Portuguese translation: Communicating effectively with a person living with a dementia

Comunicar eficazmente com uma pessoa que vive com demência

HSC Health and Social Care

Pensamentos de uma pessoa que vive com demência

"Conhecemos os sentimentos mas não o enredo. O seu sorriso, o seu riso e o seu toque, é com isso que estabelecemos laços."[1]

Christine Bryden

Porque é importante a comunicação?

Quando uma pessoa vive com demência, é provável que a sua capacidade de comunicar seja de alguma forma afetada. Isto irá depender da área do cérebro danificada e/ou da fase de progressão da doença.

A pessoa não consegue mudar a sua forma de comunicar com os outros. É nossa responsabilidade alterarmos a nossa forma de comunicação de modo a melhorarmos o seu nível de entendimento e o seu bem-estar.

Este folheto pretende fornecer-lhe uma visão geral das potenciais dificuldades de comunicação pelas quais passa uma pessoa com demência, incluindo:

- perda de memória;
- dificuldade em formar ideias;
- dificuldades de compreensão;
- dificuldades na expressão verbal.

Nem todas as pessoas que padecem de demência apresentam todas estas dificuldades.

Disponibiliza também orientação sobre a forma de se comunicar mais eficazmente com uma pessoa com demência e como entender aquilo ela sente.

Perda de memória

A perda de memória ou uma memória de curto prazo fragilizada pode levar uma pessoa que padece de demência a:

- ter dificuldades em recordar-se do que lhe foi dito;
- desviar-se do tópico ou tema da conversa;
- ser repetitiva, fazer a mesma pergunta, contar uma história ou informação várias vezes;
- falar muito sobre o passado;
- ter dificuldades em lembrar-se do nome de pessoas, lugares e objetos;
- começar a dizer algo e esquecer-se a seguir do que ia contar.

Pensamentos de uma pessoa que padece de demência

"A empatia ajuda... ame-nos exatamente como somos."[1]

Christine Bryden

Dicas úteis

- Para atrair a sua atenção, trate a pessoa pelo nome no início da conversa e ao longo da mesma.
- Tente sentar-se ao mesmo nível da pessoa que tem demência.
- Repita o que disse se não tiver a certeza que a pessoa com demência ouviu ou compreendeu o que acabou de dizer.
- Quando estão presentes mais pessoas, tente que falem uma de cada vez.
- Anote palavras-chave para apoiar o que disse (se a capacidade de leitura da pessoa estiver intacta).
- Apresente o tema e "monte o cenário" para a pessoa. Por ex.: "Gostaria de falar sobre o seu irmão John".
- Recorde-lhe delicadamente do que ela ou você estava a dizer, como por ex.: "estava contar-me".

Ideias para melhorar a memória

Nas fases iniciais da demência existem algumas coisas que pode fazer para ajudar a memória da pessoa:

- encorajar o uso de anotações escritas, isto é, através de uma agenda ou bloco de notas;
- usar relógios e temporizadores para marcar lembretes para a pessoa com demência;
- colocar etiquetas escritas e etiquetas de imagens nas portas e gavetas para que a pessoa se lembre do conteúdo;
- manter um registo de eventos diários e para que as visitas possam anotar a sua presença;
- ter uma esfrerográfica e papel perto do telefone;
- considerar ensaiar diariamente informações importantes;
- estabelecer prioridades sobre o que deve ser lembrado;
- manter a pessoa com demência envolvida na tomada de decisões e evitar dominar a situação.

Pensamentos de uma pessoa que já viveu com alguém com demência

"Quando a pessoa com demência está a falar e o seu discurso passa de um assunto para outro, a pessoa que está com ela deve acompanhar o seu ritmo independentemente se está a fazer sentido ou não."

Ajudar a formar ideias

Utilizamos os pensamentos e as ideias que construimos na nossa mente para influenciar o que vamos dizer a seguir. Uma pessoa com demência pode ter dificuldade na formação de ideias e pensamentos e em compreender as ideias dos outros. Isto significa que a pessoa pode ter dificuldade em:

- pensar naquilo que vai dizer, o que lhe dificulta iniciar uma conversa;
- compreender o que lhe é dito, o que dificulta seguir instruções;
- ser capaz de se juntar a uma conversa ou de acompanhá-la com outras pessoas;
- ser capaz de responder adequadamente a perguntas.

Dicas úteis

- Faça uma pausa e permita que a pessoa com demência processe o que acabou de dizer ou perguntar e que possa formular uma resposta.
- Use gestos e sugestões não verbais, tais como apontar ou usar imagens que possam ajudar a compreender o que diz.
- Repita o que disse se não tiver a certeza que a pessoa com demência ouviu ou compreendeu o que acabou de dizer.
- Reduza as distrações e os níveis de ruído.
- Escreva as palavras-chave daquilo que está a dizer e/ou mostre imagens que facilitem a sua compreensão.
- Se a pessoa com demência perder a concentração, recorde-lhe delicadamente qual o assunto, por exemplo: "Gostaria de falar-lhe sobre o seu colar".

Pensamentos de um parente de uma pessoa que já padeceu de demência

"Lembro-me de usar o efeito "pingue-pongue" com o meu pai, penso que é assim que lhe chamam. Se ele dizia que algo era "brilhante", eu dizia "brilhante", e depois dizia ele; andávamos nisto uma série de vezes."

Ajudar a compreender

A capacidade que uma pessoa com demência tem em compreender e responder à informação que ouviu e a velocidade com a qual faz isso pode ser afetada pelo seu problema de saúde. Isto pode causar-lhe dificuldades em:

- ser capaz de participar no que se está a passar ou acompanhar uma conversa com outras pessoas;
- compreender e recordar o que lhe é dito;
- ser capaz de responder adequadamente a perguntas;
- acompanhar programas de televisão ou rádio.

Dicas úteis

- Fale lenta e claramente e num volume normal.
- Utilize frases curtas e simples.
- Repita o que disse se não tiver a certeza que a pessoa ouviu ou compreendeu o que acabou de dizer.
- Mude a forma como disse algo se não tiver a certeza de que a pessoa compreendeu, independentemente da repetição.
- Dê ênfase às palavras-chave.
- Faça uma pausa para que a pessoa processe o que acabou de dizer.
- Utilize gestos e comunicação não-verbal para ajudar a compreender o que está a dizer.
- Quando estão presentes mais pessoas, tente que falem uma de cada vez.
- Utilize imagens e escreva palavras para ajudar na compreensão (se a pessoa tiver a sua capacidade de leitura e de reconhecimento de imagens intacta).
- Evite expressões como "dar o nó", por exemplo, para dizer que alguém vai casar.
- Apresente o tema e "prepare o cenário" para a pessoa. Por ex: "Gostaria de falar sobre o seu irmão John".

Pensamentos de um familiar de uma pessoa que padeceu de demência.

"Ter um assunto ao qual recorrer, tal como o papá no casamento, ou a pesca em Easky". Descobri que o facto de se ter temas em que nos concentrar foi muito útil nos momentos em que ele se debatia para encontrar palavras. Como os assuntos eram habituais, ele encetava numa conversa para a qual conseguia encontrar palavras."

Ajuda com expressões verbais

Uma pessoa com demência pode ter dificuldade em organizar ou expressar ideias necessárias numa conversa. A dificuldade que a pessoa tem em formar ideias e em concentrar-se pode também impedir que inicie conversas ou que prossiga com determinado assunto.

A capacidade de falar claramente pode ser afetada por um discurso aparentemente confuso. As dificuldades em encetar uma conversa podem incluir:

- discurso descoordenado;
- uso da palavra "errada". Por exemplo, "cozinha" quando queria dizer "casa-de-banho";
- esforço para encontrar a palavra certa;
- hesitações e repetições;
- começar a falar de outro assunto/perder a noção do tema;
- discurso mal articulado/parecer menos claro;
- ser capaz de participar no que se está a passar ou acompanhar aquilo que as outras pessoas dizem;
- ser capaz de responder adequadamente a perguntas;
- lembrar-se do nome de pessoas, lugares ou objetos;
- ser capaz de pensar em algo para dizer.

Dicas úteis

- Evite fazer perguntas, quando possível. Elas pressionam a pessoa a responder. Em vez disso, tente oferecer sugestões, como por exemplo: "Que tal um chazinho?" e "Vamos lá dar um passeio".
- Quando a pessoa com demência tem dificuldades em encontrar a palavra adequada, dê sugestões, mas evite terminar as frases vez dela.
- Quando alguém com demência não consegue expressar-se claramente, observe a sua comunicação não verbal (linguagem corporal, expressões faciais) com atenção para conseguir obter uma pista.
- Incentive todas as formas de comunicação: gestos, expressões faciais, imagens, etc.
- Se não compreendeu o que a pessoa com demência disse, peça-lhe para repetir. Evite, no entanto, fazer isto muitas vezes, para não aborrecer a pessoa.

Frases úteis

- Parece preocupado/ansioso.
- Eu também nunca me consigo lembrar.
- Parece estar a sentir falta de...
- Pode ser difícil lembrarmo-nos das coisas.
- Vamos fazer isto juntos.
- Preciso mesmo da sua ajuda.
- Eu também me sinto sozinho.
- Também me dava jeito um amigo.
- Não é frustante quando não conseguimos lembrarmo-nos da palavra?
- Terá algo a ver com...?
- Adoravas viver em...

Comunicação não verbal

As sugestões não verbais constituem cerca de 93% do modo de comunicação interpessoal. Podem dar-nos uma perceção mais aprofundada sobre o que a pessoa com demência está a tentar dizer, especialmente quando a comunicação verbal é difícil. Apesar de todas as dificuldades de linguagem que possam ocorrer,
a comunicação não verbal mantém-se frequentemente intacta. Assim sendo, preste atenção a todas as sugestões não verbais, tais como expressões faciais, gestos, apontar com o dedo, etc., pois isto pode ajudar-nos a compreender o que a pessoa com demência está tentar comunicar.

Sim/não

É importante ter em conta que a pessoa que padece de demência pode confundir as suas respostas de "sim ou não". A pessoa pode dizer "não" quando quer dizer "sim" e vice-versa. Por isso, conforme aconselhado, por favor preste atenção àquilo que as suas expressões não verbais lhe dizem.

Compreender os sentimentos

Uma pessoa com demência continuará a ter sentimentos, tal como qualquer outra. No entanto, alterações na função cognitiva, juntamente com dificuldades crescentes em termos de comunicação, podem significar que a pessoa tem dificuldade em transmitir esses sentimentos da forma como fazia antes. Por este motivo, as diferenças no seu modo de comunicação e/ou a nível do comportamento podem revelar uma necessidade ou sentimento que a pessoa está a tentar expressar.

À medida que a pessoa segue o seu percurso com demência, a capacidade de controlar o seu discurso e/ou comportamentos irá ser progressivamente afetada. Precisamos, portanto, de estar cientes da forma como comunicamos com a pessoa e de como as nossas respostas podem ter um impacto sobre como ela se sente e se comporta. A pessoa com demência não será capaz de ajustar ou mudar o seu modo de expressão.

É nossa responsabilidade alterarmos a nossa forma de comunicação, para podermos apoiar a pessoa adequadamente. Temos de PARAR, OBSERVAR, OUVIR e procurar o significado por trás de cada comunicação ou comportamento, especialmente se a pessoa estiver ansiosa ou perturbada.

É importante irmos para além das palavras e das ações da pessoa e procurarmos pelo sentimento subjacente que está a ser transmitido e responder eficazmente.

Se a pessoa com demência disser, por exemplo: "Quero a minha mãe" ou "Quero ir para casa", pode estar a comunicar uma necessidade de obter segurança e amor. Converse sobre a mãe ou vida familiar com ela, dizendo, por exemplo: "Com certeza sente a falta da sua mãe". A pessoa pode sentir-se perdida ou insegura. Tranquilize-a e tente promover sentimentos de segurança. Ignorar ou desviar a atenção da pessoa não trata dos sentimentos subjacentes que estão a ser expressados. Se necessário, e depois de ter tratado dos sentimentos, poderá ser útil tentar desviar-lhe a atenção, iniciando uma atividade, uma tarefa diferente ou oferecer uma chávena de chá.

É importante dispormos de tempo para tentar compreender os sentimentos e a experiência da pessoa que padece de demência para podermos melhorar a sua qualidade de vida e bem-estar.

Frases a evitar

- Acabou de perguntar isso.
- Já deixou de trabalhar.
- A sua mãe já morreu há muito.
- Não consegue pensar em algo para fazer?
- Esqueceu-se de novo.
- Já lhe contei isso.
- Espere um minuto.
- Pare de fazer isso.

Outras áreas que podem ter influência na comunicação

Ler e escrever

A capacidade de ler pode ficar comprometida quando uma pessoa está a atravessar uma situação de demência. A leitura pode tornar-se difícil, pois a pessoa pode não ser capaz de se recordar do que leu, compreender as palavras e concentrar-se o suficiente. Existem momentos em que a pessoa pode compreender apenas frases escritas curtas e simples ou palavras isoladas.

A escrita pode também ser afetada, pois a pessoa poderá não ser capaz de segurar ou usar uma esferográfica e transferir as suas ideias em palavras escritas.

Se a pessoa com demência parecer estar a esforçar-se para ler ou escrever, e parecer perturbada ou frustada por isso, tranquilize-a delicadamente e não lhe peça para ler ou escrever.

Sirva-se de imagens e livros com fotografias e de maior dimensão.

Quando o inglês não é a primeira língua

Pode ocorrer que a pessoa com demência não tenha o inglês como sua primeira língua. Se falar noutra língua ou alternar entre o inglês e outra língua, seria útil considerar a visita de um intérprete. O intérprete pode ajudar a compreender as capacidades linguísticas da pessoa e elaborar frases úteis que promovem uma comunicação eficaz.

Quando existe uma perda auditiva significativa

Se a pessoa sofrer de uma perda auditiva significativa, deverá considerar o encaminhamento para uma equipa de apoio à deficiência sensorial.

Contactos úteis da

Alzheimer's Society
Unit 4
Balmoral Business Park
Boucher Crescent
Belfast
BT12 6HU
Telefone: 028 9038 7770
www.alzheimers.org.uk

Age NI
3 Lower Crescent
Belfast BT7 1NR
0808 808 7575
www.ageuk.org.uk/northern-ireland

Carers Northern Ireland
58 Howard Street
Belfast
BT1 6PJ
028 9043 9843

The Northern Ireland Dementia Services Development Centre (Centro de Desenvolvimento para os Serviços de Demência da Irlanda do Norte)
The Mount Business & Conference Centre
2 Woodstock Link
Belfast
BT6 8DD
Northern Ireland
Email: dementiacentreni@stir.ac.uk
Tel: 028 9073 0160 ou 01786467740

Northern Ireland Health and Social Care Interpreting Service (Serviço de Interpretação dos Serviços de Saúde e de Assistência Social da Irlanda do Norte)
First floor – Graham House
Knockbracken Healthcare Park
Saintfield Road
Belfast BT8 8BH
028 9056 3794

Autor principal: Ruth Sedgewick, Belfast Health and Social Care Trust.
Janeiro 2014.

Referências

1. Bryden C. *Dancing with Dementia: My Story of Living Positively with Dementia*. Londres: Jessica Kingsley Publishers; 2005

Bibliografia

Alzheimer's Society UK. Communicating [online]. Disponível em: http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=130 [Último acesso em 20 agosto 2014]

Barnes CJ. *Chatter Matters. A presentation for Carers of People with Communication and Memory Difficulties*. Publicado pelo autor. 2003.

Powel J. *Care to Communicate. Helping the Older Person with Dementia*. Londres: Hawker Publications; 2000.

Agradecimentos

Os nossos agradecimentos a:

Northern Ireland regional speech and language therapy dementia forum (Fórum Regional da Irlanda do Norte para a terapia da fala e da linguagem na demência)

Serviço de internamento/de proximidade do Belfast Health and Social Care Trust

Alguma informação adaptada de:
Dementia Care Matters,
St George's House,
34-36 St George's Road,
Brighton, BN2 1ED.
Tel: 01273 242335.
Sítio web: www.dementiacarematters.com
Email: info@dementiacarematters.com

Public Health Agency
12-22 Linenhall Street, Belfast BT2 8BS.
Tel: 0300 555 0114 (local rate).
www.publichealth.hscni.net

Find us on:

07/16