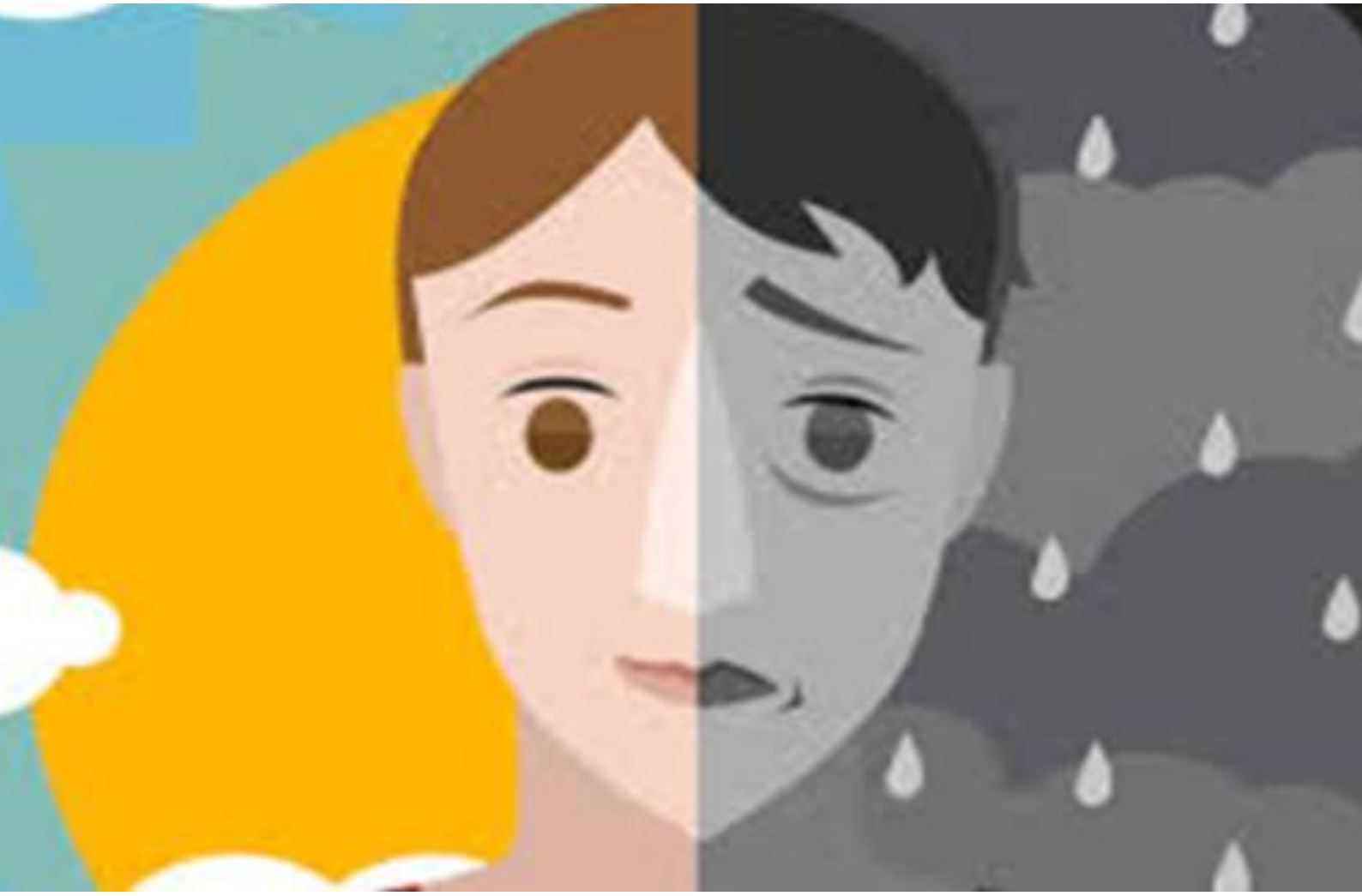
- não tentar convencer a pessoa de quem cuida de que as suas ilusões não são realistas,
- não gritar ou expressar raiva,
- não lhe tocar ou procurar o contacto visual. Deve lembrar-se que o seu familiar poderá estar muito irritado e assustado com o que se está a passar. Convidar calmamente a pessoa a sentar-se e a descansar poderá ajudar.
- Reduza o ruído e a luz numa sala com o menor número de pessoas possível ao redor, uma vez que isso tem um efeito calmante.

No **caso de pensamentos suicidas ou situações de ferimentos a si próprio** é importante contactar um psiquiatra ou um serviço de emergência o mais rápido possível.

3.5.2 DICAS PARA OS CUIDADORES EM RELAÇÃO A SI MESMOS

1. Atenda às suas necessidades básicas.
2. Aprender sobre a esquizofrenia irá ajudá-lo a entender a doença e facilitar o cuidado da pessoa doente.
3. Peça ajuda a outros familiares e amigos para que possa fazer uma pausa.
4. Delegue algumas responsabilidades, incluindo até ao familiar doente.
5. Estabeleça limites e seja realista em relação ao que é capaz de dar.
6. Faça a gestão do seu próprio stress.
7. Aceite (e conte com) sentimentos contraditórios.
8. Esteja consciente de que, às vezes, a família não é capaz de prestar a ajuda adequada e se a pessoa de quem cuida não for capaz de cuidar de si própria ou se as relações familiares tiverem sido demasiado afetadas, uma **casa de acolhimento** poderá ser a melhor solução tanto para o familiar doente como para a família.

PERTURBAÇÕES DO HUMOR MAIS COMUNS



4. PERTURBAÇÕES DO HUMOR MAIS COMUNS

Elaborado pelo Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental, Universidade de Medicina de Rijeka

4.1 O QUE SÃO AS PERTURBAÇÕES DO HUMOR?

4.1.1 DEPRESSÃO

O número total de pessoas com depressão em todo o mundo é de 322 milhões e a proporção da população global com depressão estimada em 2015 é de 4,4%. A depressão é a perturbação mental mais comum e, de acordo com a Organização Mundial de Saúde, será um dos maiores problemas de saúde a nível mundial em 2020. Considera-se que os transtornos depressivos são o fator que mais contribui para problemas de saúde não fatais a nível mundial. É mais comum entre as mulheres (5,1%) do que entre os homens (3,6%). Os indicadores variam consoante a idade, atingindo o pico em adultos mais velhos (acima de 7,5% em mulheres e acima dos 5,5% nos homens, entre os 55 e os 74 anos). A depressão também afeta crianças e adolescentes com idades inferiores a 15 anos, mas num nível inferior aos grupos de pessoas mais velhas.

A depressão resulta da interação complexa de fatores sociais, psicológicos e biológicos. As pessoas que tenham passado por momentos mais difíceis na sua vida (desemprego, luto, traumas psicológicos) têm uma maior probabilidade de desenvolver um quadro de depressão. A depressão pode, por sua vez, resultar em mais stress e disfunção e piorar a situação de vida da pessoa afetada e a própria depressão. A depressão está interrelacionada com a saúde física. Por exemplo, a doença cardiovascular pode resultar num quadro de depressão e vice-versa.

Qualquer pessoa pode experimentar sentimentos de tristeza, dor, desespero ou desânimo, habitualmente como resposta a uma perda. A doença mental ocorre quando estes sentimentos se tornam tão perturbadores e insuportáveis que as pessoas têm dificuldade em lidar com as atividades diárias, como o trabalho, desfrutar de momentos de lazer e manter relações. As perturbações depressivas são caracterizadas por tristeza, perda de interesse ou prazer, sentimentos de culpa ou baixa autoestima, perturbação do sono ou do apetite, sensação de cansaço e dificuldade de concentração. A depressão pode ser prolongada ou recorrente, afetando significativamente a capacidade do indivíduo de executar normalmente as funções no trabalho ou na escola ou de lidar com a vida diária. Em situações mais graves, a depressão pode levar ao suicídio. Todos os anos morrem aproximadamente 800 mil pessoas vítimas de suicídio. O suicídio é a segunda maior causa de morte entre os 15 e os 29 anos de idade.

As perturbações depressivas incluem duas subcategorias principais:

Transtorno depressivo maior/episódio depressivo, que envolve sintomas como humor depressivo, perda de interesse e alegria e diminuição da energia; um episódio depressivo pode ser categorizado como ligeiro, moderado ou severo, dependendo do número e da gravidade dos sintomas; e

Distimia, uma forma de depressão ligeira persistente ou crónica; os sintomas da distimia são semelhantes aos do episódio depressivo, no entanto costumam ser menos intensos e durar mais tempo.

Outra importante distinção diz respeito à depressão em pessoas com ou sem historial de episódios de mania.

Comprovou-se que os programas de prevenção reduzem a depressão. As abordagens comunitárias eficazes na prevenção da depressão incluem os programas baseados nas escolas que reforcem o padrão do pensamento positivo em crianças e adolescentes. As intervenções destinadas a pais de crianças com problemas comportamentais poderão reduzir os sintomas depressivos parentais e melhorar os resultados dos seus filhos. Os programas de exercício para idosos também podem ser eficazes na prevenção da depressão.

Existem tratamentos eficazes para a depressão. Os profissionais de saúde poderão disponibilizar tratamentos psicológicos e medicação. Os tratamentos psicológicos são eficazes para os casos de depressão ligeira. Os medicamentos antidepressivos podem ser uma forma eficaz de tratamento para a depressão moderada, mas não são a primeira opção de tratamento nos casos de depressão ligeira. Os medicamentos estão indicados para casos de depressão severa e perturbação afetiva bipolar. Os profissionais de saúde devem ter em consideração os possíveis efeitos adversos associados à medicação.

4.1.2 Perturbação afetiva bipolar

Com manifestação de episódios maníacos e depressivos, e momentos de humor "normal" ou estabilizado, a perturbação afetiva bipolar afeta aproximadamente 60 milhões de pessoas em todo o mundo.

Os episódios maníacos podem incluir humor elevado ou irritável, hiperatividade, autoestima elevada e falta de vontade de dormir. A hipomania é uma forma menos grave de mania. Os episódios depressivos são frequentemente caracterizados por sentimentos de tristeza extrema, desespero, falta de energia e perturbação do sono.

Os fatores que desempenham um papel na causa e na evolução da doença são fatores genéticos, neuroquímicos e ambientais e podem ser tratados através de medicação, que é absolutamente indicada, e apoio psicológico. O espetro bipolar inclui as seguintes subcategorias:

Bipolar I: O indivíduo sofreu, pelo menos, um episódio maníaco que durou 7 dias ou mais ou foi suficientemente grave para resultar em internamento hospitalar. O episódio maníaco poderá preceder ou ocorrer após um episódio depressivo maior.

Bipolar II: A pessoa apresenta sintomas menos graves de mania, a chamada hipomania, que duram apenas 4 dias e que se manifestam quase diariamente durante a maior parte do dia. O episódio hipomaníaco poderá preceder ou ocorrer após um episódio depressivo maior.

Transtorno ciclotímico: Esta forma de transtorno envolve períodos de hipomania com mudança para períodos de depressão, não sendo nenhum deles suficientemente grave para corresponder aos critérios de diagnóstico de um episódio hipomaníaco ou de um episódio depressivo maior.

As perturbações do humor causam bastante sofrimento não só a quem as vive, mas também aos respetivos familiares e amigos.

4.2 COMPORTAMENTO EXPECTÁVEL

4.2.1 COMPORTAMENTO EXPECTÁVEL QUANDO A PESSOA SOFRE DE DEPRESSÃO

Sintomas	*Comportamento*
Humor depressivo	• face estática, não expressiva, olhos tristes; • cabeça baixa habitualmente; • ombros provavelmente não esticados para trás; • costas curvadas na maior parte do tempo; • má postura; • pernas habitualmente unidas, poderá não se apoiar nas duas pernas ao mesmo tempo; • linguagem corporal fechada: braços e pernas cruzados. Nota: Uma pessoa pode também parecer-se com outra pessoa qualquer ou parecer «feliz» na condição de «depressão sorridente» – pode parecer feliz para os outros enquanto sofre de sintomas depressivos interiormente.
Perda clara de interesse e prazer em tudo	• Desistir dos cuidados de higiene e asseio: Deixar de usar maquilhagem e vestir roupas boas, cabelo por lavar, roupas descuidadas; • Deixar de ser sexualmente ativo, negligenciar o parceiro sexual; • Diminuição do interesse na atividade profissional e realizações (baixa por doença ou deixar o emprego); • Deixar de participar ou esquecer-se de atividades de lazer, reuniões familiares, aniversários, atividades de bem-estar;
Fadiga ou falta de energia	• Passar mais tempo na cama em vez de sentado e tendência para passar mais tempo deitado na cama; • Falar sem energia, devagar e com muitas pausas; • Dedicar mais tempo a atividades sedentárias e solitárias;

	• Pausas frequentes enquanto realiza qualquer atividade ou incapacidade de terminar atividades devido à fadiga.
Alteração significativa de apetite ou de peso (ganho ou perda de peso)	• Não participar em refeições com a família ou os amigos; • Saltar refeições; • Falta de roupa devido ao ganho ou perda de peso; • Falta de energia.
Perturbações do sono (dormir demasiado ou muito pouco)	• Insónia: falta de sono habitual; dificuldade em adormecer ou dormir durante a noite, o que resulta num sono não refrescante ou não reparador; • Beber café, fumar, comer ou beber durante a noite; • Sonolência excessiva durante o dia; • Hipersónia: longos períodos de sono não reparadores ou revigorantes.
Lentidão ou inquietação/agitação	• Movimentar-se com menos frequência; • Movimentos gerais lentos do corpo e dos pés, andar a arrastar os pés; • Incapaz de descansar ou relaxar, isto é, não ser capaz de se sentar calmamente, mexendo-se constantemente de forma agitada.
Problemas de concentração, crenças de inutilidade, culpa excessiva e indecisão	• Não prestar atenção durante uma conversa; • Dificuldades durante a leitura ou incapacidade de leitura; • Parecer ausente durante atividades («ficar em branco» ou alhear-se, «confusão mental»); • Evitar decisões e ter dificuldade em fazer opções; • Estar em «piloto automático»; • Esquecer-se de compromissos ou tarefas; • Preocupação excessiva.
Pensamentos e atos suicidas	• Calma repentina após um período de depressão ou melancolia; • Optar por estar sozinho e evitar amigos ou atividades sociais; • Comportamento perigoso ou prejudicial para o próprio: condução perigosa, atividade sexual não protegida e aumento do consumo de estupefacientes e/ou álcool; • Momentos de crise grave recentes, como a morte de um ente querido ou animal de estimação, divórcio ou fim de uma relação, diagnóstico de uma doença grave, perda de emprego ou

	problemas financeiros graves, poderão desencadear uma tentativa de suicídio; • Fazer preparativos: visitar amigos e familiares, oferecer bens pessoais, fazer um testamento e arrumar o quarto ou a casa, escrever uma carta antes de cometer suicídio; • As ameaças de suicídio devem ser levadas a sério.
Vários sintomas físicos persistentes sem causa aparente	• Queixas de dores recorrentes, daí a expressão popular de «a depressão dói»; • Por ex., distúrbios gastrointestinais, como enjoo, dor abdominal ou mesmo diarreia.

4.2.2 Comportamento expectável quando a pessoa sofre de mania

Sintomas	***Comportamento***
Humor eufórico, elevado, expansivo Humor irritável Raiva	• A mania pode assumir a forma de felicidade ou raiva; • Comportamento excessivamente amigável; • Os indivíduos acreditam que se encontram num «ciclo criativo»; • O comportamento parece exagerado e extremo; • O sentido de importância exagerado poderá resultar numa explosão de raiva repentina; • Comportamento impulsivo desinibido ou irresponsável; • Confrontos interpessoais.
Interesse ou prazer aumentado	• Asseio exagerado: vestir-se de forma extravagante e destaca-se de forma inapropriada; • Envolver-se em várias tarefas ao mesmo tempo; • Envolvimento excessivo em atividades que tenham grandes possibilidades de ter consequências graves, ou seja, fazer compras desenfreadamente, atividade sexual imprudente, investimentos comerciais imprudentes, etc.
Problemas com a concentração, convicções, sentido de identidade	• Autoestima ou sentimento de grandeza excessivos; • Mais falador do que o habitual ou pressão para continuar a falar; • Mudanças súbitas do tema de uma conversa ou experiência subjetiva de pensamentos rápidos;

	• A atenção é facilmente dirigida para estímulos externos não importantes ou irrelevantes.
Alteração significativa dos hábitos alimentares e de sono	• Menor necessidade de dormir (por ex., sente que descansou o suficiente após apenas 3 horas de sono); • perda de apetite e de peso ou apetite inadequado.
Inquietação/agitação	• Envolvimento excessivo em atividades prazerosas; • Movimentos mais frequentes; • Aumento da velocidade do movimento geral do corpo e dos pés; • Incapaz de descansar ou relaxar, isto é, não ser capaz de se sentar calmamente, mexendo-se constantemente de forma agitada.

4.3 PREOCUPAÇÕES DO CUIDADOR INFORMAL

4.3.1 COMO É QUE A FAMÍLIA AFETA A DEPRESSÃO?

Os cuidadores informais contribuem, em grande parte, para a saúde e bem-estar das suas famílias. Os profissionais médicos mencionam frequentemente o importante papel dos familiares e dos amigos na comunicação das alterações dos sintomas dos pacientes e em garantir que os pacientes seguem o respetivo plano de tratamento de forma consistente. O cuidador familiar apoia e capacita os membros da família que sofrem de depressão, ajudando-os, muitas vezes, a gerir as lutas diárias resultantes da sua perturbação do humor e a encontrar o tratamento de que necessitam para garantirem o seu bem-estar. É importante estar o mais informado possível acerca da perturbação do humor. Assim, o cuidador informal será capaz de ajudar o familiar a ter acesso aos recursos e à ajuda de que precisa.

Uma pessoa que tenha um familiar que sofra de depressão, tem uma probabilidade cinco vezes maior de também desenvolver um quadro de depressão. Foi investigada a possibilidade de existir uma ligação entre os genes e a depressão. Os outros fatores familiares são, ainda, mais importantes. Uma pessoa que cresça com alguém que sofre de depressão, poderá ser mais suscetível à doença. Uma criança que conviva com pais ou irmãos depressivos poderá aprender a imitar o comportamento dessa pessoa sob determinadas condições. Se uma criança vir um dos pais a passar dias na cama, poderá pensar que isso não é incomum. Existem tipos de famílias que apresentam um risco aumentado de depressão. Uma família perfecionista, por exemplo, é caracterizada por exigir o máximo de todos. Estas famílias não aceitam que falhar é uma parte inevitável da vida. Existe uma grande diferença entre uma família causadora de depressão e pais exigentes que querem um bom futuro para os filhos e que se preocupam essencialmente com a forma como estes se esforçam para o conseguir. A depressão neste tipo de famílias resulta da enorme carga de stress em acreditar que se um membro da família não é perfeito, o mundo irá desabar sobre ele. As famílias desmoralizantes são as que sabotam os seus membros. A mensagem negativa que recebem é a de que não são bons para nada. As famílias violentas são unidas

por uma relação forte. Quando se observa mais de perto, percebe-se que não há apenas uma vítima. Todos agem como se estivessem num campo de batalha.

A pessoa que sofre de depressão poderá sentir-se culpada pelas exigências que a sua doença cria para a família.

4.3.2 Como é que a família afeta a perturbação bipolar?

Muitos dos estudos realizados com pacientes bipolares mostraram que, por vezes, a perturbação bipolar afeta várias pessoas da mesma família. Os dados mais convincentes são talvez os estudos efetuados em gémeos. Nos estudos realizados com gémeos idênticos, os cientistas relatam que se um dos gémeos idênticos sofrer de perturbação bipolar, o outro gémeo tem uma possibilidade de 40% a 70% de desenvolver um quadro de perturbação bipolar. O risco ao longo da vida para familiares de primeiro grau é de 5% a 10%; cerca de sete vezes superior ao risco da população geral. Para além da ligação genética à perturbação bipolar, os estudos mostram que os filhos de pais bipolares estão, muitas vezes, rodeados de stressores ambientais significativos, tais como maus tratos na infância, dependências, morar com um progenitor com tendência para alterações de humor, consumo abusivo de álcool ou drogas, atividade sexual e financeira imprudente e hospitalizações.

4.3.3 Como é que a depressão afeta a família?

A forma como a família reage à depressão varia com base na idade e na fase de desenvolvimento do indivíduo doente, na resistência e nos mecanismos de *coping* da família e na fase do ciclo de vida da família. A família pode ser afetada pela depressão de variadas formas. Quando uma pessoa se torna emocionalmente frágil, todos os que a rodeiam aprendem as «regras» para manter as coisas dentro da «normalidade». Sempre que alguns assuntos ou tarefas «saem dos limites», devem ser seguidas as regras para que permaneça um bom ambiente. As crianças podem tornar-se cuidadores ou ser um suporte emocional, os cônjuges podem tornar-se pais e as amizades podem transformar-se em relacionamentos unidirecionais, nos casos em que a depressão assume o domínio na nossa vida. Permitir que estas inversões de papéis se prolonguem no tempo é o que explica as «regras especiais». Os membros da família tornam-se menos capazes de se preparar para eventos futuros e de implementar padrões adequados para a gestão das suas tarefas e interesses básicos, uma vez que o estado de depressão do membro da família se torna a principal prioridade e o árbitro final da agenda e da tomada de decisões. A maneira mais rápida de controlar e entender algo emocional é assumir a responsabilidade por ele (seja sensato ou saudável ou não). Os membros da família podem sentir tristeza e culpa e pode ser embaraçoso ou provocar sentimentos de culpa quando a depressão tem este tipo de influência nos outros. Infelizmente, ainda existe um estigma social associado à depressão. Isso pode fazer com que o conhecimento dos outros em relação ao que está a viver pareça um segredo. Os segredos criam uma sensação de separação e, juntamente com essa separação, de vergonha. A depressão gera muitas questões relacionadas com Deus e pode gerar crises espirituais na família.

4.3.4 Como é que a perturbação afetiva bipolar afeta a família?

Nos casos em que as alterações de humor são moderadas, a família experiencia várias formas de angústia, mas, com o tempo, adapta-se suficientemente bem às questões da doença. Se os episódios forem mais graves, os sintomas podem estar relacionados com a agressividade ou incapacidade de cumprir responsabilidades. Os membros da família podem sentir raiva se virem o indivíduo a agir de forma fingida ou manipuladora. A raiva pode também ser dirigida aos profissionais «que ajudam» e que não são bem-sucedidos na cura da doença «de uma vez por todas». A raiva pode, ainda, ser dirigida a outros membros da família, a amigos ou a Deus. Os membros da família sentem-se geralmente exaustos devido ao tempo e à energia gastos com as questões relacionadas com a doença. Os irmãos podem sentir ciúmes quando é dedicada muita atenção ao membro doente e não lhes é dedicada atenção suficiente. Em geral, o bem-estar emocional de todos os membros da família está em risco devido ao stress continuado.

Em casos graves de doença maníaco-depressiva, as famílias geralmente acham que a sua rede social começa a encurtar. A família fica, muitas vezes, envergonhada pelos sintomas variados de um familiar doente, quer estes sintomas estejam relacionados com as poucas competências ao nível do autocuidado, quer digam respeito a um comportamento beligerante. As visitas podem sentir-se desconfortáveis com o que dizer ou como ajudar a família. Independentemente do encurtamento da rede social ter origem de dentro ou de fora da família, a realidade é que a família continua a precisar de uma rede social. Os grupos de apoio formados por outras pessoas, cujos familiares são afetados de maneira semelhante, podem ajudar imenso.

Independentemente de qual o membro da família que se encontra doente, as relações de papéis geralmente alteram-se em resposta à doença. Cuidar de um membro da família que sofra de perturbação bipolar poderá significar que lhe sobrará muito pouco tempo, dinheiro e energia para outros relacionamentos ou atividades. Esta situação pode levar todos ao limite. O stress conjugal pode aumentar, as rivalidades entre irmãos podem tornar-se um problema e até pode ocorrer a troca de papéis entre membros. Os restantes membros da família precisarão de ser informados corretamente acerca da perturbação para saberem com o que contar.

4.3.5 A depressão aumenta o risco de suicídio?

A maioria dos casos de suicídio está relacionada com perturbações mentais e muitos desses casos são desencadeados por depressão severa. Sinais de alerta de que alguém que sofre de depressão poderá estar a pensar em suicídio: fazer os últimos preparativos, tais como doar bens, fazer um testamento ou despedir-se dos amigos, falar sobre a morte ou suicídio, que poderá ser uma afirmação direta, como «Quem me dera estar morto», no entanto, normalmente, as pessoas com depressão falam sobre o assunto indiretamente, utilizando frases como «Penso que os mortos devem ser mais felizes do que nós» ou «Não era bom ir dormir e nunca mais acordar?», magoarem-se a eles próprios, nomeadamente fazer cortes nos braços e nas pernas ou queimarem-se com cigarros, uma ligeira mudança de humor, que pode significar que a pessoa decidiu tentar suicidar-se e sente-se melhor devido a essa decisão, agravamento recente do sono, não dormir, parecer inquieto(a) ou agitado(a).

4.3.6 A PERTURBAÇÃO AFETIVA BIPOLAR AUMENTA O RISCO DE SUICÍDIO?

As pessoas que sofrem de perturbação bipolar têm um elevado risco de cometer suicídio se não estiverem a receber tratamento, e esta é uma das principais causas de morte entre os pacientes com perturbação bipolar. Os fatores de risco associados ao suicídio incluem o aparecimento da doença em idade mais jovem, historial de comportamento suicida no passado, historial familiar de atos de suicídio, transtornos de personalidade *borderline* comórbidos e perturbações de consumo de drogas e desespero. Existem sinais de alerta que necessitam de ação imediata nomeadamente quando os pacientes ameaçam magoar-se a si mesmos ou procuram maneiras de cometer suicídio (procuram ter acesso a comprimidos ou armas) ou quando o paciente fala e escreve sobre a morte e todos os sinais de alerta já mencionados no parágrafo anterior.

4.3.7 DEVERÁ A PESSOA COM DEPRESSÃO PROCURAR AJUDA PROFISSIONAL?

Uma depressão não tratada pode ser extremamente debilitante para um indivíduo, interferindo em todas as áreas da sua vida. Além disso, a depressão severa pode potencialmente levar ao suicídio, caso não receba atenção imediata. Evidências recentes sugerem que alguém que tenha sofrido um episódio de depressão tem um risco maior de voltar a ter um desses episódios, sendo o risco cada vez maior, a cada episódio. A família deve incentivar o familiar com depressão a procurar tratamento. Se um membro da família estiver a enfrentar desafios relativamente ao tratamento, a pessoa irá precisar de apoio e paciência mais do que nunca. Ambos devem procurar mais informações para terem conhecimento de todas as opções disponíveis e decidirem se é necessária uma segunda opinião. O familiar com depressão deve ser apoiado na toma da medicação tal como prescrita e não se deve presumir que a pessoa não está a seguir o plano de tratamento só porque não está a sentir-se 100% melhor. Os tratamentos como a psicoterapia e os grupos de apoio ajudam as pessoas a lidar com as principais mudanças na sua vida. Várias terapias de "diálogo" de curto prazo (12 a 20 semanas) revelaram-se bastante úteis. Este método ajuda os pacientes a reconhecer e a alterar os padrões de pensamentos negativos que levaram à depressão. Uma outra abordagem centra-se em melhorar as relações do paciente com outras pessoas, como forma de reduzir a depressão e sentimento de desespero. Os medicamentos antidepressivos também podem ajudar. Estes medicamentos podem ajudar a melhorar o humor, o sono, o apetite e a concentração. Estão disponíveis vários tipos de medicamentos antidepressivos. As terapias com recurso à medicação demoram algum tempo até que sejam observados sinais verdadeiros de progresso. É importante continuar a tomar a medicação até que esta tenha oportunidade de mostras que funciona. Quando já se sentir melhor, é importante continuar a tomar a medicação, pelo menos, durante mais quatro a nove meses para evitar uma recaída e nunca deve interromper a medicação antidepressiva sem falar com o médico. Os medicamentos antidepressivos podem ter efeitos secundários, no entanto esses efeitos são habitualmente temporários. Se os efeitos secundários persistirem e forem incómodos, deverá contactar um médico.

4.3.8 DEVERÁ A PESSOA COM PERTURBAÇÃO AFETIVA BIPOLAR PROCURAR AJUDA PROFISSIONAL?

A perturbação afetiva bipolar é uma doença mental crónica. As alterações do humor associadas à perturbação bipolar podem tornar-se bastante inconvenientes e debilitantes e, por norma, necessitam de um tratamento de longo prazo que envolva medicação, bem como tratamento psicológico e

abordagens relacionadas com o estilo de vida. O tratamento inclui medicamentos estabilizadores do humor, isto é, os chamados antipsicóticos de segunda geração, uma medicação que alivia os sintomas da ansiedade e a insónia, bem como medicamentos antidepressivos durante episódios depressivos. Pode ser necessário algum tempo até se encontrar a medicação correta para a perturbação afetiva do humor, porém, no seu melhor, a medicação previne ou alivia eficazmente os episódios depressivos ou maníacos. A medicação e a dosagem poderão ter de ser revistas várias vezes até que seja encontrada a medicação correta. Em alguns dos casos, a melhor medicação consiste numa combinação de vários medicamentos. Para que o tratamento seja bem-sucedido, é imperativo que a medicação seja tomada de acordo com as instruções. Muitas das pessoas que sofrem de perturbação bipolar foram capazes de procurar ajuda e viver vidas ativas e plenas.

História de caso

A Vânia era casada com um engenheiro e tinha um filho recém-nascido. Não conseguia cuidar do bebé, sentia-se dominada pela culpa e chorava o dia todo. Não tinha energia e tudo acontecia em câmara lenta. Deixou de comer quase por completo e tinha um sono irregular. O marido tinha dificuldade em acreditar que uma pessoa como ela, com uma vida e uma família fantásticas, tivesse problemas de depressão. Sentiu-se incrédulo, assustado e mesmo zangado quando sentiu, da parte da mulher, resistência em sair daquela situação.

Resposta:

- O marido da Vânia decidiu informar-se melhor acerca da depressão e percebeu que é difícil encontrar materiais que sejam fáceis de utilizar, fáceis de ler e que se centrem nas necessidades da família e do cuidador.
- Decidiu ouvir a Vânia para perceber como esta se sentia, evitando assim as críticas, a culpa e os juízos de valor. Percebeu a importância da comunicação com a Vânia, uma vez que a comunicação é o principal fator de apoio.
- Ficou a saber que é importante procurar ajuda profissional para entender que não existe uma solução rápida e decidiu acompanhar a Vânia a um psiquiatra.
- Informou outros membros da família sobre a situação e pediu-lhes para ajudarem a sua mulher e os apoiarem durante os momentos difíceis.

4.4 RECOMENDAÇÕES PARA OS CUIDADORES

4.4.1 DICAS PARA OS CUIDADORES RELATIVAMENTE AOS FAMILIARES COM PERTURBAÇÃO DO HUMOR

- Informe-se sobre a perturbação do humor;
- **Tente manter o contacto**. Tente falar, não necessariamente sobre como a pessoa se sente. Falar simplesmente sobre coisas do dia-a-dia, sem pressão, pode fazer uma grande diferença na forma como alguém se sente;
- **Estar disposto a ouvir** o familiar pode fazê-lo sentir-se menos só e isolado. Tente compreender como a pessoa se sente. Ser simplesmente ouvido e compreendido pode ser uma poderosa ferramenta de cura;
- **Não seja crítico.** Quando a pessoa quiser falar, oiça com atenção, mas evite dar conselhos ou opiniões ou tecer juízos de valor. Tente não a culpar ou pressionar demasiado para que melhore rapidamente. Dê reforços positivos. As pessoas com perturbação do humor podem julgar-se duramente e culpar-se de tudo o que fazem;
- **Seja compreensivo** Assegure-se de que o seu amigo ou familiar sabe que estará lá se precisar de alguém que o oiça, que o encoraje ou que lhe dê apoio com o tratamento. As pessoas com perturbação do humor hesitam muitas vezes em procurar ajuda, porque não querem sentir que estão a sobrecarregar os outros, por isso relembre-as de que se preocupa com elas e que fará de tudo para as ajudar.
- **Ajude a criar um ambiente sem stress**. A criação de uma rotina regular poderá ajudar a pessoa com depressão a sentir que tem controlo da sua vida. Ofereça-se para fazer um horário das refeições, da medicação, da atividade física e do sono a ajude a organizar as tarefas domésticas. Sugira tarefas específicas que esteja disposto a fazer ou pergunte se há alguma tarefa que possa assumir;
- **Ajude-o(a) a obter ajuda.** Explique que o tratamento não altera a personalidade e que pode ajudar bastante a aliviar os sintomas. É importante tranquilizar o seu familiar com depressão de que não há problema em pedir ajuda e que há sempre alguém para ajudar.
- **Ajude-o(a) a cumprir o tratamento.** Ajude-o a preparar-se para as consultas de saúde mental, organizando uma lista de perguntas. Ofereça-se para o acompanhar nas consultas médicas e para estar presente nas sessões de terapia familiar. Ajude-o(a) a seguir o plano de tratamento prescrito. Ajude-o(a) a registar os sintomas, o tratamento, o progresso e os retrocessos.
- **Demonstre paciência.** Melhorar demora tempo, mesmo quando se está empenhado no tratamento. Não espere uma recuperação rápida nem uma cura permanente. Seja paciente com o ritmo de recuperação e esteja preparado para os retrocessos e desafios. A gestão da perturbação do humor pode ser um processo para toda a vida;
- **Fique atento a sinais de suicídio.** Se o seu familiar estiver gravemente doente, prepare-se para a possibilidade de em algum momento ele(a) demonstrar tendências suicidas. Leve a sério todos os sinais de comportamento suicida e aja imediatamente. Contacte um médico, um hospital ou os serviços de emergência médica para obter ajuda. Mantenha outros familiares ou amigos chegados a par da situação. Remova todos os meios disponíveis que

possam ser usados em tentativas de suicídio (medicação, objetos afiados e produtos químicos domésticos venenosos).

4.4.2 Dicas para cuidadores em relação a si próprios

- **Mantenha o equilíbrio.** Ter medo de perturbar alguém porque poderá ficar deprimido ou furioso não irá reduzir o comportamento negativo e irá permitir que o indivíduo aja de forma inaceitável em contexto social e só lhe irá causar mais dificuldades mais tarde na vida. É necessário estabelecer limites para a segurança do indivíduo e da família. Os pensamentos e os sentimentos do cuidador são igualmente importantes;
- **Cuide de si próprio.** A saúde mental do cuidador também é importante e cuidar de outra pessoa pode sobrecarregar o bem-estar do cuidador. Adote um estilo de vida saudável para reduzir o stress e manter o bem-estar (por ex., refeições regulares, exercício, meditação, etc.);
- **Evite um estilo de vida não saudável** que inclua subnutrição, uma dieta não saudável, fumar, consumo de álcool, toxicodependência, stress, etc;
- **Peça e aceite a ajuda de amigos e família**. Desenvolver uma rede forte de apoio social e emocional (por ex., grupo de apoio, grupo espiritual), fazer reuniões de família para discutir questões regulares e alterações de planos. Confiar nas pessoas em que acredita, mas ter em consideração que algumas pessoas não o irão apoiar, porque se sentem desconfortáveis ou estão mal informadas sobre as perturbações do humor (por ex., poderão dizer algo como «diz-lhe para ver o lado bom da vida»);
- **Localizar organizações de apoio.** Existem muitas organizações que oferecem grupos de apoio, aconselhamento e outros recursos para a depressão.

DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

5 DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Elaborado pelo Centro de Investigação de Promoção de Saúde da Universidade Nacional da Irlanda

5.1 O QUE É A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL?

Quando uma pessoa tem uma deficiência intelectual (DI), significa que tem uma capacidade reduzida para aprender e aplicar novas competências. Poderá ter dificuldades em compreender informações novas ou complexas e, por isso, poderá precisar de ajuda adicional para aprender coisas novas. As crianças pequenas com DI poderão enfrentar atrasos no desenvolvimento, por exemplo aprender a sentar-se, gatinhar ou caminhar. Algumas pessoas com DI poderão ter problemas de comunicação e desenvolvimento e em manter relacionamentos com outras pessoas. As pessoas com DI também poderão ter problemas ao interagir com o seu ambiente - isto é conhecido como funcionamento social ou adaptativo.

O funcionamento adaptativo, habitualmente, abrange três domínios de habilidades/competências:

Habilidades conceptuais: englobam a leitura, a resolução de problemas e o raciocínio abstrato. Por exemplo, usar números, dizer as horas, usar dinheiro e comunicar com outras pessoas.

Habilidades sociais: afetam o modo como uma pessoa entende e segue as normas e regras sociais. Por exemplo, saber vestir-se adequadamente para ocasiões especiais, sentir quando alguém pode não estar a dizer a verdade e/ou entender e obedecer às leis.

Habilidades práticas para a vida diária: englobam as capacidades de uma pessoa aprender e fazer os autocuidados básicos e de higiene. Por exemplo, gerir a sua limpeza e limpar-se, usar transportes, tomar os seus medicamentos e fazer e concluir tarefas domésticas.

Um distúrbio do funcionamento adaptativo significa que uma pessoa com deficiência intelectual poderá considerar difícil lidar com alguns aspetos da vida, tais como o trabalho e a educação, e cuidar de si própria, que poderá incluir muitas das tarefas diárias que são necessárias para a maioria das pessoas, tais como: tratar da higiene pessoal, cozinhar, limpar e fazer compras. No entanto, com o apoio certo, não há motivo para que uma pessoa com uma deficiência intelectual não possa ser incluída e não possa participar ativamente na sociedade.

As deficiências intelectuais surgem normalmente na infância e é provável que durem toda a vida. Existem diferentes tipos de deficiência intelectual e a gravidade das DI pode variar desde ligeira a profunda. As dificuldades que uma pessoa com DI poderá ter de enfrentar dependem do tipo e da gravidade da sua condição e do nível de apoio que recebem.

5.2 QUAIS OS COMPORTAMENTOS TÍPICOS DE PESSOAS COM DI?

Tendo em conta que o termo DI se refere a um vasto leque de doenças, os comportamentos poderão variar de indivíduo para indivíduo. No entanto, uma vez que a DI afeta, muitas vezes, o funcionamento

adaptativo da pessoa, existem traços comportamentais comuns que muitas pessoas com DI exibem. Estes incluem dificuldade no controlo dos impulsos, problemas em controlar ou regular emoções, baixa tolerância à frustração e tendências antissociais.

Se pensarmos nas competências/habilidades de funcionamento adaptativo mencionadas anteriormente, é possível imaginar o impacto de ter uma capacidade limitada em relação a essas competências no comportamento de um indivíduo. Por exemplo:

Considerando que as crianças com DI geralmente têm dificuldades em ter um raciocínio abstrato, esta dificuldade poderá afetar o modo como entendem os processos de causa e efeito. Por exemplo, uma criança que não tenha DI aprende rapidamente que se tocar num fogão quente irá queimar-se e, por isso, irá evitar fazer isso no futuro. Contrariamente, uma criança com DI pode não conseguir estabelecer a ligação entre a mão queimada e o fogão quente com a mesma facilidade. Isso pode afetar o controlo de impulsos futuro.

A capacidade reduzida para entender e seguir as regras sociais pode significar que uma criança com DI tenha dificuldades em entender o conceito de «esperar pela sua vez» quando está a brincar com outras crianças ou ao esperar numa fila na paragem do autocarro ou numa outra situação.

Algumas pessoas com deficiência intelectual (DI) podem apresentar aquilo que é conhecido como "comportamentos desafiantes". Estes incluem comportamentos agressivos ou violentos, podendo causar lesões em si próprios ou noutras pessoas, e comportamentos antissociais, tais como roubar. Estes comportamentos podem causar muita angústia aos pais e aos cuidadores e podem criar desafios significativos aos prestadores de serviços.

É difícil especificar quantas crianças com DI apresentam comportamentos desafiantes; no entanto, estudos indicam que entre 10% a 40% de pessoas com DI poderão apresentar estes comportamentos. Crianças com deficiências intelectuais graves e crianças com distúrbios psicossociais ou sensoriais - como PHDA, autismo ou perturbações do humor - têm uma maior probabilidade de serem afetadas por comportamentos desafiantes. Adicionalmente, o problema pode ser agravado por baixos níveis de assistência e de acesso a serviços.

5.3 PREOCUPAÇÕES DO CUIDADOR

A maioria das pessoas com DI é cuidada por um familiar – habitualmente por um dos pais, mas por vezes por um irmão – em casa. É mais provável que os cuidadores sejam familiares femininos do que familiares masculinos – embora nem sempre seja este o caso. Dependendo da intensidade das necessidades dos cuidados, e da existência de outros problemas de saúde (conhecidos como comorbilidades), o cuidar pode ser um trabalho a tempo inteiro ou praticamente a tempo inteiro. Além disso, muitos cuidadores podem ser o que é conhecido como cuidadores «compostos». Isto significa que, além de cuidarem da pessoa com DI, estes podem ter de cuidar de outros, como por exemplo de outros irmãos ou de um progenitor idoso.

Ser cuidador de uma pessoa com DI pode ser desafiante e, por vezes, pode resultar num ambiente familiar mais desgastante quer para os pais, quer para os outros irmãos. É natural que os cuidadores se preocupem com a pessoa que estão a cuidar, sobretudo à medida que envelhecem.

As preocupações comuns do cuidador podem incluir:

A saúde e o bem-estar da pessoa que estão a cuidar

As pessoas com DI são frequentemente afetadas por determinados problemas de saúde, facto que requer um nível mais elevado de atenção e de cuidados médicos do que as outras crianças. Gerir aspetos como medicações e consultas com o médico, com o fisioterapeuta ou com o terapeuta ocupacional requer planeamento e organização. Planear com antecedência e ter um sistema de suporte que permita realizar estas tarefas de forma eficaz pode ajudar a reduzir o stress do cuidador. Manter-se informado pode capacitá-lo – fazer perguntas ao médico e a outros profissionais de saúde e pesquisar informações sobre a doença da pessoa que está a cuidar também irá ajudá-lo no planeamento da prestação de cuidados e a lidar com as preocupações diárias associadas ao ato de cuidar de uma pessoa com DI. Manter cuidadosamente os registos e a documentação do historial médico da pessoa que cuida também é útil.

A segurança do indivíduo

Os cuidadores poderão estar preocupados com a segurança do indivíduo, particularmente quando existe uma tendência para comportamentos desafiantes. Além disso, pessoas com DI – em especial as que vivem em instituições especializadas ou que se deslocam a centros de dia – podem ser vulneráveis a violência e a maus tratos por parte de outros. É importante que os cuidadores estejam cientes dos procedimentos e protocolos de segurança da instituição de prestação de cuidados. Reconhecer os sinais de maus tratos ou de violência também é importante. Se a pessoa com DI tiver problemas em comunicar verbalmente, os cuidadores deverão estar atentos a alterações no comportamento, hematomas ou lesões inexplicáveis e a outros indícios de angústia.

Inclusão social

Com a assistência certa, as pessoas com DI podem viver uma vida plena e feliz. Procurar serviços e organizações que promovam atividades desportivas, culturais e recreativas para pessoas com DI pode aumentar a sua participação na comunidade e melhorar a sua saúde e bem-estar em geral. Participar nos Jogos Paralímpicos, por exemplo, pode ser uma atividade que implica o envolvimento de toda a família. Além disso, pode proporcionar aos cuidadores uma forma de conhecerem outros cuidadores, partilharem experiências e aumentarem a sua própria rede de apoio social.

Cuidados pessoais

É importante que os cuidadores cuidem da sua própria saúde física e mental. É necessário despender algum tempo para estar com outros familiares e amigos, ou para se exercitar e relaxar, para evitar a exaustão (*burnout*) e a fadiga. É essencial dispor de uma rede de apoio sólida, para que os deveres da prestação de cuidados possam ocasionalmente ser delegados a outros familiares ou amigos de confiança. Estudos de investigação demonstraram que os cuidadores que dispõem de apoios sociais sólidos são mais saudáveis, mais felizes e mais resilientes do que aqueles com apoios sociais reduzidos. Também é boa ideia procurar informações sobre quais os apoios e/ou serviços de cuidado temporário poderão estar disponíveis ao cuidador. Os serviços de cuidado temporário referem-se a serviços de curta duração que permitem às famílias fazerem uma pausa das obrigações diárias de cuidar de um ente querido com deficiências.

5.4 ESTRATÉGIAS PARA O PACIENTE/EXERCÍCIOS PARA O CUIDADOR

Dado que as necessidades das pessoas com DI variam de indivíduo para indivíduo e de condição para condição, não existe uma abordagem única para desenvolver estratégias que ajudem a pessoa. Contudo, existem algumas estratégias que os cuidadores poderão adotar para avaliar as necessidades da pessoa de quem cuidam e decidirem qual a melhor forma de cuidar e de a apoiar.

5.4.1 ADOTAR UMA ABORDAGEM CENTRADA NA PESSOA

Uma abordagem centrada na pessoa significa que os envolvidos no cuidado de um indivíduo têm em consideração as necessidades, desejos e as preferências específicas desse indivíduo ao desenvolver um plano de atendimento centrado na pessoa. O objetivo de uma abordagem centrada na pessoa é capacitar a pessoa com DI a se envolver em decisões que afetam a sua vida. Existem algumas evidências que sugerem que as abordagens centradas nas pessoas podem ajudar a melhorar os relacionamentos e as interações sociais, aumentar a independência e melhorar a qualidade de vida geral das pessoas com DI.

Os cuidadores podem apoiar a pessoa de quem cuidam a se envolver com os profissionais de saúde para desenvolver um plano centrado na pessoa, adaptado às suas necessidades, preferências e competências individuais. Esse plano deve refletir o que é importante para a pessoa com DI, definir metas e objetivos realistas, assim como estabelecer uma forma de medir o progresso. Esse plano também deve ter em consideração as informações dadas pelo cuidador e pelos outros membros da família. Os planos de assistência centrada na pessoa devem ter em consideração o que é possível, dados os recursos e serviços disponíveis para o indivíduo.

História de caso

A Mariana tem 42 anos de idade e tem uma deficiência de aprendizagem. A Mariana quer fazer amigos e participar em atividades sociais fora da sua casa. No entanto, as últimas vezes em que a Mariana tentou falar com as pessoas que vai conhecendo, estas ignoraram-na ou falaram para os seus cuidadores. Esta situação deixou a Mariana aborrecida e ultimamente recusa-se a sair de casa. Os cuidadores da Mariana estão preocupados por ela se estar a isolar e por ter poucas oportunidades para usar e desenvolver as suas competências sociais.

Resposta:

- A familiaridade em locais na comunidade local pode aumentar a probabilidade de fazer amigos. Encoraje e apoie a Mariana a tomar um café na cafetaria local ou a ir ao parque local. Muitas pessoas visitam estes locais todos os dias, pelo que é uma excelente forma de conhecer pessoas;
- Ajude a Mariana a se tornar mais independente e a visitar locais sem os seus cuidadores (se possível). Explore os itinerários dos autocarros locais com Mariana algumas vezes e depois

encoraje Mariana a apanhar o autocarro sozinha. Dispor de um telemóvel carregado e de um alarme de segurança pessoal pode fazer com que os cuidadores e os indivíduos com ID se sintam mais confiantes quando estão fora da comunidade;

- Faça o levantamento de clubes e grupos na comunidade local relacionados com coisas pelas quais a Mariana se interessa, por exemplo: grupos de teatro, clubes de basquetebol ou clubes de leitura;
- Apoie a Mariana a encontrar oportunidades de voluntariado perto de sua casa. Os membros da associação de voluntariado poderão ajudar a Mariana a desenvolver competências sociais;
- O cuidador pode trabalhar em rede com outros cuidadores (online, em prestadores de serviços, etc.) para organizarem encontros e participarem em atividades em conjunto, como um grupo;
- Explore oportunidades de emprego para a pessoa na sua comunidade local. Oportunidades de emprego convencionais assim como de emprego com apoio do Estado proporcionariam à Mariana oportunidades sociais adicionais.

5.4.2 Rotinas

Se possível, é útil ter rotinas consistentes. Ter uma rotina estruturada pode ajudar muitas pessoas com DI a saberem o que esperar e quando o devem esperar. Isso pode ajudar a reduzir a ansiedade e ajudar a reduzir comportamentos desafiantes em pessoas com DI. Além disso, isso pode ajudar a aumentar a independência da pessoa com DI, uma vez que quando se adapta a uma rotina esta pode começar a implementá-la por si própria. Ter um plano/programa dos eventos e atividades diárias pode ser útil. Este plano pode ser visual, e não escrito, caso a pessoa tenha dificuldades em ler, lidar com números ou com o conceito de tempo. Por exemplo, estão disponíveis online calendários/horários visuais que, muitas vezes, podem ser impressos. Outras estratégias para ajudar a pessoa com ID a gerir o seu tempo são a utilização de relógios ou de cronómetros para saberem quando é o momento de passar à atividade seguinte. O reconhecimento da conclusão de uma tarefa ou de uma atividade funcionará como um reforço positivo e incentivará a sua adesão ao plano/programa. A incorporação de atividades opcionais no plano/programa ajudará a evitar a monotonia e também aumentará o controlo que a pessoa com ID tem do seu dia. Por exemplo, se existe um tempo recreativo planeado depois do almoço, o cuidador poderia propor como opção uma ida ao parque ou jogar no computador.

5.4.3 Minimizar os comportamentos desafiantes

Minimizar os comportamentos desafiantes pode envolver várias estratégias. A identificação dos fatores que desencadeiam comportamentos desafiantes ajudará a iniciar a resolução de qualquer problema. Os cuidadores podem proceder a mudanças no ambiente do indivíduo para ajudar a reduzir esses comportamentos. Por exemplo, para pessoas com DI que tenham problemas com o processamento sensorial, reduzir os níveis de ruído em casa ou alterar a iluminação da casa, quando possível, pode ajudar a minimizar esses comportamentos. As estratégias de prevenção de comportamentos desafiantes passam por identificar e utilizar atividades específicas para desviar a atenção e distrair

pessoas com DI quando estas começam a ficar angustiadas. De modo semelhante, os cuidadores podem explorar diferentes técnicas de relaxamento, como a meditação ou a respiração profunda, para praticar diariamente com a pessoa sob os seus cuidados. É importante procurar o aconselhamento sobre quaisquer intervenções para lidar com comportamentos desafiantes junto de um profissional de saúde, tal como um psicólogo, um terapeuta ocupacional ou um médico. A medicação para comportamentos desafiantes geralmente é uma medida de último recurso, pois existe um risco significativo de lesões para o próprio assim como para os outros. A medicação deve ser utilizada em conjunto com outras estratégias de gestão comportamental e deve ser sempre supervisionada por um profissional de saúde.

História de caso

O Pedro tem 27 anos de idade e tem uma deficiência de aprendizagem. O Pedro é cuidado em casa pelos pais, mas recentemente tem apresentado um comportamento desafiante. Ele agrediu o cuidador em duas ocasiões. Os cuidadores do Pedro estão preocupados que este comportamento se mantenha e podem não estar em condições de continuar a cuidar do Pedro em casa.

Resposta:

- Mantenha a calma na sua resposta ao comportamento desafiante. Mantenha a voz e a linguagem corporal coerentes, tanto quanto possível.
- Comunique. Pergunte ao Pedro porque está perturbado e o que pode fazer para o ajudar. Utilize imagens ou língua gestual consoante as necessidades do Pedro.
- Mude de ambiente: se o comportamento desafiante ocorrer na sala de estar, dê uma caminhada no exterior ou vá para outra divisão da casa.
- A distração pode redirecionar o comportamento desafiante. Pergunte ao Pedro o que quer fazer de seguida ou proponha uma atividade para realizar.
- Elogie o comportamento positivo. É realmente importante transmitir ao Pedro que notou e está feliz por ele se estar a comportar positivamente.
- Registe cada situação de comportamento desafiante. O que aconteceu anteriormente nesse dia? O que aconteceu imediatamente antes da mudança de comportamento do Pedro? Houve alguma mudança na rotina? Isto poderá ajudar a identificar possíveis fatores desencadeantes e, assim, ajudar a evitá-los no futuro.
- Tome nota de meios eficazes com que conseguiu evitar o comportamento desafiante e utilize-os para o orientar em futuras experiências.
- Aproveite os serviços de cuidado temporário. Proporcione a si mesmo a possibilidade de efetuar uma pausa e recarregar as baterias.
- Dê prioridade aos seus cuidados pessoais. Fale com o seu médico sobre os efeitos do comportamento desafiante sobre a sua saúde física e mental.

PERTURBAÇÃO DE HIPERATIVIDADE E DÉFICE DE ATENÇÃO

6 PERTURBAÇÃO DE HIPERATIVIDADE E DÉFICE DE ATENÇÃO (PHDA)

Elaborado pelo Centro de Investigação de Promoção de Saúde da Universidade Nacional da Irlanda

6.1 O QUE É A PHDA?

A Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção (PHDA/PDA) é uma condição neurobiológica médica, que afeta o funcionamento cerebral e o comportamento. A PHDA afeta os neurotransmissores noradrenalina e dopamina no cérebro, fazendo com que não funcionem corretamente. Trata-se de uma condição a longo prazo que geralmente é diagnosticada na infância e pode durar até a idade adulta e ao longo da vida. Indivíduos com PHDA poderão ter dificuldades relacionadas com o comportamento, a aprendizagem e o autocontrolo. Isto significa que a pessoa pode ser incapaz de controlar o seu próprio comportamento e reações tal como as outras pessoas o fazem. A impulsividade, a hiperatividade e a falta de atenção são comuns na PHDA.

- A **impulsividade** faz com que a pessoa reaja antes de pensar nas possíveis consequências; por exemplo, atravessar uma estrada movimentada sem confirmar se é seguro;
- A **hiperatividade** significa que o indivíduo pode considerar que ficar sentado é muito difícil e sentir a necessidade de saltar, correr ou mexer-se constantemente;
- A **falta de atenção** significa que a pessoa poderá ter dificuldade em concentrar-se em algo durante muito tempo, ou continuar concentrada o tempo suficiente para concluir uma tarefa.

Os indivíduos com PHDA apresentam uma maior probabilidade, de 60 a 80%, de serem afetados também por doenças como: dispraxia, transtorno desafiador de oposição, perturbações do espetro do autismo, ansiedade e perturbações do humor.

6.2 COMPORTAMENTOS EXPECTÁVEIS

- Dificuldade em esperar pela sua vez;
- Competências sociais fracas;
- Hipersensibilidade;
- Capacidade de atenção reduzida.

- Impulsividade;
- Automutilação;
- Violência física;
- Agressividade;
- Dificuldade em seguir instruções.

- Dificuldade em continuar uma tarefa;
- Dificuldade em ficar parado/sentado durante longos períodos.

- Explosões emocionais;
- Danos materiais;
- Dificuldades em dormir.

6.3 TRATAMENTO

A medicação é considerada o tratamento mais eficaz para a PHDA. No entanto, a decisão de experimentar a medicação é pessoal. Os cuidadores devem ter tempo para discutir a medicação com a pessoa que estão a cuidar e com os profissionais de saúde. Os possíveis efeitos secundários e benefícios devem ser cuidadosamente considerados. Faça a sua própria pesquisa sobre a medicação recomendada para a pessoa de que está a cuidar e, quando tiver toda a informação, pode tomar uma decisão.

6.3.1 OPORTUNIDADES SOCIAIS

Crie oportunidades sociais e interações para a pessoa de que está a cuidar. Estabeleça contacto com outros pais ou cuidadores e tente organizar encontros e passeios. Descubra, na sua comunidade local, todas as atividades, grupos e eventos em que a pessoa de quem cuida possa gostar de participar. Tente apoiar o indivíduo quando está com outras pessoas e ajude-o a lembrar-se de esperar pela sua vez, ouvindo quando a outra pessoa está a falar. Pode ser útil falar sobre as interações depois de estas terem acontecido e pensar sobre outras formas como a pessoa poderia ter agido ou se comportado.

Contacte o médico da pessoa com PHDA para averiguar se estão disponíveis sessões de terapia de grupo ou grupos de reforço de competências sociais. Encontre acampamentos disponíveis durante o verão na sua região para crianças e adultos que possam ajudar a pessoa de quem cuida a conhecer outras pessoas e a divertir-se. Ajude a pessoa de quem cuida a encontrar oportunidades sociais para si mesma, talvez sobre algo de que ela goste, como a arte ou o ciclismo. Incentive a pessoa a participar num grupo ou clube sobre um tópico que achar interessante, como a programação de computadores ou a ficção científica. Se a pessoa estiver interessada no assunto, é mais provável que permaneça envolvida.

6.3.2 MAU HUMOR

Escutar e apoiar a pessoa com mau humor pode ser útil. É importante estar disponível e disposto para ouvir essas pessoas. Incentive a pessoa de que está a cuidar a encontrar-se com amigos e a ser ativa na comunidade. Quando está de mau humor, a pessoa pode preferir ficar em casa e evitar eventos sociais. Isto pode gerar sentimentos adicionais de tristeza ou de desespero. Tente motivar a pessoa para sair de casa e usar o tempo para fazer coisas de que gosta, tais como passatempos ou desporto. A atividade

física aumenta as substâncias químicas responsáveis pelo bem-estar no organismo e é uma forma extremamente útil para responder ao mau humor. As terapias de conversação, como o aconselhamento, a terapia cognitivo-comportamental e a terapia familiar podem ser úteis para responder ao mau humor. A medicação poderá ser uma opção para indivíduos com PHDA e que sofrem de mau humor e pode ser discutida com um profissional de saúde.

6.3.3 Violência e agressividade

O mais importante que um cuidador pode fazer ao reagir a explosões agressivas ou violentas é manter a calma. Fale com um tom de voz baixo e calmo e retire outras crianças ou pessoas vulneráveis da situação. Pergunte à pessoa porque é que está transtornada. Repita o que ela tiver dito, para que saiba que está a prestar atenção e que a ouviu. Peça à pessoa que o acompanhe para outra divisão, ou para o exterior, para falar sobre como se está a sentir. Uma mudança de ambiente pode ajudar a acalmar a situação.

Recompensas por bons comportamentos podem ser úteis na diminuição de explosões violentas e agressões. Se a pessoa de que está a cuidar tem algo que gostaria de comprar ou uma atividade que gostaria de fazer, como ir ao cinema, pode trabalhar nesse sentido com bom comportamento. Elogie a pessoa quando esta estiver calma e a interagir de forma adequada, pois esta pode sentir que recebe mais atenção quando apresenta comportamentos desafiadores.

As terapias de conversação podem ser úteis para responder a explosões agressivas ou violentas. Isto pode incluir: terapia cognitivo-comportamental, terapia familiar ou aconselhamento. Pode ser considerada medicação para pessoas com PHDA como resposta a comportamentos violentos e agressivos. Os cuidadores devem discutir esta questão com o médico da pessoa.

6.4 Preocupações do cuidador

6.4.1 Aceitar o diagnóstico

Alguns cuidadores podem ter dificuldade em aceitar o diagnóstico de PHDA perante a pessoa de quem cuidam. As reações comuns incluem a negação, sentimentos de culpa, preocupação e ansiedade sobre o que acontecerá a seguir e qual será o resultado a longo prazo para a pessoa de quem cuidam. O estigma em torno da PHDA pode levar os cuidadores a procurar outras causas ou razões para os comportamentos da pessoa de quem cuidam. O estigma é a reação negativa de outras pessoas face a doenças de saúde mental ou física. Os cuidadores também poderão recear que a aceitação do diagnóstico de PHDA cause mais dificuldades à pessoa de quem cuidam e poderão recusar-se a aceitar o diagnóstico.

6.4.2 Segurança do indivíduo

As lesões acidentais e a automutilação são mais comuns em pessoas com PHDA. Em adultos com PHDA, os acidentes rodoviários são mais prováveis devido a lapsos de concentração e impulsividade. Crianças

com PHDA são mais propensas a sofrer cortes, queimaduras e ossos partidos devido a quedas e acidentes. A segurança na água também preocupa muitos cuidadores de pessoas com PHDA.

6.4.3 Efeitos sobre os pais e os irmãos

Viver com um indivíduo a quem foi diagnosticada PHDA pode resultar num ambiente familiar mais desgastante para pais e irmãos. Os pais podem estar sujeitos a mais conflitos no casamento ou nas relações devido ao stress causado pelo cuidar de uma pessoa com PHDA. A exaustão e sentimentos de estar assoberbado são comuns e os pais/cuidadores são mais propensos a sofrer de stress, depressão e ansiedade.

Os irmãos poderão sentir que vivem num ambiente familiar caótico, onde se sentem inquietos ou preocupados com o que poderá acontecer a seguir. Os irmãos poderão sentir-se ameaçados fisicamente e poderão ser vítimas em explosões violentas. Os irmãos de crianças com PHDA poderão também sentir o peso da prestação de cuidados. Os irmãos poderão ter mais responsabilidades em prevenir explosões ou em tentar ajudar os pais a gerir comportamentos desafiantes. Os irmãos poderão sentir que os pais não têm tempo para as suas necessidades e que as regras de comportamento para eles são diferentes quando comparadas com as do irmão com PHDA.

6.4.4 Perturbação do sono

A PHDA pode causar e aumentar a probabilidade de insónias e perturbações do sono. 66% dos adultos com PHDA apresentam perturbação do sono. Por outro lado, 70% das crianças apresentam perturbações do sono. Alguns indivíduos podem demorar horas a adormecer e podem acordar frequentemente durante a noite. Esta má rotina de sono pode resultar numa menor concentração e no aumento de explosões emocionais para a pessoa à medida que lida com o cansaço no dia seguinte. Os cuidadores podem passar grande parte da noite acordados com a pessoa de quem cuidam. Por sua vez, os cuidadores podem sofrer de fadiga, exaustão e esgotamento.

6.4.5 Medicar ou não

São frequentemente utilizadas medicações estimulantes para tratar os sintomas da PHDA e para auxiliar o humor da pessoa. Esta medicação aumenta a dopamina no cérebro e melhora a atenção e o controlo dos impulsos. No entanto, a decisão de medicar ou não a pessoa de quem estão a cuidar é causa de preocupação para muitos cuidadores. Alguns cuidadores receiam que a medicação dificulte ainda mais a resolução de problemas por parte da pessoa com PHDA. Por outro lado, os efeitos secundários da medicação, como perda de apetite, perturbações do sono e estado "tipo zombie", dificultam ainda mais a decisão de experimentar ou não a medicação. Os cuidadores podem também sentir-se pressionados a medicar se a pessoa de quem estão a cuidar sente dificuldades na escola, ou devido ao facto de não existirem outras opções para tratamento.

6.4.6 Exclusão social

Os indivíduos com PHDA podem sofrer de exclusão social devido à sua doença. Os cuidadores podem sentir-se preocupados com a pessoa de quem cuidam caso esta seja colocada de parte e não tenha oportunidades para conhecer outras pessoas da sua idade. O indivíduo pode ter dificuldades em revezar-se, pode interromper constantemente ou ser agressivo com outras pessoas. Isso pode significar que as outras pessoas não se queiram relacionar com elas. Crianças com PHDA podem não ser convidadas para brincar com outras crianças ou para festas de aniversário e podem ter dificuldade em fazer amigos. Por seu lado, adultos com PHDA podem ter dificuldade em fazer e manter amigos.

6.4.7 Mau humor

O mau humor e a depressão são mais comuns em pessoas com PHDA. A pessoa pode sentir-se triste, desesperada e com pouca ou nenhuma energia. A pessoa pode sentir desmotivação, culpa e pode ter dificuldades em dormir.

6.4.8 Explosões agressivas/violentas

Indivíduos com PHDA poderão apresentar comportamentos agressivos ou explosões de violência. Este facto pode criar desafios ao cuidador ao lidar com estas explosões e reagir perante as mesmas. Exemplos de explosões violentas e agressivas podem ser, por exemplo, pontapear, morder, atingir, destruir bens materiais e ameaçar familiares. Os cuidadores podem ter de se proteger a si mesmos e a outros membros da família. Comportamentos como estes podem também afetar o bem-estar emocional e mental do cuidador, assim como dos restantes membros da família.

6.5 Estratégias para o paciente e para o cuidador

- Aceitar o diagnóstico: Quando a pessoa de quem cuida é diagnosticada com PHDA, pode ser útil reconhecer que a pessoa continua a ser a mesma e que as suas necessidades em termos de cuidados continuam a ser as mesmas. Poderá também reunir mais informação sobre como satisfazer as suas necessidades específicas em termos de cuidados e como poderá ajudar melhor a pessoa a atingir o seu pleno potencial. Esforce-se para que a sua dificuldade em aceitar o diagnóstico não atrase quaisquer terapias ou apoio de que a pessoa de quem cuida possa necessitar. Quanto mais cedo for prestado apoio, melhor será a longo prazo para a pessoa de quem cuida.
- Permitir sentir-se abalado, triste ou nervoso sobre o diagnóstico de PHDA permitir-lhe-á lidar com os seus próprios sentimentos e emoções e aceitar o diagnóstico. Consultar um conselheiro, falar com um profissional de saúde ou com um amigo íntimo pode ser útil. Pode considerar útil participar num grupo de apoio para cuidadores, localmente ou no âmbito de um fórum online, bem como conversar com outros cuidadores que compreendam exatamente como se sente. A obtenção de um diagnóstico significa que a pessoa que usufrui de cuidados pode obter os cuidados adequados à sua doença e as pessoas podem ser mais compreensivas para com as respetivas necessidades e comportamento.

- Segurança: o planeamento de segurança pode ajudar os cuidadores a apoiar a pessoa com PHDA a lidar com situações de perigo. Ensinar a pessoa de quem cuida a parar e pensar antes de agir ajudará a mantê-la segura, embora também possa ser difícil para ela. Continue a falar sobre isso regularmente para ajudar a pessoa a fazer uma pausa e verificar se está segura antes de agir. Por exemplo, ao atravessar uma rua, a pessoa deve parar, olhar, escutar, verificar, etc. Se não o fizer, poderá deparar-se com carros a passar e ter consequências. Se a pessoa estiver perto de uma piscina, esta precisa que lhe recordem para parar e verificar se está segura. Por exemplo:
    - Qual a profundidade da água?
    - Existe algum nadador-salvador?
    - Tenho autorização para entrar na piscina?
    - De que lado da piscina devo entrar?
- Recordar ao indivíduo como se deve comportar quando está perto de uma estrada ou de água ajudá-lo-á a manter-se seguro. Pode ser necessário repetir essas lições, pois a pessoa de quem cuida pode esquecer-se ou agir sem pensar.

6.5.1 Dicas práticas para cuidadores

Tornar a sua casa um lugar mais seguro inclui: fechaduras nas janelas e portas (por exemplo, na casa de banho), o uso de um portão de segurança para escadas, o uso de talheres, pratos e copos de plástico. Manter os objetos pontiagudos ou perigosos, como medicamentos, trancados com segurança e retirar qualquer outro item que a pessoa de quem cuida possa usar para se ferir a si mesma ou ferir outras pessoas na casa. A medicação pode ser útil para ajudar pessoas com PHDA a controlar a impulsividade, a hiperatividade e a falta de atenção, que podem conduzir a acidentes e ferimentos. Pode conversar com o profissional de saúde que presta cuidados à pessoa com PHDA para mais informações sobre a medicação.

História de caso

O Sebastião tem 9 anos de idade e tem PHDA. O cuidador do Sebastião está preocupado com o facto de este ter saído para a rua e para a estrada várias vezes nas últimas semanas. O cuidador do Sebastião receia que este sofra ferimentos graves devido a algum carro a circular na estrada.

Resposta:

- O cuidador deve conversar com o Sebastião sobre segurança rodoviária apenas quando tiver a sua total atenção. Garantir que não existe ruído ou outras distrações. O cuidador deve sentar-se com o Sebastião e certificar-se de que este mantém o contacto visual e está a ouvir com atenção.
- É necessário recordar frequentemente o Sebastião para a sua segurança. O cuidador deve alertar o Sebastião para os perigos da estrada sempre que este sair de casa.

- Devem ser dadas instruções claras ao Sebastião para se manter afastado da estrada. São necessárias instruções curtas e diretas; por exemplo: mantém-te afastado da estrada.
- Recompense o comportamento positivo do Sebastião no que se refere à segurança rodoviária. O cuidador deve reconhecer sempre que o Sebastião ouve e se mantém afastado da estrada.
- O cuidador deve supervisionar o Sebastião quando existe um risco em termos de segurança. Se o Sebastião tiver acesso à estrada e a veículos em circulação, o cuidador tem de estar atento e manter sempre o Sebastião dentro do campo de visão.
- É necessário segurar a mão do Sebastião quando caminha perto da estrada. O cuidador também poderá ter de reagir de forma rápida e física, se necessário, para impedir que o Sebastião vá para a estrada.

Cuidados pessoais: cuidar de si mesmo, na qualidade de cuidador, é essencial. Reservar tempo para descontrair, dormir suficientemente, praticar exercício regular e manter uma dieta saudável podem ajudá-lo a lidar com as tensões provocadas pelo ato de cuidar. Serviços de cuidado temporário ou de assistência podem proporcionar aos cuidadores tempo para se cuidarem a si próprios e para recarregar energias. É importante solicitar aos familiares mais ajuda e apoio para permitir o cuidado temporário. Manter o contacto com os seus amigos na qualidade de cuidador também é útil para evitar sentimentos de solidão e de isolamento. Grupos de apoio para pais e cuidadores podem proporcionar um espaço para conhecer outras pessoas que compreendem e partilham dos seus sentimentos e preocupações. O aconselhamento pode ajudar os cuidadores a lidar com o *stress* e proporcionar uma forma de libertarem as emoções. Os cuidadores que cuidam de si mesmos também estão mais capacitados para cuidar da pessoa que necessita de cuidados.

Outros membros da família:

Quando cuidar de irmãos ou de outros membros da família afetados por viverem com uma pessoa com PHDA, é essencial solicitar serviços de cuidado temporário e mais apoio. Tente passar algum tempo com os seus outros filhos longe de casa. Pode ser útil partilhar informação com os irmãos sobre a PHDA e sobre a forma como esta afeta o seu ente querido. É importante que os restantes filhos compreendam o que significa ter PHDA e que o irmão que padece desta doença não está apenas a comportar-se mal. Os irmãos também poderão beneficiar de grupos de apoio criados para apoiar irmãos de pessoas com PHDA. É importante reconhecer os sentimentos dos irmãos e falar com estes sobre as suas emoções.

Sono: criar uma rotina de tempo para dormir e acordar pode ajudar o indivíduo com PHDA a criar um melhor padrão de sono. Duas horas antes de dormir não deve contactar com ecrãs ou televisores, deve evitar cafeína ou bebidas/lanches com alto teor de açúcar e atividade física intensa. A iluminação deve ser reduzida e devem ser realizadas atividades calmas e relaxantes uma hora antes da hora de dormir. A temperatura e a luminosidade no quarto devem ser ajustadas de acordo com as necessidades da pessoa.

Um cobertor pesado pode ajudar a incentivar o sono de uma pessoa com PHDA. Os cobertores pesados visam promover o descanso e relaxamento, reduzindo as experiências de sobrecarga sensorial, como o ruído, a luz ou as roupas. Os cobertores pesados proporcionam uma pressão profunda e ajudam a relaxar o indivíduo, reduzem a ansiedade e promovem o descanso e o sono.

Pode ser equacionada medicação para auxiliar o sono em pessoas com PHDA. Os cuidadores devem conversar com o médico da pessoa de quem cuidam sobre esta questão. As ajudas ao sono natural também podem ser úteis e encontram-se disponíveis em lojas de produtos alimentares ou suplementos alimentares. Uma vez mais, isto deve ser considerado depois de consultar um profissional médico. Evite sestas e mantenha a rotina de sono mesmo que a pessoa de quem cuida esteja cansada ou não quando for hora de dormir. Aumentar a atividade física irá ajudar a pessoa a lidar com a hiperatividade ou com a agitação que sente. Além disso, passar tempo no exterior todos os dias poderá ajudar a pessoa a dormir melhor.

História de caso

A Catarina tem 19 anos de idade e tem PHDA. Há várias semanas que a Catarina sofre de insónias. O cuidador da Catarina passa grande parte da noite acordado com ela, prestando apoio e mantendo a Catarina segura. O cuidador receia ficar completamente exausto caso as insónias continuem e isso pode impedir a continuação da prestação de cuidados em casa.

Resposta:

- Aumente o número de técnicas com baixa excitação/despertar na hora antes de dormir. Não contactar com ecrãs ou televisores, não gerar ruídos elevados, manter uma iluminação reduzida e um ambiente calmo.
- A Catarina pode beneficiar do uso de um cobertor pesado. Isto promove o sono, reduzindo a sobrecarga sensorial.
- Pergunte à Catarina se a temperatura, a roupa da cama e a iluminação no quarto estão ao seu agrado para dormir.
- Solicite à Catarina para manter um diário de sono, anotando as noites em que dormiu bem e em que aspeto essas noites foram diferentes? Ou o que aconteceu antes que possa ter afetado o seu sono? O cuidador pode utilizar isto para ajudar a Catarina a dormir bem daí em diante.
- O cuidador deve discutir as insónias da Catarina com o seu médico. O médico poderá aconselhar métodos para incentivar o sono e poderá discutir opções em termos de medicação.
- Cuidar de si próprio é essencial essenciais. Os cuidadores devem conversar com o médico sobre como se sentem ou numa reunião de um grupo de apoio. Olhar pelas suas próprias necessidades é essencial para que possa continuar a prestar cuidados à Catarina.
- Aproveite os serviços de cuidado temporário, se possível. Uma noite de sono ininterrupto pode fazer uma grande diferença na sua capacidade para continuar a prestar apoio à Catarina com as insónias.

AUTISMO

7 AUTISMO

Elaborado pelo Centro de Investigação de Promoção de Saúde da Universidade Nacional da Irlanda

7.1 O QUE É O AUTISMO?

O Autismo, ou Perturbação do Espetro do Autismo (PEA), é uma perturbação que faz com que as pessoas tenham dificuldades ao nível das competências sociais, de comportamentos repetitivos, do discurso e da comunicação não-verbal. Geralmente, o autismo é diagnosticado na infância e mantém-se ao longo da vida. Inicialmente as outras pessoas podem considerar as pessoas com autismo estranhas ou invulgares. As pessoas com autismo situam-se num espetro, o que significa que a forma como comunicam e os comportamentos que apresentam podem variar consideravelmente. Algumas pessoas com autismo moderado poderão frequentar escolas convencionais com assistência. Outros indivíduos poderão não ter competências verbais e necessitarão de muito apoio adicional em termos de necessidades de cuidados e poderão frequentar escolas para crianças com necessidades especiais.

Os problemas sensoriais são comuns em pessoas com autismo. Isto significa que a visão, a audição, o olfato, o paladar e o tato podem ser avassaladores para a pessoa. As pessoas com autismo são mais propensas a agir de forma impulsiva (sem pensar antes) e não têm bem noção sobre como se devem manter em segurança. As alturas de mudança podem ser difíceis para as pessoas com autismo, pelo que a rotina é muito importante. Conhecer pessoas novas e estar em locais novos pode causar angústia e conduzir a explosões emocionais ou movimentos corporais de autoestimulação e comportamentos repetitivos. O *stimming* (ou comportamentos de autoestimulação) tais como balançar, agitar as mãos ou estalar os dedos ajuda a pessoa com autismo a sentir-se segura num local ou numa situação em que se sente desconfortável.

7.2 COMPORTAMENTOS EXPECTÁVEIS

- Evita o contacto visual;
- Competências sociais fracas;
- Hipersensibilidade;
- Angústia em alturas de mudança/transição.

- Impulsividade;
- Automutilação;
- Violência física;
- Agressividade;
- Dificuldade em seguir instruções

- Fixação obsessiva em determinados objetos ou temas;
- Problemas sensoriais;
- Stimming;
- Dificuldades de comunicação.

- Explosões emocionais;
- Dificuldades em dormir;
- Comportamentos repetitivos;
- Problemas dietéticos.

7.3 PREOCUPAÇÕES DO CUIDADOR

7.3.1 ACEITAR O DIAGNÓSTICO

Alguns cuidadores podem ter dificuldade em aceitar o diagnóstico de autismo para a pessoa de quem cuidam. As reações comuns podem incluir a negação, sentimentos de culpa, preocupação e ansiedade com o que acontecerá de seguida e o que isso significa a longo prazo. O cuidador pode sentir necessidade de deixar extravasar a emoção à medida que forem sentindo a perda e a tristeza face à vida que tinham planeado e que esperavam para a pessoa de quem estão a cuidar. Isto pode causar *stress*, tristeza e preocupação aos cuidadores.

7.3.2 EFEITOS SOBRE OS PAIS E OS IRMÃOS

Cuidar de um indivíduo com autismo pode ser desgastante quando comparado com cuidar de alguém com outra incapacidade. Os cuidadores podem estar sujeitos a ferimentos físicos e exaustão (*burnout*) à medida que prestam cuidados, que pode ser 24 horas por dia. Se a pessoa de quem cuida tiver dificuldades em dormir ou comportamentos desafiantes, isso pode ser muito exigente para os pais e sobrecarregar o seu relacionamento com os outros filhos. A doença mental é mais comum em cuidadores de pessoas com autismo. Quando a saúde mental do cuidador é descurada, isso pode conduzir a resultados menos positivos e a intervenções menos bem-sucedidas para a pessoa com autismo. Por conseguinte, é muito importante que os cuidadores cuidem da sua saúde mental e emocional.

Os irmãos poderão sentir que vivem num ambiente familiar caótico, sentindo-se ansiosos ou preocupados com o que poderá acontecer a seguir. Os irmãos podem sentir-se postos de parte ou que não são tão importantes como o irmão a quem foi diagnosticado autismo. Os pais poderão ter de dedicar mais tempo e atenção à pessoa com autismo. Os irmãos poderão ter dificuldade em lidar com explosões violentas e ferimentos físicos causados pelo irmão com autismo. Os níveis de stress dos pais e a forma como lidam com a situação também podem causar angústia e preocupação nos irmãos.

7.3.3 Segurança

A segurança de uma pessoa com autismo pode ser uma preocupação enorme para os cuidadores. Dependendo da gravidade da doença, o indivíduo poderá não compreender o perigo nem ter consciência de como evitar magoar-se a si próprio. A deambulação/risco de fuga afetam até 50% das pessoas que vivem com autismo e é uma preocupação enorme para os cuidadores. As preocupações dos cuidadores relacionadas com a segurança em casa poderão ser: queimaduras, por tocar em superfícies quentes ou chamas; cortes por objetos afiados, pratos ou chávenas de loiça; quedas das escadas ou de janelas de andares superiores; e ferimentos a si próprio, devido a bater com a cabeça repetidamente ou morder-se. A segurança fora de casa também poderá causar preocupações ao cuidador, pois os ferimentos e acidentes são mais comuns em pessoas com autismo. Caminhar em direção ao trânsito, a segurança na água e o afogamento são os problemas mais comuns em pessoas com autismo. A pessoa poderá não perceber como se manter segura relativamente a estranhos ou a situações socialmente perigosas. Os cuidadores poderão ficar preocupados com a pessoa com autismo e sofrer de problemas de sono, stress e ansiedade ao tentarem manter a pessoa de quem cuidam segura e supervisionada a todo o momento.

7.3.4 Problemas sensoriais

Os problemas sensoriais referem-se à visão, à audição, ao tato, ao olfato e ao paladar. A pessoa com autismo poderá ficar sufocada/sobrecarregada e angustiada por alguns dos sentidos. A textura, o sabor e o cheiro dos alimentos fortes ou não apreciados pela pessoa com autismo podem causar-lhe uma reação. Algumas pessoas com autismo podem ter uma dieta muito limitada e comer apenas certos alimentos, como por exemplo: alimentos secos, cereais ao pequeno-almoço ou *nuggets* de frango, facto que é um grande desafio aos cuidadores que tentam dar uma dieta saudável e equilibrada.

Os sons podem causar angústia/sofrimento em algumas pessoas com autismo. Ruídos fortes súbitos, sons com os quais não estão familiarizados ou locais geralmente ruidosos podem ser insuportáveis para a pessoa com autismo. O tato pode ser um problema sensorial para a pessoa com autismo e alguns consideram que a sensação da roupa, da roupa da cama ou do mobiliário causam angústia. Este sentimento pode ser causado pelas texturas do vestuário, pelas etiquetas no vestuário, pelas costuras nas meias, pelo calçar e apertar os sapatos ou por colocar chapéus que tapam as orelhas. As texturas de cobertas, cadeiras, sofás, travesseiros/almofadas ou do soalho podem desencadear uma reação sensorial na pessoa de quem cuida. O toque também pode causar angústia em ambientes lotados de gente, tais como escolas ou transportes públicos. Se alguém fica demasiado perto da pessoa com autismo, ou lhe toca, isso pode causar uma sensação de angústia e insuportável.

Quando reage a problemas sensoriais o indivíduo com autismo pode ter explosões emocionais, tornando-se agressivo, pode ficar angustiado ou irritado, pode tentar sair para um ambiente seguro, recusar-se a comer, recusar-se a vestir-se ou ter dificuldades em adormecer.

7.3.5 Explosões agressivas/violentas

As pessoas com autismo poderão apresentar explosões violentas ou de agressividade, pois poderão não conseguir comunicar as suas necessidades. Esta situação pode ser desafiante para o cuidador. Alguns dos exemplos de explosões agressivas que a pessoa com autismo pode ter são pontapés, mordidelas, pancadas, destruição de bens e comportamentos ameaçadores. Os cuidadores poderão ter de se proteger e proteger outros familiares contra a violência física. Tais comportamentos também afetam o bem-estar emocional e mental do cuidador e dos outros familiares.

7.3.6 Exclusão social

As pessoas com autismo têm dificuldades de comunicação, facto que pode dificultar em fazer novos amigos e em manter amizades. O indivíduo pode não compreender/saber como iniciar uma conversa, como manter uma conversa ou como se comportar no seio de um grupo de pessoas. Uma pessoa com autismo pode ter dificuldade em compreender expressões faciais, sarcasmo ou se a pessoa com quem está a falar não está interessada na conversa. Comportamentos impulsivos e explosões emocionais podem fazer com que a pessoa de quem cuida se sinta isolada se não for convidada para eventos sociais ou se não tiver amigos. O *stimming* (comportamento de autoestimulação), tal como balançar, agitar as mãos, estalar os dedos ou saltar, ajuda a pessoa com autismo a sentir-se segura num local ou numa situação em que se sente desconfortável. As ações de *stimming* são repetitivas e podem, às vezes, fazer com que outras pessoas evitem a pessoa com autismo, pois consideram o *stimming* invulgar.

Se a pessoa com autismo é excluída socialmente, isso pode deixar os cuidadores preocupados com o seu bem-estar. Quanto menos oportunidades a pessoa com autismo tem para interagir com outras pessoas, mais difícil será para esta desenvolver as suas competências sociais. Os cuidadores podem recear o que o futuro reserva para a pessoa se esta for incapaz de manter as amizades ou não for incluída em eventos sociais. A exclusão social pode conduzir a sentimentos de solidão, mau humor e a um risco acrescido de problemas mentais. A longo prazo, a exclusão social pode conduzir a um menor número de oportunidades de emprego e a uma maior desvantagem social.

7.3.7 Transições e mudanças

Uma pessoa com autismo poderá ter dificuldade em processar mudanças ou transições. Isto significa que mudar de um local para outro ou a necessidade de se ajustar a uma nova experiência poderá ser muito angustiante para a pessoa com autismo. Uma mudança na rotina, por exemplo, tal como uma consulta médica inesperada, ou o cancelamento de uma atividade, pode fazer com que a pessoa com autismo fique perturbada ou seja incapaz de lidar com a mudança. Outras mudanças que podem ser angustiantes para a pessoa com autismo são as roupas ou roupas da cama novas ou um novo automóvel na família. Saber o que esperar e ter uma rotina planeada é tranquilizador para a pessoa com autismo e pode ajudá-la a sentir-se segura.

7.4 ESTRATÉGIAS PARA O PACIENTE

7.4.1 ACEITAR O DIAGNÓSTICO

Quando a pessoa de quem cuida é diagnosticada com autismo, pode ser útil reconhecer que a pessoa continua a ser a mesma e que as suas necessidades em termos de cuidados continuam a ser as mesmas. Após o diagnóstico, poderá também reunir mais informação sobre como satisfazer as necessidades específicas em termos de cuidados e como poderá ajudar da melhor forma a pessoa com autismo a atingir o seu pleno potencial. A obtenção de um diagnóstico também poderá significar que a pessoa com autismo pode receber os cuidados adequados à sua perturbação.

Esforce-se para que a sua dificuldade em aceitar o diagnóstico não atrase quaisquer terapias ou apoio de que a pessoa de quem cuida possa necessitar. Quanto mais cedo for prestado apoio à pessoa de quem cuida, melhor serão as previsões a longo prazo. Permitir sentir-se abalado, triste ou com raiva sobre o diagnóstico de autismo permitir-lhe-á lidar com os seus sentimentos e aceitar o diagnóstico. Consultar um conselheiro, falar com um profissional de saúde ou com um amigo também poderá ser útil. Contactar com grupos de apoio para cuidadores de pessoas com autismo pode ser útil, pois é uma oportunidade para conhecer outros pais e cuidadores que sabem como se está a sentir. Estes grupos de apoio poderão ser encontrados localmente ou online.

7.4.2 CUIDAR DE SI E CUIDAR DOS OUTROS FILHOS PESSOAIS E CUIDAR DE OUTRAS CRIANÇAS

Cuidar de si mesmo, na qualidade de cuidador, é essencial. Reservar tempo para descontrair, dormir suficientemente, praticar exercício regular e manter uma dieta equilibrada podem ajudá-lo a lidar com as tensões provocadas pelo ato de cuidar. Os serviços de cuidado temporário (quando outra pessoa olha pela pessoa alvo de cuidados - durante um período curto) podem proporcionar aos cuidadores a oportunidade de cuidarem de si e permitir-lhes recarregar as energias. Assim, é importante solicitar aos familiares mais ajuda e apoio (cuidado temporário) para ter tempo para si. Os prestadores de serviços especializados também podem oferecer serviços de cuidado temporário à pessoa de quem cuida.

Manter o contacto com os seus amigos na qualidade de cuidador é importante na medida em que evita sentimentos de solidão e de isolamento. Grupos de apoio para pais e cuidadores podem proporcionar um espaço para conhecer outras pessoas que compreendem e partilham dos seus sentimentos e preocupações. O aconselhamento pode ajudar os cuidadores a lidar com o *stress* e proporcionar uma forma de libertarem as emoções. Conversar com um conselheiro pode auxiliar o cuidador e ajudá-lo a sentir-se ouvido. Os cuidadores que cuidam de si mesmos estão mais capacitados para cuidar de outras pessoas.

Quando estão a cuidar de irmãos ou de outros membros da família afetados devido ao facto de viverem com uma pessoa com autismo, é essencial solicitar o cuidado temporário e mais apoio aos membros da família. Tente passar algum tempo com os seus outros filhos longe de casa. Pode ser útil partilhar informação com os irmãos sobre o autismo e sobre a forma como este afeta o seu familiar. É importante que os restantes filhos compreendam que a pessoa com autismo está a tentar comunicar e não está

apenas a comportar-se mal. Os irmãos também poderão beneficiar de grupos de apoio de irmãos de pessoas com autismo. É importante reconhecer os sentimentos dos irmãos e falar com estes sobre as suas emoções. Inclua os irmãos nas reuniões e nas sessões de terapia com o respetivo membro da família, pois isto pode ajudá-los a sentirem-se incluídos e valorizados pois têm um conhecimento detalhado sobre as necessidades e desejos dos seus irmãos.

7.4.3 Plano de segurança

Um plano de segurança pode ajudar os cuidadores a apoiar a pessoa com autismo a lidar com situações de perigo. Fazer com que a pessoa de quem cuida use uma pulseira identificadora, poderá ajudá-lo a ser identificado se deambular para longe. A pulseira pode conter o nome, informações de contacto e o facto de ter autismo. Estas informações poderão ajudar alguém que encontre a pessoa a interagir com mais sensibilidade e a mantê-la segura enquanto entram em contacto consigo.

Falar com os vizinhos e com as pessoas da sua comunidade pode aumentar a segurança da pessoa com autismo. Falar com os vizinhos e com os funcionários das lojas, ou com pessoas que trabalhem na biblioteca ou no café local, sobre o seu membro da família e o autismo, poderá ajudar a manter a pessoa segura se esta deambular para longe. Mostrar às pessoas que trabalham nas redondezas uma fotografia da pessoa de quem cuida e dar-lhes as suas informações de contacto também poderá ajudar a manter a pessoa segura.

Coisas práticas que pode fazer para tornar o seu ambiente familiar mais seguro incluem: fechaduras nas janelas e portas (por exemplo, na casa de banho); a utilização de uma barreira de segurança nas escadas; e a utilização de chávenas, pratos e talheres de plástico. Mantenha objetos afiados ou perigosos, tais como medicamentos, trancados com segurança e retire qualquer outro item que possa causar ferimentos à pessoa com autismo ou a outra pessoa em casa.

Problemas sensoriais:

É importante preparar a pessoa de quem cuida antes de ela vivenciar uma situação que lhe possa causar angústia sensorial.

- Se vai para um local com muita gente ou se vai estar num local ruidoso, explicar isto antes, utilizando palavras ou imagens, pode ajudar a pessoa a saber o que pode esperar.
- Explique as necessidades sensoriais da pessoa de quem cuida a outras pessoas para que possam dar-lhe mais espaço e evitem tocar-lhe, caso isso lhe cause angústia. Isto pode ser útil num ambiente de sala de aula.
- Experimente diferentes tipos de vestuário para perceber qual o tipo de vestuário que a pessoa se sente mais confortável. Se necessário, retire as etiquetas das roupas.
- Usar tampões para os ouvidos ou auscultadores pode ajudar a pessoa com autismo a reduzir a angústia que sente em ambientes ruidosos.
- Pode ser útil recompensar a pessoa de quem cuida quando experimenta novos alimentos. Incluir alimentos favoritos da pessoa juntamente com novos tipos de alimentos pode facilitar a sua experimentação. Consultar um nutricionista pode ajudá-lo a melhorar a dieta da pessoa de

quem cuida. O nutricionista deve ter experiência no apoio a pessoas com autismo de forma a poder ajudá-la a apresentar novos alimentos à pessoa de quem cuida.

- Preveja tempo suficiente para atrasos ao cuidar da pessoa com autismo. Dar tempo para pausas regulares nas atividades ou ações pode ajudar a pessoa a sentir-se menos afetada por problemas sensoriais. Por exemplo, se ao entrar num autocarro a pessoa de quem cuida ficar angustiada, espere pelo autocarro seguinte e passe algum tempo a explicar o que irá acontecer de seguida.

7.4.4 Agressividade e violência

O mais importante que um cuidador pode fazer ao reagir a explosões agressivas ou violentas é manter a calma.

- Fale com um tom de voz baixo e calmo e retire os outros filhos ou pessoas vulneráveis da situação.
- Pergunte à pessoa porque está transtornada.
- Repita o que ela tiver dito, para que saiba que está a prestar atenção e que a ouviu. Se a pessoa não tem competências verbais, tente usar imagens ou outro método para ajudar a pessoa a demonstrar como se sente.
- Peça à pessoa ou guie gentilmente a pessoa para uma divisão diferente ou para o exterior.
- Uma mudança de ambiente pode ajudar a acalmar a situação.
- Recompensas por bons comportamentos podem ser úteis na diminuição de explosões violentas e agressões. Se a pessoa de quem está a cuidar gostaria de comprar algo ou gostaria de fazer uma atividade, como ir ao cinema, pode trabalhar nesse sentido com bom comportamento. É importante reconhecer e elogiar a pessoa quando esta está calma e interage corretamente.
- Despenda tempo com a pessoa para tentar perceber o que ela está a tentar comunicar quando apresenta comportamentos agressivos. A pessoa poderá sentir-se sobrecarregada no que se refere a problemas sensoriais. Pode estar a sentir dor ou fome ou desconforto e pode estar a tentar comunicar-lhe esta situação. Lembrar-se de momentos de violência e agressividade pode ajudá-lo, como cuidador, a compreender a causa da explosão e a tentar ajudar a pessoa a satisfazer as suas necessidades, se tal acontecer novamente.

História de caso

O Daniel tem 13 anos de idade e frequenta o ensino secundário. O Daniel tem uma Perturbação do Espetro do Autismo (PEA) e os níveis de ruído na escola deixam-no muito angustiado. A campainha no final da aula, e o ruído gerado pelas cadeiras a serem arrastadas, fizeram com que o Daniel reagisse com agressividade para com os outros alunos. O cuidador tem receio que o Daniel não seja mais autorizado a frequentar a escola se este comportamento persistir.

Resposta:

- Informe o Daniel antes da campainha tocar para que se sinta mais preparado.
- Dê ao Daniel a opção de se sentar longe da campainha, na parte de trás ou lateral da sala de aula, de modo a reduzir o volume e a sua reação sensorial.
- Abra uma janela perto do Daniel para proporcionar uma distração, bem como sons menos assustadores (crianças a brincar, carros a passar, pássaros, etc.).
- Ofereça uns auscultadores para abafar o ruído antes de a campainha tocar e de arrastarem as cadeiras.
- Envolva o Daniel no processo de tocar a campainha; isso pode proporcionar um maior controlo e reduzir a sensibilidade ao ruído.
- Dê outras opções ao Daniel para lidar com o ruído, por exemplo:
- Sair do edifício (com um professor ou um auxiliar) até se sentir menos angustiado com o ruído.
- Tenha acesso a algo reconfortante como um livro preferido ou um dispositivo eletrónico.

7.4.5 INCLUSÃO SOCIAL

Ao contactar com outros cuidadores através de serviços que frequente com a pessoa que cuida, ao frequentar grupos de apoio ou ao conversar online, pode criar oportunidades sociais para a pessoa de quem cuida. Outros cuidadores de pessoas com autismo poderão agendar atividades sociais e saídas de bom grado para a pessoa de quem cuida para esta conviver com outras pessoas. Cada oportunidade de interagir e socializar é um passo na direção de mais oportunidades.

Os grupos de habilidades/competências sociais estão frequentemente disponíveis para pessoas que vivem com o autismo e, normalmente, têm como base a faixa etária (crianças, adolescentes, adultos). Esta pode ser uma forma ótima de a pessoa com autismo conhecer outras pessoas e de aprender formas de comunicar com pessoas da sua idade. Os grupos, clubes e as associações comunitárias da sua zona podem ser úteis para a pessoa com autismo interagir com pessoas que vivem nas redondezas. Os grupos de artes do espetáculo, dança e artesanato recebem muitas vezes pessoas de todos os níveis de capacidades e proporcionam um local seguro para a pessoa conhecer novas pessoas e ganhar novas habilidades/competências.

A partilha de informações acerca do autismo com outras pessoas pode ajudá-los a serem mais compreensivos relativamente aos comportamentos estranhos e mais recetivos à pessoa de quem cuida. Os professores, os alunos e as pessoas que trabalham nas lojas/nos cafés locais terão uma maior capacidade de comunicar com a pessoa de quem cuida se souberem mais acerca do autismo e das necessidades especiais de comunicação.

7.4.6 Transições e mudanças

Preparar a pessoa de quem cuida para possíveis mudanças que a possa afetar pode ajudar a tornar a mudança mais fácil de enfrentar. Falar com a pessoa acerca de mudanças em casa antes de acontecer, tais como mudar de quarto ou reorganizar o mobiliário, pode ser útil. A utilização de imagens que mostram o resultado da mudança e as etapas que ocorrerão para realizar essa mudança pode ajudar a preparar a pessoa. Quando ocorrem mudanças não planeadas, os cuidadores têm de tentar apoiar a pessoa com autismo a atravessar esse momento perturbador. Por exemplo, se uma atividade agendada, tal como natação, for cancelada com pouca antecedência, a pessoa de quem cuida pode reagir com ira, agressão ou tristeza. Os cuidadores devem apoiar a pessoa e permitir a expressão destas emoções e despender de tempo para mostrar que compreendem o quão difícil a situação é para a pessoa. Ofereça alternativas à pessoa de quem cuida acerca de o que pode fazer em vez da atividade planeada. Assegure a pessoa de quem cuida de que está em segurança e ofereça algo de que ela gosta para a ajudar a lidar com a situação, tal como um cobertor, um brinquedo ou um livro favorito. Permita que a pessoa se acalme autonomamente através de autoestimulação ou de qualquer ato que funcione para a pessoa.

História de caso

A Sara tem 18 anos e vive com autismo. A Sara segue uma rotina rígida que a ajuda a lidar com o dia a dia. A família da Sara vai mudar de casa e o seu cuidador está preocupado porque esta grande transição a pode afetar negativamente, dado que viveram na mesma casa desde que a Sara nasceu.

Resposta:

- Assim que o cuidador souber com certeza que a mudança de casa vai acontecer, deve começar a explicar todo o processo à Sara.
- Explique o motivo pelo qual vão mudar de casa e os pontos positivos que a mudança vai trazer para a família e para a Sara.
- Leve a Sara a visitar a nova casa com a máxima frequência possível antes da mudança.
- Utilize uma tabela ou um calendário para mostrar à Sara a cronologia da mudança e quanto tempo ficarão ainda na casa antiga: comece com os meses, as semanas e os dias.
- Utilize imagens para mostrar à Sara exatamente o que vai acontecer, por exemplo: uma imagem da sua casa atual, do quarto e dos pertences da Sara, uma imagem de caixas e uma carrinha de mudanças, seguida de uma imagem da nova casa e uma fotografia da sua família.
- Inclua a Sara no processo da mudança. Apoie-a na escolha de itens para encaixotar e inclua a Sara nas decisões acerca da nova casa, tais como a dsiposição do mobiliário e qual será o seu quarto.
- Reconforte a Sara dizendo-lhe que está segura e que estará ao lado dela durante a mudança.
- Mantenha a rotina da Sara o mais normal possível antes, durante e após a mudança.

PERTURBAÇÕES ALIMENTARES

8 PERTURBAÇÕES ALIMENTARES

Elaborado pela Escola Superior de Saúde, do Instituto Politécnico do Porto

8.1 O QUE SÃO PERTURBAÇÕES ALIMENTARES?

As perturbações alimentares afetam vários milhões de pessoas num determinado momento, com maior incidência em mulheres entre os 12 e os 35 anos de idade. Existem três tipos principais de perturbações alimentares: anorexia nervosa, bulimia nervosa e perturbação do comportamento alimentar

As perturbações alimentares são doenças nas quais as pessoas experienciam distúrbios graves pelos seus comportamentos alimentares e pensamentos e emoções relacionados. As pessoas com perturbações alimentares, normalmente, tornam-se preocupadas com a alimentação e com o seu peso corporal.

As pessoas com anorexia nervosa e bulimia nervosa tendem a ser perfecionistas com baixa autoestima e são extremamente críticas de si próprias e dos seus corpos. Normalmente, "sentem-se gordas" e consideram-se obesas, mesmo que por vezes cheguem a enfrentar situações perigosas de quase inanição (ou subnutrição). Um medo intenso de ganhar peso e de serem gordas pode tornar-se omnipresente. Nos primeiros estádios destas perturbações, as pessoas negam, com frequência, a existência de um problema.

Na maioria dos casos, as perturbações alimentares ocorrem juntamente com outras perturbações de foro psiquiátrico, como a ansiedade, o pânico, o distúrbio obsessivo-compulsivo e problemas de consumo excessivo de bebidas alcoólicas e drogas. Dados recentes sugerem que a hereditariedade pode ser relevante no motivo pelo qual determinadas pessoas desenvolvem perturbações alimentares, mas estas perturbações também afetam muitas pessoas sem historial da doença na família. A falta de tratamento dos sintomas emocionais e físicos destas perturbações pode resultar em subnutrição, problemas cardíacos e outras condições potencialmente fatais. No entanto, com cuidados médicos adequados, as pessoas com perturbações alimentares podem retomar hábitos alimentares adequados e regressar a uma melhor saúde emocional e psicológica.

8.1.1 ANOREXIA NERVOSA

A anorexia nervosa é diagnosticada quando os pacientes pesam, pelo menos, 15 por cento menos do que o peso saudável normal estimado para a respetiva altura. As características da anorexia incluem:

- Consumo limitado de alimentos
- Medo de ser "gordo"
- Problemas de imagem corporal ou negação de baixo peso corporal

As pessoas com anorexia nervosa não mantêm um peso normal porque se recusam a comer o suficiente, praticam exercício frequentemente de forma obsessiva e, por vezes, forçam o vómito ou

utilizam laxantes para perder peso. Ao longo do tempo, podem desenvolver-se os seguintes sintomas à medida que o corpo entra num processo de inanição:

- Períodos menstruais cessam;
- Osteopenia ou osteoporose (diminuição da densidade óssea) através da perda de cálcio;
- Cabelo e as unhas ficam quebradiças;
- A pele seca e fica com um tom amarelado;
- Anemia ligeira e atrofia muscular, inclusive do coração;
- Obstipação grave;
- Queda da pressão sanguínea, abrandamento da respiração e da pulsação;
- Diminuição da temperatura interna do corpo, causando uma sensação constante de frio;
- Depressão e letargia.

8.1.2 Bulimia Nervosa

Embora possam fazer dieta frequentemente e praticar exercício vigorosamente, os indivíduos com bulimia nervosa podem ter peso inferior ao normal, um peso normal, um peso superior ao normal ou serem obesos. Mas não têm um peso tão inferior ao normal como as pessoas com anorexia nervosa. As pessoas com bulimia nervosa comem compulsivamente com frequência e, durante estes períodos, podem comer uma quantidade impressionante de alimentos num curto período de tempo e consomem, frequentemente, milhares de calorias com elevado teor de açúcar, hidratos de carbono e gordura. Podem comer muito rapidamente, por vezes engolindo os alimentos sem os saborear.

Muitas vezes, o ato de comer compulsivamente termina apenas quando as pessoas são interrompidas por outra pessoa, ou quando adormecem, ou porque sentem dores de estômago, o qual dilatou além da sua capacidade normal. Durante um episódio de compulsão alimentar, as pessoas sentem-se sem controlo. Após um episódio de compulsão alimentar, as dores de estômago e o medo de ganhar peso são motivos comuns pelos quais os pacientes de bulimia nervosa tentam purgar os alimentos dos seus corpos com um laxante ou forçar o vómito. Normalmente, este ciclo repete-se várias vezes por semana ou, em casos graves, várias vezes ao dia.

Muitas pessoas não sabem quando um familiar ou um amigo sofre de bulimia nervosa porque as pessoas tentam quase sempre esconder os episódios de compulsão alimentar. Dado que não ficam drasticamente magros, os seus comportamentos podem passar despercebidos às pessoas mais próximas. Contudo, a bulimia nervosa tem sintomas que sinalizam a existência de um problema, tais como:

- Garganta cronicamente inflamada e dorida;
- As glândulas salivares no pescoço e abaixo do maxilar ficam edemaciadas e as bochechas e a face por vezes incham, o que resulta numa face de aparência redonda;
- O esmalte dos dentes desgasta-se e os dentes começam a apodrecer devido à exposição aos ácidos do estômago;
- Vomitar constantemente causa o distúrbio de refluxo gastroesofágico;
- O abuso de laxantes causa irritação, causando problemas intestinais;

- Diuréticos (comprimidos de água) causam problemas renais
- desidratação grave devido à perda de fluídos.

A Bulimia pode originar complicações raras, mas potencialmente fatais, incluindo laceração esofágica, hérnia gástrica e arritmias cardíacas.

8.1.3 Perturbação do comportamento alimentar

As pessoas com perturbação do comportamento alimentar têm episódios de compulsão alimentar nos quais consomem quantidades muito grandes de alimentos num curto período de tempo e sentem-se sem controlo durante o episódio. Ao contrário das pessoas com bulimia nervosa, não se tentam livrar da comida através da indução do vómito ou de outras práticas perigosas como o jejum ou o abuso de laxantes. A compulsão alimentar é crónica e pode levar a complicações de saúde graves, particularmente a obesidade grave, diabetes, hipertensão e doenças cardiovasculares.

A perturbação do comportamento alimentar envolve uma alimentação excessiva frequente durante um período de tempo discreto (pelo menos, uma vez por semana durante três meses), combinada com a falta de controlo associada a três ou mais dos seguintes atos:

- Comer mais rápido do que o normal;
- Comer até se sentir desconfortavelmente saciado;
- Comer grandes quantidades de alimentos quando não se sente fisicamente com fome;
- Comer sozinho devido ao sentimento de vergonha pela quantidade que está a ingerir;
- Sentir-se revoltado consigo próprio, deprimido ou muito culpado após comer.

A perturbação do comportamento alimentar também causa angústia significativa.

8.2 Comportamento expectável

As pessoas que enfrentam uma perturbação alimentar podem apresentar alguns dos seguintes sinais emocionais e comportamentais, mas não todos. A presença de qualquer um dos sinais que o seu familiar possa estar a enfrentar é motivo para preocupação séria e deve encorajá-lo a procurar ajuda profissional.

- Medo intenso de ganhar peso;
- Imagem de si própria negativa ou distorcida;
- Procura frequente de falhas percetíveis diante do espelho;
- Autoestima e a valorização de si própria dependentes do peso e da forma corporal;
- Medo de comer em público ou na presença de pessoas;
- Preocupação com a alimentação;
- Consome porções minúsculas ou recusa-se a comer;
- Evita comer na presença de pessoas;
- Açambarca ou esconde alimentos;
- Come às escondidas;

- Desaparece após as refeições, muitas vezes para a casa de banho;
- Pratica rituais alimentares invulgares (cortar a comida em pedaços pequenos, mastigar cada pedaço um número invulgarmente elevado de vezes, comer muito devagar);
- Adere a qualquer nova prática com alimentos ou dietas da moda, incluindo eliminar totalmente grupos alimentares (cortar nos açúcares, nos hidratos de carbono, nos laticínios, praticar vegetarianismo/veganismo);
- Demonstra pouca preocupação com perdas de peso extremas;
- Demonstra interesse obsessivo por programas de culinária na televisão e coleção de receitas;
- Consome apenas alimentos "seguros" ou "saudáveis";
- Isola-se socialmente;
- Inventa desculpas para não comer;
- Prepara refeições elaboradas para outras pessoas, mas recusa-se comê-las;
- Come combinações estranhas de alimentos;
- Pratica rituais alimentares elaborados;
- Afasta-se de atividades sociais normais;
- Esconde a perda de peso utilizando roupas largas;
- Apresenta falta de ânimo ou emoções;
- Irritabilidade;
- Mudanças de humor;
- Hiperatividade e inquietação (impossibilidade de se manter sentado, etc.);
- Rigidez no comportamento e nas rotinas e sentimento de ansiedade extrema se estes forem interrompidos;
- Prática excessiva de exercício;
- Prática de exercício mesmo quando está doente ou lesionado, ou com a simples finalidade de queimar calorias.

Os indivíduos com perturbações alimentares podem estar em risco de condições concomitantes, tais como perturbações de ansiedade e de ânimo, abuso de substâncias (álcool, marijuana, cocaína, heroína, metanfetaminas, etc.), automutilação (cortar-se, etc.), e pensamentos e comportamentos suicidas.

8.3 SINAIS DE ALERTA DE PERTURBAÇÃO ALIMENTAR

É importante estar atento aos sinais de alerta das perturbações alimentares. Embora os comportamentos associados às perturbações alimentares possam variar de pessoa para pessoa, existem sinais de alerta comuns aos quais deve estar atento, inclusive:

8.3.1 ALTERAÇÕES DE PESO

Se o peso da pessoa for inferior a 85 por cento do peso ideal para o respetivo corpo e demonstrar outros sinais característicos de uma perturbação alimentar, a pessoa pode ser diagnosticada com anorexia nervosa. Qualquer pessoa pode estar próximo do seu peso corporal ideal, com o peso ideal

ou até acima do peso ideal e sofrer de uma perturbação alimentar. Tal é comum entre os pacientes diagnosticados com bulimia nervosa, marcada por compulsão alimentar e purga.

8.3.2 Preocupação com a imagem corporal

Se uma pessoa despender de uma quantidade de tempo invulgar a olhar-se ao espelho, fizer comentários negativos acerca da respetiva aparência física e insistir que tem peso a mais, esse comportamento por si só não constitui necessariamente uma perturbação alimentar. Mas se se demonstrar preocupada com determinadas celebridades e modelos, se se comparar a eles desfavoravelmente ou vestir roupas largas para ocultar a forma do corpo, estas ações podem ser motivo de preocupação.

8.3.3 Perturbações nos padrões alimentares

É possível reparar que uma pessoa deixa de comer com a família, deixa de apreciar alimentos que apreciava anteriormente, se sente preocupada com a contagem de calorias e as gramas de gordura, bebe quantidades excessivas de água e café para suprimir o apetite, come porções notavelmente mais pequenas ou recusa-se a comer de todo. Ou talvez comece a consumir compulsivamente determinados alimentos e a sair para a casa de banho imediatamente após as refeições para vomitar o que acabou de comer. Deve estar igualmente atento a rituais alimentares recém-desenvolvidos, tais como mastigar durante longos períodos de tempo antes de engolir, cortar os alimentos em porções pequenas, movimentar os alimentos pelo prato ou esconder alimentos num guardanapo para deitar fora posteriormente.

8.3.4 Preocupação com o conteúdo nutricional

Uma dedicação ao consumo de alimentos nutritivos é admirável mas, se a pessoa começar a classificar os alimentos como bons ou maus, saudáveis ou não saudáveis, seguros ou perigosos, e estiver constantemente à procura de alimentos dietéticos orgânicos e de baixo teor de gordura, aceder frequentemente a websites centrados na nutrição ou, subitamente, declarar-se vegetariana ou vegana, estes sinais, aliados a outros comportamentos, podem demonstrar que a pessoa precisa de ajuda.

8.3.5 Alterações aos padrões de exercício

Outro sinal de alerta é quando uma pessoa se torna preocupada com a aptidão física, despende de várias horas a exercitar-se de forma ritualista, fala excessivamente sobre o número de calorias que queimou, ou se sente incomodada se a rotina de exercícios for interrompida.

8.3.6 Flutuações de humor

À medida que uma perturbação alimentar se começa a instalar, pode originar sinais de irritabilidade, depressão e ansiedade, o que faz com que o indivíduo pare de conviver e perca o interesse em atividades que tinha prazer anteriormente.

8.3.7 Utilização de laxantes, diuréticos ou comprimidos dietéticos

Atualmente, as jovens e as mulheres sentem uma pressão tremenda em manter uma determinada aparência, mas quando estão dispostas a arriscar a respetiva saúde para alcançar um padrão insalubre, recorrendo a laxantes, diuréticos ou comprimidos dietéticos, pode ser um sinal de que precisam de ajuda.

8.4 Tratamento

As perturbações alimentares ilustram nitidamente as ligações próximas entre a saúde emocional e a física. O primeiro passo no tratamento da anorexia nervosa é ajudar os pacientes a recuperarem o peso até alcançarem um nível saudável. No caso de pacientes com bulimia nervosa, o fundamental é interromper o ciclo de consumo compulsivo e purga. Para os pacientes com perturbação do comportamento alimentar, é importante ajudá-los a interromper e a pôr um fim aos episódios de compulsão alimentar.

No entanto, ajudar uma pessoa a restaurar o peso normal ou a terminar temporariamente o ciclo de compulsão alimentar e purga não trata os problemas emocionais subjacentes que causam e/ou são agravados pelo comportamento alimentar anormal. A psicoterapia ajuda os indivíduos com perturbações alimentares a compreenderem os pensamentos, as emoções e os comportamentos que despoletam estas perturbações. Adicionalmente, está comprovada a eficácia de alguns medicamentos no processo de tratamento.

Devido aos problemas físicos graves causados por estas perturbações, é importante que qualquer plano de tratamento para uma pessoa com anorexia nervosa, bulimia nervosa ou perturbação do comportamento alimentar inclua cuidados médicos gerais, gestão nutricional e aconselhamento nutricional. Estas medidas servem para começar a reconstruir o bem-estar físico e as práticas de alimentação saudáveis.

8.5 O que pode ser feito

8.5.1 O que pode ser feito pelos indivíduos com perturbações alimentares

Nas últimas décadas, surgiu um interesse crescente pela prática da abordagem ao comportamento cognitivo em várias doenças mentais, particularmente em termos de perturbações alimentares. Os objetivos da teoria de comportamento cognitivo no tratamento de perturbações alimentares estão relacionados com a identificação e a alteração dos comportamentos e dos processos de pensamento e

perceção que mantêm a doença, tais como a identificação e a alteração de pensamentos negativos automáticos e pressupostos errados acerca dos alimentos, da alimentação, do peso e da forma do corpo.

Para a pessoa que sofre de perturbações alimentares, é importante ser capaz de perceber os respetivos comportamentos problemáticos, para saber porque ocorrem, e que emoções e crenças associadas a estes comportamentos podem contribuir para o respetivo desencadeamento. É igualmente fundamental para uma pessoa desenvolver um conhecimento claro dos problemas que a rodeiam. A terapia comportamental cognitiva, na sua versão mais avançada, tem sido o tratamento atual mais empiricamente apoiado para a bulimia nervosa e a perturbação do comportamento alimentar.

Os tratamentos baseados na aceitação e na consciencialização (*Mindfulness and acceptance-based treatments - MABTs*) surgiram nas últimas duas décadas para tratar uma variedade de perturbações. A consciencialização cuidada na terapia orientada ao corpo (*Mindful Awareness in Body-oriented Therapy, MABTs*) são técnicas destinadas a alterar o comportamento através de mudanças em processos psicológicos, tais como a aceitação, a consciencialização, a flexibilidade psicológica, o distanciamento cognitivo e a regulação emocional. Por outras palavras, a consciencialização cuidada na terapia orientada ao corpo combina abordagens manuais, de consciencialização e psicoeducativas para ensinar competências de cuidados pessoais e estímulos de consciencialização corporal. As abordagens terapêuticas de consciencialização cuidada na terapia orientada ao corpo testadas em relação à bulimia nervosa e à perturbação do comportamento alimentar incluem: Terapia de aceitação e compromisso (*Acceptance and Compromise Therapy, ACT*), terapia comportamental dialética (*Dialectical Behavioural Therapy, DBT*), e as intervenções baseadas na consciencialização (*Mindfulness Based Interventions, MBIs*) para aumentar a autoconsciencialização e reduzir o stress.

Paralelamente a estes tratamentos, os médicos ou profissionais de cuidados de saúde devem sempre ajudar o paciente a familiarizar-se com a visão e a sensação do próprio corpo. Desta forma, a pessoa com perturbações alimentares irá aprender a aceitá-las e será capaz de as expor aos outros, eliminando alguns comportamentos, tais como vestir e despir no escuro e vestir roupas largas para disfarçarem a forma do corpo. É de salientar que o sentimento de ser gordo tende a ser despoletado pela ocorrência de determinados humores negativos (depressivos) e sensações físicas que aumentam a consciencialização corporal (sensação de saciedade, inchaço, sensação de roupas justas).

Os profissionais de cuidados de saúde devem também explicar aos pacientes que o conhecimento e a experiência de que as emoções são passageiras pode reduzir a necessidade agir sobre as mesmas imediatamente. Em geral, quando são capazes de aceitar as suas emoções, as pessoas com perturbações alimentares percebem que não é necessário tentar alterá-las imediatamente e, consequentemente, serão capazes de fazer escolhas mais adaptáveis relativamente à forma de reagir para lidar com estados emocionais fortes.

8.5.2 O QUE PODE SER FEITO COM AS FAMÍLIAS DE PACIENTES COM PERTURBAÇÕES ALIMENTARES

A inclusão da família no tratamento é uma ferramenta terapêutica importante, pois permite que o núcleo familiar se torne um aliado da equipa multidisciplinar nos esforços realizados para a recuperação da pessoa com perturbações alimentares. As intervenções de grupo familiar têm sido uma

alternativa eficaz no apoio aos cuidadores. A terapia familiar oferece um enquadramento de segurança para os pais, dado que, além de fomentarem o desenvolvimento de sentimentos de autoestima, afeto e esperança, age como uma orientação onde os pais recebem e trocam informações com os terapeutas e com outros pais. Os grupos familiares não são uma solução para um filho com uma perturbação alimentar, mas podem ser considerados uma ferramenta útil e eficiente para o tratamento. A terapia familiar permite uma restruturação da organização familiar, uma alteração das estratégias de confronto entre pais e filhos e a correção da comunicação disfuncional entre os membros familiares.

No entanto, existem muitas estratégias e comportamentos que a família pode adotar para lidar com a doença da forma mais adequada. No dia a dia, a família pode praticar os seguintes pontos:

- Aproxime-se da pessoa com perturbações alimentares sem a confrontar com o problema;
- Os cuidadores familiares devem falar com a pessoa doente quando esta está calma e consciente de o que vai dizer; uma abordagem agressiva não permitirá a comunicação entre a família e a pessoa doente;
- Os pais e os irmãos devem refletir sobre os próprios hábitos alimentares, a visão do próprio corpo e da forma como a alimentação é abordada no ambiente familiar. Pergunte a si próprio: “Promovo a autoestima do meu filho/ irmão ou estou constantemente a criticar o seu corpo e a sua forma de ser? "Inspiro hábitos saudáveis?" Ou "Partilho a admiração por corpos perfeitos e padrões sociais de beleza?"
- Mostre que compreendem o que a pessoa está a passar e que se preocupam profundamente com a situação;
- Pergunte o que podem fazer para ajudar, seja flexíveis e nunca acuse nem provoque sentimentos de culpa;
- Não insista para que a pessoa coma à mesa ou em público;
- **Retire a alimentação do foco da conversa**: O principal motivo tem de ser sempre a **pessoa** que sofre da perturbação. Ele ou ela é extremamente sensível a quaisquer comentários relativos ao corpo, ao peso ou à sua aparência;
- Certifique-se de que as suas intervenções não são preconceituosas; evite discutir com o paciente acerca da importância da alimentação, dizendo que ele é obrigado a comer: ninguém é obrigado a nada que não queiram fazer.

8.5.3 Estratégias a adotar por parte dos cuidadores

História de caso

A Carolina tem 18 anos. Está no primeiro ano da faculdade. Uma das suas amigas reparou no seguinte:

“A Carolina está muito diferente da altura em que a conheci. Perdeu muito peso. A Carolina está, realmente, demasiado magra para a sua altura, mas mesmo assim, está constantemente a dizer que tem peso em excesso e nunca está satisfeita. Por vezes até chega a ser cruel com ela própria. Nada do que faz a deixa satisfeita. Há uns anos, não gostava de praticar exercício, mas agora treina duas

vezes ao dia e faz exercícios energéticos. Ela costumava ser muito social e divertida, mas agora, parece já não ter a alegria que a caracterizava. Está obcecada com a contagem de calorias e está constantemente a falar sobre os alimentos que são bons ou maus. Nunca mais almoçou com o nosso grupo. Quando chega a hora do almoço ou do lanche, ela fica muito agitada ou ansiosa. E mal saímos das aulas, mais ninguém a vê. Ela passava muito tempo connosco e era boa companhia. Agora não. Afastou-se demasiado de nós."

Resposta:

- Enquanto amigo ou familiar, a primeira coisa que pode fazer é abordar o paciente e tentar compreender o que se passa e há quanto tempo se sente assim;
-
- Deve então encorajar a pessoa a procurar tratamento e acompanhá-la no processo;
- A subnutrição característica da anorexia causa alterações ao funcionamento e à estrutura do cérebro que resultam em mudanças de humor repentinas, irritabilidade, tristeza, pensamentos obsessivos acerca da alimentação, das calorias, do peso e do humor, bem como cansaço e isolamento social. Estes sintomas podem ser confundidos com os da depressão. É por este motivo que os médicos, normalmente, aguardam que a pessoa recupere algum peso antes de diagnosticarem e tratarem uma depressão com medicação juntamente com a perturbação alimentar;
- As pessoas com anorexia, quando se olham ao espelho, veem um corpo que não corresponde à realidade ou estão constantemente a queixar-se de excesso de peso. De facto, é muito difícil entender tal situação. Chama-se a isto distorção da imagem corporal e é um dos sintomas da anorexia nervosa. É algo complexo e a família não deve contradizer duramente essa perceção. Assim que existir uma melhoria na condição alimentar, este sintoma também tende a melhorar.
- A família pode facilmente achar que a prática de exercício físico é algo benéfico para qualquer pessoa. No entanto, o exercício físico praticado por pessoas com anorexia é realizado na tentativa de controlar excessivamente o peso. Esta prática surge para eliminar os alimentos que a pessoa ingeriu e, de certa forma, aliviar o sentimento de culpa. Quando o paciente estiver em boa condição física e livre deste controlo da doença, será aconselhado a praticar exercícios indicados de forma saudável.
- Até ao momento, não existe "medicação" para impedir a pessoa de pensar em perder peso ou deixar de recear ter excesso de peso. O caminho a seguir é a pessoa recuperar uma nutrição adequada, recuperar o peso e controlar os respetivos pensamentos relativamente à obsessão de controlar o peso, com a ajuda de profissionais.
- As perturbações alimentares são caracterizadas pelas alterações na ingestão alimentar e nutricional (que alimentos são ingeridos, em que quantidade e com que qualidade) e também nos comportamentos alimentares e na relação das pessoas com os alimentos. As alterações de consumo podem originar várias consequências clínicas e, juntamente com uma equipa multidisciplinar, o nutricionista irá ajudar a pessoa e a família a enfrentar estas alterações nutricionais. O nutricionista irá avaliar e discutir as alterações ao comportamento

alimentar e trabalhar com a pessoa nos seus pensamentos, crenças e relação com os alimentos.

- Durante as refeições, se a pessoa com anorexia se queixar de que tem demasiada comida no prato, a família deve seguir as instruções do nutricionista à letra. Algo que ajuda as famílias é dizer o seguinte: "Apenas coloquei 2 colheres de arroz, tal como diz no teu plano, e nem um grão a mais." Desta forma, quando a pessoa disser que tem demasiada comida no prato, a família deve explicar que se limitaram a seguir as instruções do nutricionista. A família deve indicar à pessoa que deve discutir este aspeto com o nutricionista numa próxima consulta. No entanto, neste momento, a família não tem o dever de alterar a quantidade das refeições, nem para aumentar nem para diminuir.

História de caso

Susana, 16 anos. Testemunho da mãe:

"A Susana joga voleibol há cerca de 3 anos numa equipa próxima de casa. Nunca foi magra, mas sempre pensei que a minha filha era bem constituída e tinha um corpo lindo. Ela sempre gostou de jogar voleibol, é a sua paixão, mas há cerca de um ano reparei que algumas coisas começaram a mudar. Ela não comentava sobre os corpos das colegas da equipa tanto quanto o faz agora. Ela diz que são todas elegantes e que as roupas lhes ficam bem e ela apenas vê "a gordura a sair dos calções". E se eu tentar dizer algo de contrário, ela responde-me de forma agressiva. Reparei que o seu peso começou a variar imenso; tanto a perder como a ganhar. Ela tem a cara inchada na zona das bochechas e diz que as marcas nas costas das mãos se devem à bola de voleibol. Reparo frequentemente que ela come com prazer às refeições, mas no final culpa-se por comer tanto ou por comer determinados alimentos. Fico confusa quando ela corta os alimentos em pedaços muito pequenos, mas ela diz que gosta mais assim. Por vezes não quer jantar connosco porque diz que já comeu. E quando janta, tem sempre de ir à casa de banho imediatamente após a refeição. Até mudou de visual. Ela gostava de se vestir bem e usar roupas justas. Agora, a única roupa justa que utiliza é quando tem de utilizar o equipamento para os jogos de voleibol. Caso contrário, apenas veste roupas largas. Mesmo nos treinos, já não veste calções curtos. Diz que é melhor ir de fato de treino. Seja no verão ou no inverno."

Resposta:

- Os comportamentos compensatórios causam alterações químicas no funcionamento do corpo e do cérebro, apesar de o paciente parecer “normal”. O ciclo de compulsões alimentares-vómitos deve ser totalmente interrompido o mais depressa possível, para garantir uma recuperação completa. Esta tarefa é árdua e requer um esforço conjunto do paciente, da família e dos profissionais envolvidos.

- Após esta conquista, o outro grande desafio é prevenir o regresso destes comportamentos alterados.
- As compulsões alimentares caóticas e os comportamentos compensatórios e purgativos (vomitar) alteram o humor, o sono, a concentração, a memória e o ânimo das pessoas com bulimia nervosa. Geralmente, com o reajuste da dieta e a eliminação dos comportamentos associados ao vómito e ao controlo do peso, estas alterações são resolvidas.
- A família não deve decidir sobre a alimentação de uma pessoa com bulimia. O planeamento de refeições deve ser feito individualmente considerando todos os aspetos de cada paciente, com os profissionais indicados. Assim, além de planear os alimentos e as quantidades a serem consumidas (nem sempre de forma absolutamente fechada, mas com algumas exceções), é importante definir as horas das refeições.
- Idealmente, os pacientes devem comer acompanhados, para que possam ter alguma supervisão e garantir que seguem o tratamento.
- As refeições em família são especialmente recomendadas, especialmente para pacientes menores de idade. Para que a refeição ocorra da melhor forma possível, é necessário manter um ambiente calmo e agradável.
- É essencial manter um ritual de alimentação. A família deve sentar-se à mesa, preferencialmente sem distrações da televisão, tablets ou telemóveis. É importante controlar o tempo das refeições, para evitar que seja demasiado rápido ou se prolongue por várias horas.
- Não é conveniente que a pessoa com bulimia vá à casa de banho durante ou no final das refeições. Se houver uma necessidade real, um membro da família deve encontrar alguma estratégia para utilizar o mesmo espaço no mesmo período de tempo para poder acompanhar a pessoa até à casa de banho. Se tal situação for demasiado intrusiva para a privacidade da pessoa, a família deve encorajar a pessoa a deixar a porta da casa de banho entreaberta para facilitar a comunicação caso não se esteja a sentir bem ou precise de pedir ajuda.

8.5.4 Recomendações para os cuidadores

Os cuidadores com familiares que sofrem de perturbações alimentares irão enfrentar uma montanha russa de emoções. Isto é ainda mais verdade para os que prestam cuidados diretos a um familiar com uma perturbação alimentar. Muitas vezes, e dependendo da gravidade da doença, uma pessoa com perturbação alimentar irá necessitar de cuidados consistentes e contínuos.

Isto pode dever-se à necessidade de supervisão, apoio nas refeições ou assistência nas atividades do dia a dia. No caso de consequências físicas e psicológicas debilitantes associadas a perturbações alimentares, um indivíduo a recuperar de uma perturbação, tal como anorexia, bulimia, ou perturbação do comportamento alimentar, pode depender de um cuidador a toda a hora.

Por vezes, existe uma ideia errada de que as perturbações alimentares não são doenças "reais", mas tal afirmação não pode estar mais longe da verdade.

As perturbações alimentares são doenças psiquiátricas com influências biológicas que têm um impacto drástico na vida de uma pessoa. Alguns indivíduos cuja subnutrição grave resulta da respetiva perturbação alimentar têm a função cognitiva gravemente alterada, que os pode colocar em risco de morte, particularmente se não tiverem acompanhamento.

O cuidador de um familiar com perturbação alimentar pode proporcionar cuidados e apoio em vários níveis, consoante a gravidade da doença e os problemas existentes. Determinados familiares podem ser cuidadores para uma criança, adolescente ou jovem que necessite de supervisão e apoio nas refeições, para garantir que praticam uma alimentação adequada ou que os comportamentos associados à perturbação alimentar não estão presentes.

Independentemente do seu papel, a função do cuidador é incrivelmente desafiante. O cuidador lida com uma doença que não é apenas física, mas é também mental e emocional.

8.5.5 Dicas para cuidadores em relação a si próprios

Os cuidadores têm de saber que ELES PRÓPRIOS também necessitam de apoio. Os cuidadores devem ter terapeutas de si próprios e devem garantir que reservam algum tempo para cuidarem de si próprios. Cuidar de uma pessoa com uma perturbação alimentar é extremamente desafiante e os cuidadores têm de saber que eles próprios também merecem apoio.

Uma mensagem para os cuidadores:

A recuperação de uma perturbação alimentar não seria possível sem vós.

Têm estado a fazer o trabalho incrivelmente difícil de estarem presentes para os vários e diferentes aspetos da recuperação e por enfrentarem a verdade relativa à dor que as perturbações alimentares infligem a quem delas sofre e a quem destas cuida.

Não há dúvida de que, em algum momento, sentirá o stress associado à prestação de cuidados. Este stress pode refletir-se numa ou mais das seguintes experiências:

- Ter uma vontade controlar tudo;
- Sentir ansiedade, depressão, frustração ou preocupação;
- Sentir-se sobrecarregado por estar sempre “de serviço”;
- Evitar a sua própria vida e as suas experiências;
- Procurar formas próprias de “desligar”.

Não se julgue arduamente por isto.

Teve a coragem de aguentar quando outros possivelmente não reconheceram a seriedade da doença ou a descartaram como um traço de caráter fútil. As perturbações alimentares prosperam no secretismo e no isolamento. Nós, cuidadores, somos mais bem-sucedidos quando nos apoiamos mutuamente.

PERTURBAÇÃO DE STRESS PÓS-TRAUMÁTICO

9 PERTURBAÇÃO DE STRESS PÓS-TRAUMÁTICO (PSPT)

Elaborado pelo Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental, Universidade de Medicina de Rijeka

9.1 O QUE É A PERTURBAÇÃO DE STRESS PÓS-TRAUMÁTICO?

O que é a perturbação de stress pós-traumático?

A perturbação de stress pós-traumático, PSPT (*Post-traumatic stress disorder*, PTSD) é um conjunto de perturbações emocionais, cognitivas e comportamentais que ocorrem como resultado de estar exposto a um ou vários eventos traumáticos.

É caracterizada por uma tríade de sintomas:

- memórias recorrentes;
- sentimento de fuga;
- e os sintomas de estado de alerta máximo ou uma sensação intensa de ameaça.

Os sintomas podem ocorrer logo após a exposição, bem como anos mais tarde. É uma condição crónica que causa problemas de foro social, profissional e de saúde. Uma das características básicas da experiência traumática e as respetivas consequências é um sentimento destrutivo e indelével de solidão e de separação das outras pessoas. Por natureza, a perturbação de stress pós-traumático pode destruir a capacidade de um indivíduo de estabelecer e manter relações interpessoais. Ter uma pessoa que requer cuidados por sofrer de PSPT pode ser muito penoso para o parceiro ou para a família. Contudo, o apoio familiar é um fator-chave para a recuperação de uma PSPT.

Ao contrário de outras doenças psiquiátricas, a PSPT é causada por um evento externo. Embora o que é considerado traumático esteja sujeito a avaliação pessoal, em geral, os eventos traumatizantes são aqueles que envolvem a morte ou risco de morte, ferimentos sérios reais ou risco de ferimentos sérios e violação sexual real ou atentado de violação sexual. As características de eventos traumatizantes são os sentimentos de medo, impotência e *stress* avassalador. Uma pessoa pode ser diretamente exposta a um evento traumatizante aprender sobre a exposição traumática de um familiar próximo (membro da família, amigo próximo) ou ser continuamente, direta ou indiretamente, exposta a eventos traumáticos no seu trabalho (por exemplo, trabalhadores de emergência ou aqueles que trabalham com populações traumatizadas). A maioria de nós sentirá, pelo menos, um evento traumatizante ao longo da vida, sendo que o mais comum é a perda súbita e inesperada de um ente querido. Os eventos traumatizantes que incluem violência entre pessoas, tais como traumas relacionados com guerra e violações sexuais, são os que apresentam maior probabilidade de causar sintomas de stress pós-traumático. É também importante reparar que praticamente 80% dos indivíduos com PSPT têm, pelo menos, mais uma perturbação de saúde mental, sendo as mais comuns a depressão e o abuso de substâncias. Na maioria dos casos, os sintomas da PSPT desaparecem espontaneamente ou entram em remissão cinco a sete anos após o evento traumático, mas reaparecem por altura do aniversário do evento.

Sintomas da PSPT	
Memórias recorrentes (conhecidas como sintomas de grupo B)	• Ter, frequentemente, pensamentos ou memórias perturbadoras acerca do evento traumatizante; • Ter pesadelos recorrentes; • Agir ou sentir como se o evento traumatizante estivesse a acontecer novamente (*por vezes chamado de "flashback"*)); • Ter sentimentos de angústia fortes ao relembrar o evento traumatizante; • Ter um comportamento respondente, tal como sentir um pico no batimento cardíaco ou começar a suar, ao relembrar o evento traumatizante.
Sentimentos de fuga (conhecidos como sintomas de grupo C)	• Fazer um esforço para evitar pensamentos, sentimentos ou conversas acerca do evento traumatizante; • Fazer um esforço para evitar locais ou pessoas que relembram o evento traumatizante; • Ter dificuldade em relembrar partes importantes do evento traumatizante; • Perder o interesse em atividades importantes, outrora positivas; • Sentir-se distante das outras pessoas; • Sentir dificuldade em ter sentimentos positivos, tais como de felicidade ou de amor; • Sentir que a vida pode acabar a qualquer momento.
Sintomas de estado de alerta máximo (conhecidos como sintomas de grupo D)	• Ter dificuldade em adormecer ou dormir; • Sentir-se mais irritável ou ter explosões de ira; • Ter dificuldades de concentração; • Sentir-se constantemente alerta ou como se o perigo estivesse sempre à espreita em cada canto; • Estar nervoso ou assustadiço.

9.2 COMPORTAMENTOS EXPECTÁVEIS

Para compreender o processo de desenvolvimento da PSPT, é importante conhecer os conceitos básicos das reações ao stress. Todos os organismos tendem a preservar-se e a estar num estado de homeostasia - um estado de equilíbrio estável. Quando algo externo ou interno põe a homeostasia em causa, ou seja, "em stress", o organismo desencadeia mecanismos biológicos e psicológicos complexos para se adaptar e restaurar o estado original. Por vezes, um evento é definido como stressante se o seu

impacto excede a capacidade do organismo em lidar e se adaptar sem esforço. Adicionalmente, os eventos traumatizantes têm a característica perigo por incluírem o risco de morte e/ou de lesões muito graves. Perante uma situação de risco, o cérebro humano envia todo o tipo de alarmes e ficamos num estado de alerta máximo para nos preservarmos. O estado de alerta máximo é caracterizado por um batimento cardíaco acelerado, suores, alterações na atenção e na perceção sensorial (procuramos pistas específicas, assustamo-nos facilmente, etc.) e sentimentos de medo ou ira. Basicamente, o nosso sistema está a preparar-nos para ações de luta ou fuga. Na maioria dos casos, recuperamos pouco após o término do evento e voltamos à homeostasia. No entanto, após uma exposição prolongada e/ou repetitiva a eventos traumatizantes, pode não ser possível reestabelecer a condição de homeostasia. O organismo permanece continuamente num estado de alerta máximo prolongado como se o trauma fosse constante, o que significa que o "alerta vermelho" (alostase) permanece ativo, mesmo que a crise tenha terminado há muito tempo. Em casos onde a homeostasia não é reestabelecida, o organismo permanece num estado de alostase, no qual as memórias recorrentes, sentimentos de fuga e o estado de alerta máximo estão dinamicamente interrelacionados na tentativa de encontrar estabilidade no funcionamento após uma alteração da linha de base de homeostasia.

Por exemplo, relembrar um stressor traumatizante, tal como ver filmagens no noticiário sobre um caso de abuso sexual, irá ativar as memórias sobre o trauma (memórias recorrentes), o que, por sua vez, irá ativar a resposta psicológica de luta ou fuga, tal como as alterações no ritmo cardíaco (estado de alerta máximo). Estes sentimentos desagradáveis levam a um esforço consciente para não pensar no trauma ou, por exemplo, ao abuso de bebidas alcoólicas (sentimento de fuga).

A exposição intensa e prolongada a eventos traumatizantes combinada com outros fatores de risco, tais como a velhice, problemas de saúde mental pré-trauma, trauma no início da vida e falta de apoio social, podem levar a alterações significativas no desenvolvimento da personalidade. Este efeito de longo prazo do trauma é designado PSPT complexa. Além dos sintomas da PSPT, esta forma complexa enfatiza as alterações ao nível da personalidade através de alterações na regulação de afeto e dos impulsos, na atenção ou consciência, na perceção de si próprio, nas relações com outras pessoas, nos sistemas de significado e na somatização. Uma das características da PSPT complexa são as distorções cognitivas. O trauma e, consequentemente, a PSPT têm a capacidade alterar o sentido de identidade, a sua própria valorização e crenças básicas acerca do mundo. As pessoas que sofrem da PSPT complexa têm crenças negativas persistentes acerca de si mesmos (ou seja, "Não valho nada") e do mundo ("Não posso confiar em ninguém") e uma culpabilização exagerada de si próprio ou de terceiros por causar o trauma ("Mereci que isto me acontecesse").

9.3 PREOCUPAÇÕES DOS CUIDADORES

Viver com uma PSPT não é apenas difícil para quem a tem, mas também para a família. Como previamente descrito, uma pessoa com PSPT funciona em modo de sobrevivência, está constantemente alerta, perturbado por memórias e reações físicas que não consegue controlar, tem dificuldades em dormir, irrita-se facilmente e, geralmente, sente-se melhor quando está isolada do mundo. Os sintomas de memórias recorrentes do episódio traumático influenciam a capacidade de o sobrevivente viver o presente (ausente), os sentimentos de fuga e os sintomas de entorpecimento emocional interferem com a sua capacidade de identificar, modelar e expressar os seus sentimentos, e

os sintomas de estado de alerta máximo influenciam a sensação de segurança e a capacidade de confiar nos outros. Todos estes sintomas têm um grande efeito nas relações interpessoais. Algumas das características da PSPT representam um desafio acrescido para as relações: luto não resolvido e o medo de possíveis perdas futuras, efeito desmoralizante do trauma e da PSPT, sentimento de culpa não resolvido, ódio de si próprio, baixa autoestima e vergonha.

Uma das consequências mais graves da PSPT para os familiares é o sentimento de um vazio emocional e a sensação de viver com um estranho. Relatos pessoais de familiares revelam que o mais difícil é a falta de resposta emocional e de envolvimento nas atividades familiares, desde não prestar atenção até ver televisão durante várias horas, não comparecer a casamentos de família ou mesmo a ausência física durante alguns dias sem qualquer aviso prévio. A consequência da ausência emocional daquele que sofre de PSPT é a perda funcional grave de um familiar à medida que deixa de ser ativo e muitas vezes não participativo em eventos, cerimónias e rituais familiares essenciais para o sentimento de pertença e identidade familiar. Os familiares sentem por vezes a necessidade de preencher esse "vazio emocional" com os seus próprios sentimentos de culpa e de responsabilidade. Na maior parte das vezes, é outro elemento da família que se torna demasiado funcional e gere a família substituindo o indivíduo afetado, uma vez que este assume um papel passivo e se mantém ao lado.

Outras questões importantes relacionadas com a PSPT que afetam muito a família são os acessos de raiva e os comportamentos destrutivos violentos. Em alguns casos mais graves, pode tornar-se violência física. A PSPT pode provocar dificuldades na gestão de emoções e impulsos e isto pode manifestar-se como irritabilidade extrema, instabilidade do humor ou explosões de raiva. Além do constante estado de desgaste físico e emocional, os indivíduos que sofrem de PSPT têm dificuldades em dormir e ficam muitas vezes exaustos, no limite das suas forças e fisicamente esgotados, o que provoca uma reação exagerada a stressores diários. A raiva pode também ser usada para encobrir sentimentos como a dor, a impotência ou a culpa, uma vez que a raiva provoca uma sensação de poder, substituindo a de fraqueza e vulnerabilidade. A pessoa de quem cuida pode tentar reprimir os seus sentimentos de raiva, mas geralmente explode quando menos espera. A volatilidade das explosões deixa os familiares assustados, magoados e revoltados, criando-se um ambiente familiar de tensão, ansiedade e hipervigilância. Os sentimentos não são expressos, e todos se sentem obrigados a andar com pés de lã. Este ambiente, por sua vez, pode conduzir à depressão, a queixas somáticas e a comportamentos destrutivos na família.

As pessoas que sofrem de PSPT podem sentir o presente como uma fonte infinita de exigências e expectativas, não se sentindo capazes de enfrentar na sua vida. É frequente as pessoas traumatizadas terem um sentimento forte de culpa porque consideram que não deram o suficiente à família. Vêm-se como um fardo para os outros e sentem que, com o seu comportamento, estão a prejudicar os seus familiares e entes queridos. Por outro lado, a culpa impede-os de deixar a família, por não quererem magoá-los e/ou desiludi-los uma vez mais. Além disso, os sintomas da PSPT podem ainda contribuir para a perda de emprego, o abuso de substâncias e outros problemas que afetam toda a família.

9.4 RECOMENDAÇÕES PARA OS CUIDADORES

9.4.1 DICAS PARA CUIDADORES COM UM FAMILIAR COM PSPT

Em primeiro lugar, não é sua obrigação ou dever curar a PSPT do seu familiar, mas pode dar o seu apoio que é um elemento essencial na recuperação da PSPT. Como "apoio" é um conceito muito amplo, aqui estão algumas dicas sobre como pode apoiar a pessoa de quem cuida na sua recuperação:

- Não force o seu familiar com PSPT a falar sobre o episódio traumático. É bem possível que isso só o faça sentir-se pior, já que falar sobre isso irá reavivar/despoletar sintomas. Além disso, alguns indivíduos traumatizados não querem relatar o(s) evento(s) para proteger o cuidador, uma vez que o conhecimento dos acontecimentos traumáticos pode tornar o cuidador suscetível à perturbação secundária de stress traumático.
- Em vez de falar, despenda tempo com a pessoa de quem cuida; vão dar um passeio ou sentem-se numa esplanada. Pode parecer pouco, mas o conforto para alguém com PSPT passa por sentir-se envolvido e aceite, não necessariamente por falar.
- Se a pessoa com PSPT quiser falar sobre a sua experiência, tente ouvir sem quaisquer expectativas ou juízos de valor. Não se preocupe em dar conselhos, pois é o próprio ato de ouvir que ajuda. Respeite os seus sentimentos e reações, mesmo que se sinta tentado a dizer-lhe que não deve sentir-se assim. Se parecer desaprovador ou crítico, é pouco provável que a pessoa de quem cuida volte a abrir-se consigo.

Falhas de comunicação a evitar [1]	
Não...	• Dê uma resposta fácil ou diga descontraidamente à pessoa de quem cuida, que vai ficar tudo bem; • Impeça a pessoa de quem cuida de falar sobre os seus sentimentos ou medos; • Ofereça conselhos não solicitados ou diga o que "deve" fazer; • Atribua a causa de todos os seus problemas familiares ou de relacionamento à PSPT da pessoa de quem cuida; • Ignore, desvalorize ou negue a experiência traumática; • Dê ultimatos ou faça ameaças ou exigências;

[1] Taken from: M. Smith & L. Robinson (2019) Helping someone with PTSD. Helpguide. Disponível em: https://www.helpguide.org/articles/ptsd-trauma/helping-someone-with-ptsd.htm?pdf=13688.

- Faça a pessoa de quem cuida sentir-se fraca porque não consegue reagir tão bem como os outros;
- Diga à pessoa de quem cuida que teve sorte por não ter sido pior;
- Se sobreponha com as suas próprias experiências ou sentimentos pessoais.

- Incentive a pessoa com PSPT a integrar um grupo de apoio com pessoas que tenham passado por experiências traumáticas semelhantes. Muitas vezes as pessoas com PSPT sentem que só quem já passou por algo semelhante as pode realmente compreender. Esses grupos de apoio podem ajudá-las a sentir-se menos sós.
- Faça coisas "da vida quotidiana" com a pessoa de quem cuida, coisas que não tenham nada a ver com a PSPT ou com a experiência traumática. Incentive a pessoa de quem cuida a participar em exercícios rítmicos, a fazer amigos e a dedicar-se a passatempos que lhe deem prazer. Façam uma aula de ginástica juntos, vão dançar, ou programem um almoço regular com amigos e familiares.
- Os traumas tornam o mundo perigoso e assustador, o que faz com que a pessoa que sofre de PSPT tenha dificuldade em confiar nos outros e em si própria. É frequente a pessoa com PSPT recear que a abandonem, por isso diga-lhe que está ao seu lado aconteça o que acontecer para que a pessoa cuidada se sinta amada e segura.
- O facto de planear ficar e estar presente para a apoiar, não significa que a pessoa de quem cuida não tenha de assumir algumas responsabilidades familiares. Crie rotinas e estabeleça horários com tarefas que criam uma sensação de estabilidade e previsibilidade e que mantêm a pessoa de quem cuida envolvida nas atividades familiares e nas tarefas domésticas. Por exemplo, uma hora de jantar fixa com toda a família, tarefas de limpeza, compras, etc.
- Minimize o stress em casa. Não espere que a pessoa de quem cuida esteja sempre ativa ou emocionalmente presente. É importante que tenha o seu espaço e o seu tempo para descansar e relaxar.
- Os indivíduos com PSPT assustam-se e agitam-se facilmente, e os despoletadores do trauma podem transportá-los para o passado. Descubra quais são os despoletadores e tente minimizá-los. Alguns despoletadores são óbvios, como os petardos para veteranos com PSPT, testemunhar um acidente de viação, ver as notícias sobre um caso de violência sexual. Outros despoletadores podem ser mais subtis, como ouvir uma canção que estava a tocar quando o episódio traumático aconteceu, alguns cheiros como o do fogo ou do perfume do agressor, etc.

Exemplos de precipitantes externos e internos de PSPT [2]	
Externos	***Internos***
• Imagens, sons ou cheiros associados ao trauma; • Pessoas, locais ou coisas que possam recordar o trauma; • Datas ou horas importantes, tais como aniversários ou uma hora específica do dia; • Natureza (certos tipos de clima, estações do ano, etc.); • Conversas ou cobertura mediática sobre traumas ou notícias de acontecimentos negativos; • Situações que dão a sensação de confinamento (presos no trânsito, no consultório médico, no meio de uma multidão); • Relacionamento, família, escola, trabalho ou dificuldades financeiras, ou discussões • Funerais, hospitais, ou tratamento médico.	• Desconforto físico, como fome, sede, cansaço, mal-estar e frustração sexual; • Qualquer sensação física que lembre o trauma, incluindo dor, feridas e cicatrizes antigas, ou uma lesão semelhante; • Emoções fortes, especialmente sentir-se indefeso, fora de controlo, ou encurralado; • Sonhos.

- Converse com a pessoa com PSPT sobre os despoletadores e como os pode ter superado no passado, o que tem sido útil e o que não e preparem em conjunto um plano de ação. O plano vai ajudar o seu ente querido a lidar com a situação de forma mais eficaz e, ao mesmo tempo, ajudá-lo a saber o que fazer.
- Os aniversários são tipos de despoletadores especiais que já aprendeu sozinho. À medida que "essa altura do ano" se aproxima, a pessoa de quem cuida começa a sentir-se pior e a manifestar muitos comportamentos perturbadores. Tenha em mente que esse período irá passar e esteja presente para a apoiar.
- Tal como para os despoletadores da PSPT, cabe a si e à pessoa de quem cuida decidir como intervir quando a pessoa com PSPT tem um pesadelo, um *flashback* ou um ataque de pânico.

[2] Adaptado a partir de: M. Smith & L. Robinson (2019) Helping someone with PTSD. Helpguide. *Disponível em*: https://www.helpguide.org/articles/ptsd-trauma/helping-someone-with-ptsd.htm?pdf=13688.

Ter um plano definido vai tornar a situação menos assustadora para ambos. Ataques de pânico e *flashbacks*, provocam um estado de desprendimento do corpo; uma boa forma de ajudar é através de técnicas de enraizamento (Grounding).

- Se a pessoa de quem cuida tem PSPT, é muito provável que tenha problemas de sono, tais como tem dificuldades em adormecer, acorda facilmente e tem pesadelos recorrentes. Dormir em quartos separados pode ser bom para o sono do parceiro, mas pode diminuir o sentimento de intimidade que já está a desaparecer. Devem conversar sobre a melhor solução, quartos separados ou tampões para os ouvidos. Recomenda-se que toda a família siga a higiene do sono por exemplo, estabelecer uma rotina/horário de dormir e acordar, criar um ambiente agradável para dormir e evitar a ingestão alimentos e bebidas que interfiram com o sono à noite.
- De um modo geral, cumpra as suas promessas. Ajude a restabelecer a confiança, mostrando que é de confiança. Seja consistente e cumpra o que diz que vai fazer.
- A pessoa de quem cuida tem provavelmente um sentimento de futuro curto e tem dificuldades em fazer planos para o futuro. Deve fazer planos para ambos e não se esqueça de falar sobre eles para que a pessoa de quem cuida recupere algum sentimento de futuro.
- Saber como lidar com acessos de raiva e comportamentos violentos é um tema importante e uma grande preocupação. Lembrem-se que a sua segurança está em primeiro lugar e, se necessário, ligue para o número de emergência.

Técnicas de enraizamento [3]

- Diga à pessoa com PSPT que está a ter um flashback e que, mesmo que pareça real, o episódio não está de facto a acontecer de novo
- Ajude-a a lembrar-se do que a rodeia (por exemplo, peça-lhe para olhar à sua volta e para descrever em voz alta o que vê)
- Incentive-a a respirar fundo e lentamente (a hiperventilação aumenta a sensação de pânico)
- Evite movimentos bruscos ou qualquer coisa que a possa assustar
- Antes de lhe tocar, peça. Tocar ou colocar os braços à volta da pessoa com PSPT pode fazê-la sentir-se presa, o que pode provocar uma maior agitação e até mesmo violência

[3] Adaptado a partir de: M. Smith & L. Robinson (2019) Helping someone with PTSD. Helpguide. Disponível em: https://www.helpguide.org/articles/ptsd-trauma/helping-someone-with-ptsd.htm?pdf=13688.

Lidar com a volatilidade e a raiva

- **Preste atenção aos sinais** de irritação da pessoa cuidada (cerrar o maxilar ou fechar os punhos, falar mais alto ou ficar agitado) e tome medidas para aliviar a situação assim que detetar os primeiros sinais de alarme.
- Durante uma explosão emocional, procure manter a calma. Assim, transmitirá à pessoa cuidada que está "segura" e evitará que a situação se agrave.
- Dê espaço à pessoa. Evite prender ou agarrar a pessoa. Isso pode fazer a pessoa traumatizada sentir-se ameaçada.
- Pergunte como pode ajudar. Por exemplo: " O que é que eu posso fazer para te ajudar neste momento?" Pode também sugerir uma pausa ou mudança de ares.
- Coloque a segurança em primeiro lugar. Se a pessoa ficar mais perturbada apesar das suas tentativas de a acalmar, saia de casa ou feche-se num quarto. Ligue para o 112 se recear que a pessoa de quem cuida se possa magoar a si própria ou a outras pessoas.
- Ajude a pessoa de quem cuida a gerir a sua raiva. A raiva é uma emoção normal e saudável, mas quando a raiva é crónica e explosiva e está fora de controlo, pode ter consequências graves nas relações, na saúde e no estado de espírito de uma pessoa. A pessoa de quem cuida pode controlar a raiva, através da exploração dos problemas a fundo e aprendendo formas mais saudáveis de expressar os seus sentimentos.

9.4.2 Dicas para cuidadores em relação a si próprios

Cuidar de um membro da família doente pode causar exaustão (burnout) emocional - cuidar de um membro da família com PSPT pode conduzir a traumatização secundária e até mesmo à PSPT. Por isso, em primeiro lugar, deve informar-se sobre a PSPT. Quanto mais souber sobre PSPT, mais fácil será para si ajudar o seu familiar com PSPT e a relativizar a situação. Por mais difícil que, às vezes, seja, tente não entender os sintomas como sendo contra si. O mais frequente é que seja a perturbação que os faz comportar e interagir dessa maneira. Dito isto, é muito importante que não deixe que a PSPT do seu familiar domine a sua vida, ignorando as suas próprias necessidades, por isso tente cuidar de si:

- Atenda às suas necessidades básicas.
- Peça ajuda a outros familiares e amigos para que possa fazer uma pausa. Aprenda a partilhar responsabilidades mesmo com a pessoa que sofre de PSPT.
- Estabeleça limites e seja realista em relação ao que é capaz de dar. Conheça os seus limites, comunique-os ao seu familiar e a outras pessoas envolvidas e respeite-os.
- Faça a gestão do seu próprio stress. Quanto mais calmo, relaxado e concentrado estiver, melhor será a sua capacidade de ajudar a pessoa de quem cuida.
- Aceite (e conte com) sentimentos contraditórios. Ao passar pelo conflito emocional, esteja preparado para uma mistura complexa de sentimentos - alguns dos quais nunca vai querer admitir. Lembre-se; ter sentimentos negativos para com o seu familiar não significa que não o ame.
- Seja paciente. A recuperação é um processo que requer tempo e que frequentemente envolve retrocessos. O importante é permanecer positivo e manter o apoio à pessoa de quem cuida.

História de caso

O Júlio é um veterano de guerra com mais de quarenta anos, que vive com a sua mulher, Anita, e o seu filho com 12 anos. Júlio reformou-se após a sua última missão, que foi há quase dois anos. No último mês, os seus problemas de sono agravaram-se, ficando facilmente irritável durante o dia, mesmo com pequenas coisas, como "passar-se" por os livros escolares não estarem arrumados. Para não gritar ou ser desnecessariamente brusco com o filho e a mulher, o Júlio mantém-se afastado de casa ainda mais do que o habitual. Além disso, está a chegar o aniversário da sua missão e estão a ser organizadas algumas celebrações na associação de veteranos em que participa. Anita está muito orgulhosa do marido, mas também preocupada com os seus pesadelos e zangada quando ele fica com os amigos em vez de levar o filho ao jogo de futebol aos sábados.

Resposta:

- Como cuidadora, a Anita deveria informar-se sobre os despoletadores da PSPT e de que forma o marido os geriu no passado; os aniversários são períodos especialmente difíceis e ela deveria encorajá-lo a falar sobre isso, mas sem pressionar.
- Se a pessoa com PST não quer falar do trauma ou do aniversário de um acontecimento marcante, deve respeitá-lo.
- Em vez de falar de memórias dolorosas, façam outra atividade em conjunto, como por exemplo convidá-lo a dar um passeio com ela ou talvez até perguntar se pode participar nos preparativos da celebração.
- Os cuidadores devem ser encorajados a cuidar de si próprios e a expressar as suas emoções de uma forma não agressiva e a dizer abertamente o que esperam do seu parceiro, por exemplo, encarregar-se dos jogos de futebol.
- Se o convívio com muitas pessoas (como em jogos de futebol) é, neste momento, demasiado difícil, o cuidador deve pedir ajuda a outros membros da família ou amigos.
- Uma pessoa traumatizada com PSPT deve ser encorajada a aprender a higiene do sono e técnicas para aliviar o stress que podem ajudá-la a lidar melhor com os sintomas e situações adversas.

ANEXO: BIBLIOGRAFIA

DEMÊNCIA – BIBLIOGRAFIA

- Santana I, Farinha F, Freitas S, Rodrigues V, Carvalho Á. Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. Acta Médica Portuguesa. 2015;28(2):182-8.
- Elahi FM, Miller BL. A clinicopathological approach to the diagnosis of dementia. Nature Reviews Neurology. 2017;13(8):457.
- Harrison KL, Ritchie CS, Patel K, Hunt LJ, Covinsky KE, Yaffe K, et al. Care settings and clinical characteristics of older adults with moderately severe dementia. Journal of the American Geriatrics Society. 2019;67(9):1907-12.
- Organization WH. The global burden of disease: 2004 update. 2008.
- Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali G, Wu Y, Prina M. World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia| Alzheimer's Disease International. 2015.
- Raz L, Knoefel J, Bhaskar K. The neuropathology and cerebrovascular mechanisms of dementia. Journal of Cerebral Blood Flow & Metabolism. 2016;36(1):172-86.
- Câmara JDF. Estudo sobre o impacto de um programa de estimulação cognitiva na comunicação e na cognição de idosos com demência institucionalizados 2019.
- Santos DMNd. Cuidar da Pessoa com Demência: Saúde Mental do Prestador de Cuidados 2017.
- Onyike CU. Psychiatric aspects of dementia. CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology. 2016;22(2 Dementia):600.
- Apostolova LG. Alzheimer disease. Continuum: Lifelong Learning in Neurology. 2016;22(2 Dementia):419.
- Gomperts SN. Lewy body dementias: dementia with Lewy bodies and Parkinson disease dementia. Continuum: Lifelong Learning in Neurology. 2016;22(2 Dementia):435.
- Silva M, Sá L, Sousa L. Eficácia dos programas psicoeducacionais na sobrecarga nos familiares cuidadores de pessoas com demência: Revisão integrativa. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental.Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental. 2018(19):54-60.
- Forbes D, Forbes SC, Blake CM, Thiessen EJ, Forbes S. Exercise programs for people with dementia. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2015(4).
- Falcão D, Braz M, Garcia C, Santos Gd, Yassuda M, Cachioni M, et al. Atenção psicogerontológica aos cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer. Psicologia, Saúde & Doenças. 2018;19(2):377-89.
- Sousa L, Sequeira C, Ferré-Grau C, Neves P, Lleixà-Fortuño M. Características de um programa de capacitação para familiares cuidadores de pessoas com demência a residir no domicílio. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental.Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental. 2016(SPE3):33-8.
- Mascayano F, Tapia T, Gajardo J. Estigma hacia la demencia: una revisión. Revista chilena de neuro-psiquiatría. 2015;53(3):187-95.
- Biggs S, Carr A, Haapala I. Dementia as a source of social disadvantage and exclusion. Australasian journal on ageing. 2019;38:26-33.

- Bott NT, Hall A, Madero EN, Glenn JM, Fuseya N, Gills JL, et al. Face-to-Face and Digital Multidomain Lifestyle Interventions to Enhance Cognitive Reserve and Reduce Risk of Alzheimer's Disease and Related Dementias: A Review of Completed and Prospective Studies. Nutrients. 2019;11(9):2258.
- Nichols E, Szoeke CE, Vollset SE, Abbasi N, Abd-Allah F, Abdela J, et al. Global, regional, and national burden of Alzheimer's disease and other dementias, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. The Lancet Neurology. 2019;18(1):88-106.
- Petrovsky DV, Sefcik JS, Hodgson NA, Gitlin LN. Harsh communication: characteristics of caregivers and persons with dementia. Aging & mental health. 2019:1-8.
- Liu Y, Dokos M, Fauth EB, Lee YG, Zarit SH. Financial Strain, Employment, and Role Captivity and Overload Over Time Among Dementia Family Caregivers. The Gerontologist. 2019;59(5):e512-e20.
- Pereira MdFdC. Cuidadores informais de doentes de Alzheimer: sobrecarga física, emocional e social e psicopatologia. 2011.
- Amante MJ, Alvarez C, Araújo L, Sousa I. Intervenção em pessoas com demência e cuidadores: Café Memória um espaço privilegiado de relação. Millenium. 2017;2:13-9.
- Lee GE, Kim JY, Jung JH, won Kang H, Jung IC. Non-pharmacological interventions for patients with dementia: A protocol for a systematic review and meta-analysis. Medicine. 2019;98(38):e17279.
- Cheng S-T, Mak EP, Kwok T, Fung H, Lam LC. Benefit-Finding Intervention Delivered Individually to Alzheimer Family Caregivers: Longer-Term Outcomes of a Randomized Double-Blind Controlled Trial. The Journals of Gerontology: Series B. 2019.
- Ribeiro Ó, Almeida R, Barbosa C, Duarte N, Brandão D. Grupos de Ajuda Mútua para Cuidadores: Informais de pessoas com demência: no sentido de um helping ethos comunitário. Physis: Revista de Saúde Coletiva. 2017;27:397-413.
- Ploeg J, Northwood M, Duggleby W, McAiney CA, Chambers T, Peacock S, et al. Caregivers of older adults with dementia and multiple chronic conditions: Exploring their experiences with significant changes. Dementia. 2019:1471301219834423.
- Rêgo DB. Sobrecarga em cuidadores informais de doentes com Alzheimer 2015.
- Portugal AA. Sinais de Alerta para um Diagnóstico Precoce. Disponível em: http://alzheimerportugal. org/pt/text-0-9-33-34-sinais-de …; 2015.
- Bidarra MJMP. Sobrecarga do familiar cuidador da pessoa com quadro de demência, em contexto domiciliário: Instituto Politécnico de Setúbal. Escola Superior de Saúde; 2013.
- Ferreira JIM. Cuidadores informais de pessoas idosas com demência: Características e necessidades 2018.

ABUSO DE SUBSTÂNCIAS – BIBLIOGRAFIA

- Dechman, M. K. (2015). Peer helpers' struggles to care for "others" who inject drugs. *International Journal of Drug Policy*, *26*(5), 492-500.
- Guia Orientador da Intervenção Psicológica nos Problemas Ligados ao Álcool, Ordem dos Psicológicos Portugueses, March 2016.
- Lopes, A. F. H. P. (2016). Implicações do alcoolismo na dinâmica familiar (Master's thesis)
- Loureiro, L. M. J. (2014). *Literacia em Saúde Mental - capacitar as pessoas e as comunidades para agir*, Série Monográfica Educação e Investigação em Saúde, Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.
- Moos, R. H., & Timko, C. (2008). Outcome research on 12-step and other self-help programs. In M. Galanter & H. D. Kleber (Eds.), *The American Psychiatric Publishing textbook of substance abuse treatment* (pp. 511-521). Arlington, VA, US: American Psychiatric Publishing, Inc. (WHO, 2014).
- Monico, N., Thomas, S. The 12 steps of Alcoholics Anonymous (AA) [Online]. 2019 Oct. 30; Disponível em https://www.alcohol.org/alcoholics-anonymous/
- National Institute on Drug Abuse [Online]. 2019 Mar 12; Disponível no URL https://www.drugabuse.gov/related-topics/trends-statistics/overdose-death-rates
- Nova Vida Recovery Center [Online]. 2019 Mar 12; Disponível no URL https://novavidarecovery.com/programmes/alcohol.php
- Orr, L. C., Barbour, R. S., & Elliott, L. (2013). Carer involvement with drug services: a qualitative study. *Health Expectations*, *16*(3), e60-e72.
- Siepmann Soccol, K. L., Gomes Terra, M., Oliveira Girardon-Perlini, N. M., Bertasso Ribeiro, D., Trivisiol da Silva, C., & Amabile Camillo, L. (2013). O cuidado familial ao indivíduo dependente de álcool e outras drogas. *Revista da rede de enfermagem do Nordeste*, *14*(3).
- Stohler R, Rössler W (eds): Dual Diagnosis. The Evolving Conceptual Framework. Bibl Psychiatr. Basel, Karger, 2005, No 172, pp I-X (DOI:10.1159/000085852).
- UNODC – World Drug Report 2018 [Online]. 2019 Mar 12; Disponível no URL https://www.unodc.org/?lf_id=
- WHO (1992) The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva, World Health Organization [Online]. 2019 Jul 18. Disponível no URL:
- https://www.who.int/substance_abuse/publications/en/Neuroscience_P.pdf.
- WHO (2018) Global status report on alcohol and health 2018. Geneva, World Health Organization, 2019.

ESQUIZOFRENIA – BIBLIOGRAFIA

- Američka psihijatrijska udruga. DSM-5, Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje, peto izdanje. Zagreb: Naklada Slap, 2014.
- Lieberman J.A., Scott Stour T., Perkins, D.O.:Textbook of Schizophrenia ,American Psychiatric Association, Washington DC, London, 2006.
- Frančišković T., Moro LJ. i sur. Psihijatrija. Medicinska naklada, Zagreb, 2009.
- Smith M., Robinson L., Segal J.: Helping Someone with schizophrenia, Help Guide. DIsponível no URL: https://helpguide.org/articles/mental-disorders/helping-someone
- Schizophrenia, Your Health in Mind.
- Disponível no URL: https://yourhealthinmind.org/mental-illnesses-disorders/sc
- Creating Supportive Healing Environment, BrightQuest Treatment. Disponível no URL: https://brightquest.com/schizophrenia/caring-family-mem
- Pies R. How Families Can cope with Schizophrenia.
- Disponível no URL: https://www.webmd.com/scizophrenia/features/families-cope-s
- Caring for Someone with Schizophrenia. Disponível no URL: https://brightquest.com/schizophrenia/caring-Family-mem
- Mayo Clinic staff: Schizophrenia. Disponível no URL: https://mayoclinic.org/diseases-conditions/schizophrenia
- Hotujac, LJ. Dijagnoza i tijek shizofrenije u Hotujac Lj.ur: Živjeti sa shizofrenijom. Disponível no URL: https://plivazdravlje/clanak/16145/dijagnoza-i-
- Britvić D. Što su psihoze? u Hotujac Lj.ur:Živjeti sa shizofrenijom. Disponível no URL: https://plivazdravlje.hr/aktualno/clanak/32215/sto-su-psih
- Madžarac Z.: Kako prepoznati shizofreniju, Pliva zdravlje. Disponível no URL: https://plivazdravlje/aktualno/clanak/31178/Kako-prep

PERTURBAÇÕES DO HUMOR – BIBLIOGRAFIA

- WHO (2017). Depression and Other Common Mental Disorders: Global Health Estimates. Disponível no URL: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254610/WHO-MSD-MER-2017.2-eng.pdf?sequence=1
- GBD 2015 Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators, and others. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 310 diseases and injuries, 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study (2015). The Lancet, 388: 10053.
- WHO Regional Office for Europe (2010a). Empowerment in Mental Health. Statement by the World Health Organization Regional Office for Europe. Disponível no URL: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/107275/E93430.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- WHO (2017) World Health Day 2017 Campaign. Disponível no URL: https://www.who.int/campaigns/world-health-day/2017/en/
- Radwan, MF. The body language of depression. Disponível no URL: https://www.2knowmyself.com/The_body_language_of_depression
- Solomon, A. (2001). The noonday demon: An atlas of depression. New York: Scribner.
- Weissman, MM; Berry, OO; Warner, V; Gameroff, MJ; Skipper, J; Talati, A; Pilowsky; Wickramaratne, P. (2016). A 30-Year Study of 3 Generations at High Risk and Low Risk for Depression. JAMA Psychiatry. 73(9): 970–977
- Rowland TA and Marwaha S. (2018) Epidemiology and risk factors for bipolar disorder. Therapeutic Advances in Psychopharmacology. 8(9):251–69
- Latalova K, Kamaradova D, Prasko J. (2014). Suicide in bipolar disorder: a review. Psychiatr Danub. 26 (2, 108)

DEFICIÊNCIAS INTELECTUAIS – BIBLIOGRAFIA

- Brown, J. F., Brown, M. Z., & Dibiasio, P. (2013). Treating Individuals with Intellectual Disabilities and Challenging Behaviors With Adapted Dialectical Behavior Therapy. *J Ment Health Res Intellect Disabil, 6*(4), 280-303.
- College of Psychiatrists of Ireland (2016). Challenging behaviour and intellectual disability- A paper by the faculty of learning disability psychiatry. Disponível no URL: https://www.irishpsychiatry.ie/wp-content/uploads/2017/04/CPsychI-Challaging-Behaviour-adn-Intellectual-Disability-final-Sept-2016.pdf (Accessed 02/04/2019).
- Lafferty, O'Sullivan, O'Mahoney, Taggart & van Bavel (2016), Family Carers' Experiences of Caring for a Person with Intellectual Disability- Final Report, NDA, 2016
- Merriman & Canavan (2007). Towards best practice in the provision of respite services for people with intellectual disabilities and autism*, the Child and Family Research Centre- School of Political Science and Sociology*, National University of Ireland, Galway.
- NICE (2015). Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges, *NICE guidelines*, http: nice.org.uk/guidance/ng11. (Accessed 02/04/2019).
- Ratti, Hassiotis, Crabtree, Deb, Gallagher, & Unwin (2016). The effectiveness of person-centred planning for people with intellectual disabilities: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities, 57*, 63-84.
- Ruddick, L., Davies, L., Bacarese-Hamilton, M., & Oliver, C. (2015). Self-injurious, aggressive and destructive behaviour in children with severe intellectual disability: Prevalence, service need and service receipt in the UK. *Research in Developmental Disabilities, 45-46*, 307-315.

PHDA – Bibliografia

- American Psychological Association. (2019). *Understanding the Ritalin debate*. Disponível no URL: https://apa.org/topics/adhd/ritalin-debate
- Brevic, E., Lundervold, A., Halmay, A., Posserud, M. Instanes, J., Biorvantn, B. & Haavik, J. (2017). Prevalence and clinical correlates of insomnia in adults with attention-deficit hyperactivity disorder. *Acta Psychiatr Scand*. DOI: 10.1111/acps.12756
- Chang, Z., Lichtenstein, P., D'Onofrio, B. M., Sjölander, A., & Larsson, H. (2014). Serious transport accidents in adults with attention-deficit/hyperactivity disorder and the effect of medication: A population-based study. *JAMA psychiatry*, *71*(3), 319-25.
- Frye, D. (2016). *Sleep interventions may improve ADHD symptoms in children*. Additude. Disponível no URL: https://additudemag.com/sleep-intervention-may-help-with-adhd/
- HADD Ireland. (2019). *What is ADD/ADHD?* Disponível no URL: http://hadd.ie/article/what-adhdadd
- Hallowell, E. (2019). *But what are the side effects of not taking medication?* Additude. Disponível no URL: https://additudemag.com/do-not-rush-your-decision-on-adhd-meds-for-kids-dr-ned-hallowell/
- Hansen, D. & Hansen, E. (2006). Caught in a balancing act: Parents' dilemmas regarding their ADHD child's treatment with stimulant medication. *Qualitative Health Research, 16* (9). DOI: 10.1177/1049732306292543
- Health Service Executive. (2019). *ADHD*. Disponível no URL: https://hse.ie/eng/health/az/a/adhd/diagnosing-adhd.html
- JAMA and Archives Journals. (2008,*). Sleep problems common in children with ADHD, study shows.* Science Daily. Disponível no URL: http://sciencedaily.com/releases/2008/04/080407160751.htm

AUTISMO – BIBLIOGRAFIA

- Ambitious About Autism. (2019). Supporting siblings. Retrieved: https://ambitiousaboutAutism.org.uk/understanding-Autism/life-at-home/supporting-siblings
- Autism Speaks. (2019). What is Autism? Disponível no URL: https://Autismspeaks.org/what-Autism
- Catalano, D., Holloway, L., & Mpofu, E. (2018). Mental Health Interventions for Parent Carers of Children with Autistic Spectrum Disorder: Practice Guidelines from a Critical Interpretive Synthesis (CIS) Systematic Review. International journal of environmental research and public health, 15 (2), 341. doi:10.3390/ijerph15020341
- Clerkley, C. (2015). Focus on safety: Keeping individuals on the Autism spectrum out of harms way. Autism Society. Disponível no URL: http://www.Autism-society.org/focus-on-safety-keeping-individuals-on-the-Autism-spectrum-out-of-harms-way/
- Davis, K. & Dubie, M. (2019). Sensory integration: Tips to consider. Disponível no URL: https://iidc.indiana.edu/pages/sensory-integration-tips-to-consider
- Hart, J. & Whalon, K. (2011). Creating social opportunities for students with Autism
- spectrum disorder in inclusive settings. Intervention in School and Clinic, 46 (5), 273-279.
-
- Heath Service Executive. (2019). Asperger syndrome. Disponível no URL: https://hse.ie/eng/health/az/a/asperger-syndrome/symptoms-of-autistic-spectrum-disorder.html
- Howlin, P. (2013). Social disadvantage and exclusion: Adults with Autism lag far behind in employment prospects. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 52 (9), 898-900.
- Shine Ireland. (2019). New diagnosis. Disponível no URL: https://shineireland.com/new-diagnosis/

PERTURBAÇÕES ALIMENTARES – BIBLIOGRAFIA

- Fairburn CG, Walsh BT. Atypical eating disorders (eating disorder not otherwise specified). Eating disorders and obesity: A comprehensive handbook. 2002;2:171-7.
- Cândido APC, Carmo CC, de Lima Pereira PM. Transtornos Alimentares: uma revisão dos aspectos etiológicos e das principais complicações clínicas. HU Revista. 2014;40(3 e 4).
- Anderson NK, Nicolay OF, editors. Eating disorders in children and adolescents. Seminars in Orthodontics; 2016: Elsevier.
- Val-Laillet D, Aarts E, Weber B, Ferrari M, Quaresima V, Stoeckel L, et al. Neuroimaging and neuromodulation approaches to study eating behavior and prevent and treat eating disorders and obesity. NeuroImage: Clinical. 2015;8:1-31.
- Association AP. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edn (Washington, DC: APA). 2013.
- Smith VM, Seimon RV, Harris RA, Sainsbury A, da Luz FQ. Less Binge Eating and Loss of Control over Eating Are Associated with Greater Levels of Mindfulness: Identifying Patterns in Postmenopausal Women with Obesity. Behavioral Sciences. 2019;9(4):36.
- Lock J, Le Grange D. Treatment manual for anorexia nervosa: A family-based approach: Guilford Publications; 2015.
- Rhind C, Hibbs R, Goddard E, Schmidt U, Micali N, Gowers S, et al. Experienced Carers Helping Others (ECHO): protocol for a pilot randomised controlled trial to examine a psycho-educational intervention for adolescents with anorexia nervosa and their carers. European Eating Disorders Review. 2014;22(4):267-77.
- Stefanini MC, Troiani MR, Caselli M, Dirindelli P, Lucarelli S, Caini S, et al. Living with someone with an eating disorder: factors affecting the caregivers' burden. Eating and Weight Disorders-Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity. 2018:1-6.
- Fox JR, Dean M, Whittlesea A. The experience of caring for or living with an individual with an eating disorder: A meta-synthesis of qualitative studies. Clinical psychology & psychotherapy. 2017;24(1):103-25.
- Martín J, Padierna A, van Wijngaarden B, Aguirre U, Anton A, Muñoz P, et al. Caregivers consequences of care among patients with eating disorders, depression or schizophrenia. BMC psychiatry. 2015;15(1):124.
- Santos MA, Leonidas C, de Souza Costa LR. Grupo multifamiliar no contexto dos Transtornos Alimentares: a experiência compartilhada. Arquivos Brasileiros de Psicologia. 2016;3(68):43-58.
- Romero-Martínez Á, Ruiz-Robledillo N, Moya-Albiol L. Depressive mood and testosterone related to declarative verbal memory decline in middle-aged caregivers of children with eating disorders. International journal of environmental research and public health. 2016;13(3):286.
- Rienecke RD. Family-based treatment of eating disorders in adolescents: current insights. Adolescent health, medicine and therapeutics. 2017;8:69.

- Barney JL, Murray HB, Manasse SM, Dochat C, Juarascio AS. Mechanisms and moderators in mindfulness-and acceptance-based treatments for binge eating spectrum disorders: A systematic review. European Eating Disorders Review. 2019.

- Kristeller JL, Jordan KD. Mindful eating: Connecting with the wise self, the spiritual self. Frontiers in psychology. 2018; 9:1271.

PSPT – BIBLIOGRAFIA

- American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM–5). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Cloitre, M., Garvert, D.W., Brewin, C.R, Bryant, r.A. & Maercker, A. (2013). Evidence for proposed ICD-11 PTSD and complex PTSD: a latent profile analysis. *European Journal of Psychotraumatology*, 4:1, DOI: 10.3402/ejpt.v4i0.20706
- Lyons, M.A. (2001). Living with post-traumatic stress disorder: the wives'/female partners/ perspective. Issues and Innovations in Nursing Practice. 34, 69-77.
- Harkness, L., & Zador, N. (2004). Treatment of PTSD in families and couples. U J.P. Wilson, M.J. Friedman, & J.D. Lindy (Ur.), Treating psychological trauma and PTSD. New York: Guilford Press.
- Project consortium (2019). Short term effects of trauma. In *Post traumatic integration-Awareness raising guidelines*. Disponível em: https://onlinematerial.posttraumatic-integration.eu/main/toolbox.php?department=guidelines&catlang[]=en
- Project consortium (2019). Long term effect of trauma. In *Post traumatic integration-Awareness raising guidelines.* Disponível em: https://onlinematerial.posttraumatic-integration.eu/main/toolbox.php?department=guidelines&catlang[]=en
- U.S. Department of Veterans Affairs. Helping a Family Member Who Has PTSD. Disponível em: https://www.ptsd.va.gov/family/how_family_member.asp
- van der Kolk, B.A., McFarlane, A.C., & Weisaeth, L. (1996). Traumatic Stress: The effects of Overwhelming Experience on Mind, Body, and Society. New York, NY: The Guildford Press.
- Wilson, J.P. & Keane, T.M. (2004). Assessing Psychological Trauma and PTSD. New York, NY: Guilford Press.