EBOOK

Cuidar com SABER

Manual Prático do Cuidador

O dia a dia de quem acompanha alguém com Alzheimer

Comportamento, rotina, segurança, alimentação, direitos e o cuidado com quem cuida



- COMPORTAMENTO
- ROTINA
- SEGURANÇA
- ALIMENTAÇÃO
- DIREITOS
- E O CUIDADO COM QUEM CUIDA

Dr. Ruy Macedo

Sumário

Carta a quem cuida
1 — O que está acontecendo com quem você ama
2 — Quem pode ajudar você
3 — Conversar sem confrontar
4 — Comportamentos difíceis: entender antes de reagir
5 — Uma casa que protege
6 — Rotina, atividades e estímulo
7 — Banho, higiene e roupas
8 — Ida ao banheiro e incontinência
9 — Comer, beber e engolir com segurança
10 — Remédios sem erro
11 — As noites
12 — Situações especiais
13 — Direitos que valem conhecer
14 — Quem cuida também precisa de cuidado
15 — Sinais de alerta e telefones úteis
Ficha do cuidador (para preencher)
Referências consultadas
Uma última palavra

Carta a quem cuida

Se este manual chegou às suas mãos, é provável que você esteja vivendo uma das tarefas mais exigentes que alguém pode assumir: acompanhar, dia após dia, uma pessoa querida enquanto o Alzheimer muda a forma como ela pensa, lembra e se relaciona com o mundo.

Ao longo dos anos de consultório, percebi que as famílias raramente chegam pedindo explicações sobre neurônios. Elas querem saber o que fazer às três da tarde, quando o pai se recusa a tomar banho; às sete da noite, quando a mãe insiste que precisa "voltar para casa"; às duas da manhã, quando ninguém dorme. Foi pensando nessas horas que escrevi estas páginas.

Aqui você encontrará orientações práticas, organizadas por situação, para consultar sempre que precisar. Nenhuma delas substitui a avaliação da equipe que acompanha o paciente. Considere-as um ponto de partida: você conhece a pessoa de quem cuida melhor do que qualquer manual, e cada sugestão deve ser ajustada à história, ao temperamento e ao momento dela.

Uma última coisa antes de começar: cuidar bem não significa acertar sempre. Haverá dias bons e dias difíceis. O que sustenta essa caminhada é informação, apoio e a permissão para também cuidar de si.

> *"Quem cuida não precisa ser perfeito. Precisa estar informado, amparado e descansado o bastante para continuar."*

— Dr. Ruy Macedo

CAPÍTULO 1

O que está acontecendo com quem você ama

O Alzheimer é uma doença do cérebro que avança devagar e de maneira contínua. Com o passar dos anos, células nervosas deixam de funcionar e morrem, principalmente nas áreas responsáveis pela memória, pela linguagem e pelo raciocínio. Duas proteínas — a beta-amiloide e a tau — se acumulam de forma anormal e estão no centro desse processo.

Não se trata de "caduquice" nem de consequência natural da idade. É uma doença, com causa biológica, que costuma começar pela memória recente e, aos poucos, alcança outras capacidades: organizar tarefas, reconhecer lugares, encontrar palavras, controlar emoções e, nas fases finais, andar e engolir.

Demência é o nome dado ao conjunto de perdas que atrapalham a vida diária. O Alzheimer é a causa mais comum, mas existem outras — vascular, frontotemporal, com corpos de Lewy e formas mistas. O diagnóstico do especialista orienta o tratamento e o que esperar.

Como a doença costuma evoluir

A divisão em três fases é apenas um mapa. O ritmo varia muito de uma pessoa para outra, e sintomas de fases diferentes podem aparecer juntos. Use a tabela para se orientar, não para prever o futuro.

Fase	O que você pode notar	Como o cuidador atua
Leve	Esquece conversas e compromissos recentes, repete perguntas, perde objetos, tem dificuldade com contas, receitas e planejamento. Por fora, parece estar bem.	Apoiar sem tomar o lugar: lembretes, agenda visível, supervisão discreta das finanças. Buscar diagnóstico e organizar documentos enquanto a pessoa pode participar das decisões.
Moderada	Confunde datas e lugares, precisa de ajuda para escolher roupas e cozinhar, pode se perder, trocar o dia pela noite, desconfiar de familiares, ficar agitada ou repetir gestos.	Assumir tarefas aos poucos, simplificar a rotina, adaptar a casa, controlar os remédios, observar mudanças de comportamento e acionar a equipe de saúde.
Avançada	Fala pouco ou nada, depende de ajuda para comer, se higienizar e se mover, pode perder o controle da urina e das fezes e ter dificuldade para engolir.	Priorizar conforto: posicionamento, pele, alimentação segura, prevenção de infecções. Presença, toque e voz calma continuam fazendo diferença.

Nem todo esquecimento é Alzheimer

- Problemas de tireoide, falta de vitamina B12, depressão, infecções e efeitos de remédios podem imitar a doença — e muitos são tratáveis.
- Esquecer onde deixou a chave e lembrar depois é comum com a idade. Esquecer que saiu de casa, ou não saber usar a chave, merece avaliação.
- Qualquer mudança persistente na memória, no humor ou no comportamento é motivo para procurar um médico.

O que se perde — e o que permanece

É natural concentrar a atenção naquilo que a doença leva embora. Mas, para cuidar bem, vale observar também o que continua presente por muito tempo, porque é por aí que se constrói a conexão nos dias difíceis.

Tende a se perder cedo	Costuma durar por mais tempo
Lembranças recentes: o que comeu, quem visitou, onde guardou algo.	Memórias antigas: infância, juventude, músicas e lugares marcantes.
Capacidade de planejar, calcular e resolver problemas novos.	Hábitos automáticos: rezar, cantar, dobrar roupa, cumprimentar.
Noção de data, horário e, depois, de lugar.	Sensibilidade ao tom de voz, ao sorriso e ao toque.
Facilidade para encontrar palavras e acompanhar conversas longas.	Emoções: alegria, medo, carinho e a percepção do clima da casa.

Apoiar-se no que permanece — uma canção antiga, um álbum de fotos, uma tarefa que ela sempre fez — é uma das formas mais eficazes de acalmar, envolver e manter a dignidade de quem tem Alzheimer.

CAPÍTULO 2

Quem pode ajudar você

Nenhuma família deveria carregar o Alzheimer sozinha. O cuidado funciona melhor quando vários profissionais olham para a mesma pessoa, cada um pelo seu ângulo. Nem sempre será possível contar com todos, mas vale saber o papel de cada um para pedir encaminhamento quando surgir a necessidade.

Profissional	Quando procurar
Geriatra, neurologista ou psiquiatra	Para o diagnóstico, a prescrição e o acompanhamento regular. O geriatra também cuida das outras doenças comuns na idade, que interferem na evolução.
Neuropsicólogo	Para medir com detalhe memória, atenção e linguagem, mapear o que está preservado e orientar a estimulação.
Fonoaudiólogo	Quando a fala enfraquece ou surgem tosse e engasgos nas refeições. Define a consistência segura dos alimentos.
Nutricionista	Quando há perda de peso, recusa alimentar ou necessidade de mudar a textura da comida sem perder nutrientes.
Fisioterapeuta e educador físico	Para manter força, equilíbrio e marcha, reduzir quedas e ensinar formas seguras de transferir o paciente.
Terapeuta ocupacional	Para adaptar a casa e criar atividades com propósito, que ocupem o dia e reduzam a inquietação.
Psicólogo	Para o paciente na fase inicial e, em qualquer momento, para a família e o cuidador principal.
Assistente social	Para acesso a benefícios, serviços da rede pública e orientação sobre direitos.

Como é feita a avaliação

Não existe um exame único que confirme o Alzheimer. O médico conversa com o paciente e, sobretudo, com quem convive com ele; aplica testes de memória, orientação e raciocínio; pede exames de sangue para afastar causas reversíveis e exames de imagem do cérebro, como tomografia ou ressonância. Em casos selecionados, podem ser solicitados biomarcadores no líquor, no sangue ou por PET.

Leve para a consulta

- A lista atualizada de todos os remédios, inclusive chás, vitaminas e fitoterápicos.
- Anotações sobre o que mudou desde a última visita: sono, apetite, quedas, humor, comportamento.
- Suas dúvidas por escrito — na hora, é fácil esquecer.
- Exames anteriores e documentos pessoais do paciente.
- Leve também o paciente ao dentista com regularidade: dor de dente ou prótese mal ajustada atrapalham a alimentação e podem causar agitação.

Perguntas que valem a pena fazer ao médico

1. Qual é o diagnóstico mais provável e em que fase a doença está?
2. Há outras condições que possam estar piorando a memória e que precisam de tratamento?
3. Para que serve cada remédio prescrito, quais efeitos colaterais devo observar e o que fazer se aparecerem?
4. Quais sinais indicam que devo voltar antes da próxima consulta ou procurar a emergência?
5. Quais profissionais e serviços da minha região podem nos apoiar agora?
6. Ainda é seguro dirigir, ficar sozinho em casa ou lidar com dinheiro?
7. O que devemos organizar agora, enquanto ele ainda pode participar das decisões?

Anote as respostas. Se possível, vá às consultas acompanhado de outro familiar: duas pessoas ouvindo retêm muito mais informação do que uma.

CAPÍTULO 3

Conversar sem confrontar

Com a doença, compreender o que os outros dizem e expressar o que se sente fica cada vez mais difícil. A pessoa não deixa de ter necessidades — apenas perde as palavras para comunicá-las. Por isso, a maneira como falamos pesa tanto quanto o que falamos.

Antes de falar

— Confira se óculos, aparelho auditivo e prótese dentária estão no lugar e funcionando.

— Desligue a televisão ou o rádio e reduza o barulho ao redor.

— Aproxime-se pela frente, na altura dos olhos, e diga o nome da pessoa antes de começar.

Durante a conversa

— Use frases curtas, uma ideia de cada vez, com voz calma e ritmo lento.

— Ofereça escolhas simples ("camisa azul ou branca?") em vez de perguntas abertas ("o que você quer vestir?").

— Espere a resposta. O silêncio pode ser o tempo de que o cérebro precisa para organizar a frase.

— Se ela procurar uma palavra, ajude com delicadeza, sem completar tudo por ela.

— Reforce com gestos, expressões e toque: segurar a mão comunica segurança.

— Diga o que pode ser feito, e não só o que é proibido: "vamos sentar aqui" funciona melhor que "não levanta".

O que evitar

— Falar com ela como se fosse criança ou falar dela como se não estivesse presente.

— Testar a memória ("lembra quem eu sou?"). Isso expõe a falha e gera angústia.

— Discutir fatos. Corrigir insistentemente raramente convence e quase sempre irrita.

Acolha a emoção, não brigue com o fato

Quando a pessoa diz algo que não aconteceu, a emoção por trás da frase é real. Em vez de "isso é mentira", experimente: "Isso deixou você preocupada, não é? Estou aqui com você." Validar o sentimento acalma; contestar a história costuma inflamar.

CAPÍTULO 4

Comportamentos difíceis: entender antes de reagir

Agitação, desconfiança, recusa e inquietação fazem parte da doença. Não são birra nem provocação: muitas vezes são a única forma que a pessoa encontra de dizer que algo está errado — dor, fome, frio, medo, cansaço ou excesso de estímulos.

O método dos quatro olhares

Antes de tentar resolver, investigue. Anote por alguns dias:

1. **Quando** acontece — horário do dia, antes ou depois de alguma atividade.
2. **Onde** acontece — em qual cômodo, em casa ou na rua.
3. **O que veio antes** e o que veio depois — uma visita, o banho, um barulho, uma cobrança.
4. **Como** a pessoa se comporta — o que diz, o que faz, quanto tempo dura.

Esse registro revela padrões e ajuda você e o médico a encontrar a causa. Com frequência, basta mudar o horário, o ambiente ou a abordagem para que o comportamento diminua.

Mudança brusca é sinal de alerta

- Piora rápida da confusão, sonolência fora do comum ou agitação intensa que surge de um dia para o outro podem indicar infecção (urinária ou respiratória), dor, prisão de ventre, desidratação ou efeito de medicamento.
- Nesses casos, procure atendimento médico antes de atribuir a mudança à evolução da doença.

Situação por situação

Situação	O que ajuda
Agitação e agressividade	Mantenha a calma e o tom baixo. Não revide nem segure à força. Afaste-se um pouco se houver risco, garantindo a segurança de ambos. Procure o gatilho: dor, fome, calor, ambiente cheio, pressa. Ofereça outra atividade ou mude de ambiente.
Acusações e desconfiança	Não leve para o lado pessoal — é a doença falando. Ajude a "procurar" o objeto perdido; tenha cópias de itens que somem com frequência, como óculos e carteira. Se a desconfiança recai sobre quem cuida do dinheiro, avalie passar a tarefa para alguém em quem ela confie.
Ver ou ouvir o que não existe	Não discuta nem confirme o que ela vê. Transmita segurança e leve-a para um ambiente iluminado. Verifique visão e audição, reduza sombras, reflexos e estampas confusas; cubra espelhos se incomodarem. Relate ao médico.
"Quero ir para casa"	Mesmo em casa, a pessoa pode não reconhecer o lugar. Fale sobre a casa de que ela sente falta, mostre fotos e objetos queridos. Às vezes, uma volta curta no quarteirão e o retorno pela porta de entrada ajudam.
Andar sem parar e tentar sair	Ofereça caminhadas acompanhadas. Use travas discretas no alto ou embaixo das portas e mantenha chaves fora de vista. Identificação no corpo é indispensável. Se ela se perder, procure primeiro nos lugares que costumava frequentar.
Piora ao entardecer	Acenda as luzes antes de escurecer, reduza barulho e visitas no fim da tarde, evite banho nesse horário e ofereça atividades tranquilas. Luz do sol pela manhã e menos cochilos ajudam.
Apatia e tristeza	Convide para atividades simples de que ela gostava, saia de casa, promova encontros com pessoas conhecidas. Tristeza persistente, choro e perda de interesse podem ser depressão, que tem tratamento — converse com o médico.
Explosões desproporcionais	Costumam surgir quando a pessoa se sente cobrada, perdida ou incapaz. Pare a tarefa, simplifique, mude de assunto. Uma instrução por vez. O melhor tratamento é prevenir o gatilho.
Perguntas repetidas	Responda com a mesma paciência da primeira vez. Um quadro com a resposta à vista ("Hoje é terça. O almoço é ao meio-dia.") pode tranquilizar.
Desinibição	Comentários ou gestos inadequados em público pedem distração e retirada discreta, sem repreensão. Evite ambientes muito movimentados nessas fases. Informe o médico.

Medicamentos para controlar o comportamento existem, mas podem ter efeitos importantes em idosos. Em geral, são reservados para quando as estratégias acima não bastam ou quando há risco para o paciente ou para quem está por perto — sempre com prescrição e acompanhamento médico.

CAPÍTULO 5

Uma casa que protege

Prevenir acidentes é mais fácil do que tratar suas consequências. A casa deve se adaptar à pessoa, e não o contrário. Faça as mudanças aos poucos, mantendo móveis e objetos queridos nos lugares de sempre — o ambiente familiar é uma âncora para a memória.

Onde	O que fazer
Circulação	Liberar corredores e passagens; retirar tapetes soltos, fios, mesas de centro e banquetas; boa iluminação em todos os cômodos e luz noturna no caminho do quarto ao banheiro. Nunca encerar o piso.
Banheiro	Barras de apoio no boxe e ao lado do vaso, piso ou tapete antiderrapante, cadeira de banho, assento sanitário elevado se necessário. Retirar trincos por dentro. Regular a temperatura da água para evitar queimaduras.
Cozinha	Não deixar a pessoa sozinha ao fogão; fechar o registro do gás quando não estiver em uso; guardar facas, eletrodomésticos e produtos de limpeza em armários trancados. Utensílios pesados nas prateleiras de baixo.
Quarto	Cama em altura adequada, com acesso livre; grade lateral quando houver risco de queda; poltronas firmes e com braços para facilitar sentar e levantar.
Portas, janelas e escadas	Telas ou grades em janelas altas e sacadas; portão em escadas; corrimão dos dois lados; faixa de contraste na borda dos degraus. Travas discretas nas portas externas.
Remédios e objetos pequenos	Todos os medicamentos, lâminas, tesouras e itens pequenos (agulhas, moedas, botões) fora do alcance e, de preferência, trancados.
Calçados e roupas	Sapatos fechados, bem ajustados e com sola antiderrapante. Chinelos soltos e solas lisas aumentam o risco de queda.
Carro	Chaves guardadas, portas travadas por dentro durante os trajetos e cinto sempre afivelado.

Identificação sempre junto ao corpo

- Pulseira ou medalha com nome, telefone de contato e a informação de que a pessoa tem Alzheimer.
- Um cartão na carteira ou no bolso da roupa com os mesmos dados.
- Avise vizinhos, porteiros e comerciantes próximos sobre a condição do seu familiar.
- Tenha à mão uma foto recente, para o caso de ela se perder.

CAPÍTULO 6

Rotina, atividades e estímulo

Para quem tem Alzheimer, previsibilidade é conforto. Acordar, comer, tomar banho e dormir em horários parecidos reduz a ansiedade e a confusão. E ocupar o dia com atividades que façam sentido para a pessoa diminui a inquietação e ajuda a preservar habilidades por mais tempo.

A regra de ouro é: **deixe que ela faça tudo o que ainda consegue fazer**, mesmo que demore ou não fique perfeito. Ajude apenas na parte que ela não dá conta. Elogie o esforço, não o resultado.

Atividades para o dia a dia

Área	Exemplos
Movimento	Caminhadas acompanhadas, dançar uma música preferida, regar plantas, dobrar toalhas, separar objetos por cor ou tamanho.
Linguagem	Ler notícias em voz alta, comentar fotos, cantar, contar histórias da juventude, escrever uma lista de compras juntos.
Sentidos	Pentear os cabelos, sentir aromas de flores e temperos, texturas de tecidos, música suave, massagem nas mãos.
Memória afetiva	Álbuns de família, filmes e músicas antigos, receitas tradicionais preparadas a quatro mãos.
Convívio	Visitas curtas de pessoas conhecidas, grupos de convivência, celebrações religiosas ou comunitárias que ela já frequentava.
Mente ativa	Dominó, cartas, quebra-cabeças simples, palavras cruzadas, trabalhos manuais como crochê e pintura.

Adapte ao estágio: na fase leve, tarefas mais completas; na moderada, atividades repetitivas e curtas, com começo e fim claros; na avançada, estímulos dos sentidos e presença calma.

Atividade física

O exercício regular ajuda o humor, o sono, o equilíbrio e a capacidade de realizar tarefas diárias. Com liberação médica, o ideal é algo em torno de 30 minutos na maioria dos dias. Caminhada, hidroginástica e exercícios sentados são boas opções. Movimentos simples — levantar e sentar da cadeira, erguer os braços, marchar sentado, ficar alguns segundos apoiado num pé só com segurança — treinam força e equilíbrio.

Ajudas para a orientação

Relógio grande e calendário à vista (risquem juntos o dia que passou), placas com palavras ou desenhos nas portas — banheiro, quarto, cozinha — e bilhetes em lugares estratégicos, como "Fui à padaria, volto às 10h" na porta da geladeira.



CAPÍTULO 7

Banho, higiene e roupas

A recusa ao banho é uma das queixas mais comuns das famílias. Ela pode nascer do medo de cair, da vergonha de ficar despido, do frio, da água em temperatura desagradável ou, simplesmente, porque a pessoa não se lembra da última vez que tomou banho e acha que não precisa.

Um banho mais tranquilo

— Mantenha o horário a que ela sempre esteve acostumada; se o fim de tarde for difícil, prefira a manhã.

— Separe tudo antes — toalha, sabonete, roupas na ordem de vestir — para não sair do banheiro no meio do banho.

— Aqueça o ambiente e teste a temperatura da água antes.

— Explique cada passo com calma: "Agora vamos lavar os braços." Deixe que ela faça o que conseguir.

— Preserve a intimidade: cubra com uma toalha as partes que não estão sendo lavadas.

— Se houver recusa, não force. Tente de novo mais tarde, ou com outra pessoa. Um cuidador do mesmo sexo às vezes facilita.

— Banho sentado e chuveirinho reduzem o medo. Em dias muito difíceis, a limpeza com toalha úmida pode substituir o banho completo.

— Seque bem as dobras e entre os dedos, sem esfregar, e aplique hidratante na pele.

Quando a pessoa está acamada

O banho no leito deve ser reservado para quem não pode sair da cama. Use duas bacias (lavar e enxaguar), panos macios e um forro impermeável. Aproveite o momento para observar a pele e movimentar suavemente braços e pernas.

Boca, cabelos e unhas

Escove os dentes ou limpe a prótese depois das refeições. Quando a escova não for possível, use gaze umedecida para limpar gengivas e língua. Mantenha unhas curtas e cabelos limpos e secos. Cuidar da aparência também é cuidar da autoestima.

Roupas

— Prefira peças fáceis: elástico na cintura, velcro, fechos na frente, poucos botões.

— Deixe as roupas separadas na ordem em que serão vestidas.

— Se ela insistir sempre na mesma roupa, tenha duas ou três iguais.

— Ofereça apenas duas opções de cada vez, adequadas ao clima.

— Vista-se com ela sentada na cama ou numa cadeira firme, para evitar quedas.

CAPÍTULO 8

Ida ao banheiro e incontinência

A perda do controle da urina e das fezes é comum a partir da fase moderada e costuma ser motivo de grande constrangimento. Lembre-se sempre: não é descuido nem desleixo. Mantenha a calma e trate a situação com naturalidade.

Antes de concluir que faz parte da doença, verifique outras causas. Infecção urinária (urina escura, com cheiro forte ou ardência), prisão de ventre, efeito de remédios e até a dificuldade de chegar a tempo ao banheiro podem estar por trás do problema — e várias delas têm solução.

O que ajuda

— Leve a pessoa ao banheiro em horários fixos, a cada duas ou três horas, sem esperar que ela peça.

— Fique atento aos sinais: inquietação, mexer na roupa, levantar e sentar repetidamente.

— Sinalize a porta do banheiro e deixe o caminho iluminado à noite.

— Roupas fáceis de abaixar agilizam o processo.

— Reduza os líquidos nas duas horas antes de dormir — mas mantenha a hidratação ao longo do dia.

— Em passeios, planeje paradas, leve roupa extra e itens de higiene.

Quando a fralda se torna necessária

— Troque sempre que estiver molhada ou suja; a pele não deve permanecer úmida.

— Faça a higiene com água e sabonete neutro, limpando da frente para trás, e seque bem.

— Dispense talco. Use creme de barreira se orientado pela equipe.

— Observe vermelhidão, feridas, manchas brancas ou sangramento e comunique ao médico ou à enfermagem.



CAPÍTULO 9

Comer, beber e engolir com segurança

A alimentação muda com a doença. A pessoa pode esquecer que já comeu — ou que não comeu —, perder o interesse pela comida, preferir apenas doces, ter dificuldade para usar talheres e, nas fases mais avançadas, engolir com dificuldade. Perda de peso e desidratação são riscos reais e devem ser acompanhados.

A hora da refeição

— Horários e lugar fixos, ambiente calmo, sem televisão ligada.

— Pratos lisos e de cor que contraste com a comida; poucos alimentos de cada vez.

— Porções menores em mais refeições ao longo do dia costumam funcionar melhor.

— Talheres com cabo grosso, copos com alças e pratos com borda preservam a autonomia.

— Alimentos que podem ser comidos com as mãos ajudam quando os talheres ficam difíceis.

— Confira a temperatura: a pessoa pode não perceber que algo está quente demais.

— Respeite gostos antigos, desde que saudáveis, e varie cores e sabores para estimular o apetite.

Hidratação

A sensação de sede diminui com a idade e com a doença. Ofereça líquidos em pequenas quantidades ao longo de todo o dia — água, chás, sucos naturais, sopas, gelatinas. Para a maioria dos idosos, algo entre 1,5 e 2 litros por dia é uma boa referência, **salvo orientação diferente do médico**, especialmente em quem tem doença cardíaca ou renal.

Sinais de dificuldade para engolir

A disfagia aumenta o risco de a comida ou o líquido seguirem para o pulmão, o que pode causar pneumonia. Fique atento a:

— tosse ou pigarro durante ou logo após as refeições;

— voz "molhada" ou gargarejante depois de engolir;

— engasgos frequentes, olhos lacrimejando ao comer;

— comida parada na boca, recusa de certas texturas, refeições muito demoradas;

— febre sem causa aparente e perda de peso.

Diante desses sinais, peça uma avaliação com fonoaudiólogo. Ele indicará a consistência mais segura para cada alimento e se há necessidade de espessante para os líquidos — que costumam ser os mais difíceis de controlar.

Regras de segurança à mesa

- Ofereça comida e bebida somente com a pessoa acordada e sentada o mais ereta possível. Na cama, eleve bem a cabeceira.
- Use colheres pequenas, com metade da capacidade, e espere cada porção ser engolida antes da próxima.
- Evite alimentos secos e que esfarelam, como farofa, torradas e biscoitos, se houver dificuldade para engolir.
- Mantenha a pessoa sentada por cerca de 30 minutos após comer.
- Faça a higiene da boca depois de cada refeição.

Em caso de engasgo

Se a pessoa está tossindo com força, incentive-a a continuar tossindo — a tosse é a melhor defesa. Se ela não consegue tossir, falar ou respirar, **ligue imediatamente para o SAMU (192)** e, se você tiver treinamento, faça a manobra de desobstrução (compressões abdominais por trás, na altura do estômago). Vale a pena aprender essa manobra em cursos de primeiros socorros.

Quando comer pela boca já não é seguro

Em fases avançadas, a equipe pode discutir vias alternativas de alimentação, como sondas ou gastrostomia. É uma decisão delicada, que deve considerar a fase da doença, o conforto e, sempre que possível, os desejos que a própria pessoa expressou enquanto podia. Converse abertamente com os profissionais.

CAPÍTULO 10

Remédios sem erro

Os medicamentos para o Alzheimer não curam, mas podem ajudar a preservar memória, comportamento e autonomia por mais tempo. Para funcionarem, precisam ser tomados na dose certa, no horário certo, todos os dias. E, à medida que a doença avança, essa responsabilidade passa a ser do cuidador.

Os medicamentos mais usados

— **Donepezila, rivastigmina e galantamina** — atuam aumentando a acetilcolina, substância importante para a memória. São usadas principalmente nas fases leve e moderada.

— **Memantina** — age por outro mecanismo e costuma ser indicada nas fases moderada e grave, sozinha ou associada às anteriores.

— **Remédios para sintomas associados** — como depressão, ansiedade, insônia ou agitação, sempre escolhidos pelo médico caso a caso.

Esses quatro medicamentos são oferecidos pelo SUS para quem preenche os critérios do protocolo oficial, geralmente pelas farmácias de medicamentos especializados do estado. Informe-se na unidade de saúde sobre documentos e laudos exigidos.

Organização que evita erros

1. Tenha uma lista escrita com o nome de cada remédio, para que serve, dose e horário. Leve-a a todas as consultas e atendimentos de urgência.
2. Use porta-comprimidos semanal com divisões por horário e alarme no celular.
3. Sempre que possível, faça os horários coincidirem com as refeições ou com momentos fixos da rotina.
4. Observe se o comprimido foi realmente engolido. Remédio cuspido não faz efeito e pode ser encontrado por crianças ou animais.
5. Confira a validade e guarde tudo trancado, fora do alcance do paciente.
6. Se ele tiver dificuldade para engolir, **não triture nem abra cápsulas por conta própria**: alguns medicamentos perdem o efeito ou ficam perigosos. Pergunte ao médico ou ao farmacêutico se existe outra apresentação, como solução ou adesivo.
7. Nunca use remédios de outra pessoa nem acrescente chás, vitaminas ou receitas caseiras sem avisar o médico.

Comunique ao médico

- Enjoo, vômitos, diarreia, perda de apetite, tontura, quedas ou sonolência depois de iniciar ou mudar um remédio.
- Piora súbita da confusão ou do comportamento.
- Suspeita de que a pessoa tomou comprimidos a mais ou ingeriu algum produto tóxico — nesse caso, procure a emergência imediatamente.

CAPÍTULO 11

As noites

Noites mal dormidas esgotam o paciente e, principalmente, quem cuida. Com o Alzheimer, é comum acordar várias vezes, levantar confuso, querer sair ou trocar o dia pela noite. Outros problemas também atrapalham o sono na idade avançada, como apneia, pernas inquietas, dor e necessidade de urinar.

Durante o dia

— Exposição à luz natural pela manhã, com uma caminhada ou um tempo na varanda.

— Atividades ao longo do dia para evitar o tédio e a ociosidade.

— Cochilos curtos, no início da tarde, ou nenhum.

— Café, chá-preto, chá-mate, chocolate e refrigerantes com cafeína só pela manhã.

Ao anoitecer

— Horário fixo para deitar e para levantar, também nos fins de semana.

— Jantar leve e poucos líquidos nas horas que antecedem o sono.

— Um ritual tranquilo: ir ao banheiro, escovar os dentes, vestir o pijama, ouvir uma música suave.

— Quarto arejado, em temperatura agradável, com colchão confortável e lençóis esticados.

— Luz noturna fraca no trajeto até o banheiro.

Se ela acordar confusa

Fale baixo, acenda uma luz suave, diga que é noite e que está tudo bem. Não discuta. Ofereça água, leve ao banheiro e, se necessário, fique um pouco ao lado. Se a pessoa estiver muito inquieta, uma volta tranquila pela casa pode ajudar mais do que insistir para que ela deite.

Cuidado com remédios para dormir

- Calmantes e indutores de sono podem aumentar a confusão, o risco de quedas e, às vezes, piorar o próprio sono em pessoas com demência.
- Só devem ser usados com prescrição de um médico que conheça bem o paciente, depois de tentadas as medidas acima.

CAPÍTULO 12

Situações especiais

Dirigir

Dirigir exige atenção, reflexos rápidos e boa noção de espaço — capacidades que o Alzheimer compromete. Sinais de que é hora de parar: perder-se em trajetos conhecidos, desrespeitar sinais de trânsito, velocidade inadequada, pequenas batidas e raiva ou confusão ao volante.

A conversa costuma ser difícil. Ajuda envolver o médico, que pode registrar a recomendação por escrito, oferecer-se para levar a pessoa aonde ela precisar e, quando necessário, guardar as chaves. O objetivo é preservar a dignidade e, ao mesmo tempo, proteger a pessoa e os outros.

Viagens e passeios

— Passeios fazem bem, desde que respeitem o ritmo e o grau de dependência.

— Prefira trajetos curtos, com paradas, e evite horários muito quentes ou lugares lotados.

— Em lugares novos, apresente o ambiente com calma e mantenha objetos familiares por perto.

— Em rodoviárias e aeroportos, nunca a deixe sozinha e confira se está com identificação.

— Para viagens longas, converse antes com o médico.

Prevenção de feridas na pele

Quem passa muito tempo deitado ou sentado corre risco de desenvolver lesões por pressão (escaras), sobretudo em regiões com ossos salientes: região sacral, quadris, calcanhares, cotovelos e ombros.

— Mude a posição a cada duas horas, deitado ou sentado, com a ajuda de travesseiros e almofadas.

— Use colchão e almofadas próprios para redistribuir a pressão.

— Mantenha a pele limpa, seca e hidratada, e os lençóis sem dobras nem migalhas.

— Garanta boa alimentação e hidratação — a pele também depende delas.

— Examine a pele todos os dias. Vermelhidão que não desaparece após aliviar a pressão é um sinal precoce: **não massageie a área**, apenas retire a pressão e avise a equipe de saúde.

— Não fure bolhas nem aplique pomadas, papaína ou receitas caseiras sem orientação profissional.

CAPÍTULO 13

Direitos que valem conhecer

A legislação brasileira garante à pessoa com Alzheimer e à sua família uma série de direitos. As regras e os documentos exigidos podem mudar, por isso confirme sempre os detalhes no órgão responsável ou com um advogado, defensor público ou assistente social.

Direito	Em resumo
Atendimento no SUS	Consultas, exames, acompanhamento por equipe multiprofissional, atendimento domiciliar e hospitalar, e medicamentos específicos para a doença, conforme o protocolo do Ministério da Saúde.
Isenção do Imposto de Renda	Aposentadorias, pensões e reformas de quem tem doença grave podem ser isentas. O Alzheimer costuma ser enquadrado como alienação mental. É preciso laudo de serviço médico oficial e requerimento ao órgão que paga o benefício.
Acréscimo de 25% na aposentadoria	Previsto no artigo 45 da Lei 8.213/1991 para quem recebe aposentadoria por incapacidade permanente (antiga aposentadoria por invalidez) e necessita de ajuda permanente de outra pessoa. O pedido é feito ao INSS.
Procuração e curatela	Enquanto a pessoa ainda consegue decidir, uma procuração pode facilitar a gestão de bens e contas. Quando essa capacidade se perde, a curatela é solicitada na Justiça.
Diretivas antecipadas	Documento em que a pessoa registra, ainda lúcida, como deseja ser tratada no futuro. Converse sobre isso na fase inicial.
Proteção contra violência	O Estatuto da Pessoa Idosa protege contra abandono, negligência, maus-tratos e apropriação de bens. Denúncias podem ser feitas pelo Disque 100.

A rede de assistência social

— **CRAS** (Centro de Referência de Assistência Social): porta de entrada para o Cadastro Único, benefícios sociais, orientação sobre direitos e grupos de convivência.

— **CREAS** (Centro de Referência Especializado de Assistência Social): atende situações em que direitos foram violados, como negligência, abandono ou violência.

— **Unidade Básica de Saúde**: primeiro passo para consultas, encaminhamentos e visitas domiciliares da equipe de Saúde da Família.

CAPÍTULO 14

Quem cuida também precisa de cuidado

Cuidar de uma pessoa com Alzheimer é uma tarefa de longa duração, física e emocionalmente pesada. Cuidadores de pessoas com demência têm risco maior de desenvolver depressão, ansiedade e problemas de saúde. Reservar tempo para si não é egoísmo: é o que torna possível continuar cuidando.

Sinais de que você está no limite

Se você se reconhece em vários destes pontos, procure ajuda profissional — psicólogo, médico de família ou psiquiatra. Pedir apoio é um ato de responsabilidade.

- Cansaço que não passa, mesmo depois de descansar.
- Irritação frequente, explosões ou vontade de chorar sem motivo claro.
- Afastamento dos amigos e das atividades de que gostava.
- Deixar de lado as próprias consultas, o sono e a alimentação.
- Sentimento constante de culpa ou de que "não aguenta mais".

Os quatro pilares de quem cuida

Pense no seu bem-estar como uma construção apoiada em quatro colunas. Quando uma delas enfraquece, todo o resto balança. Revise cada uma de tempos em tempos.

Pilar	Na prática
Corpo	Proteja suas horas de sono como protege os horários de remédio do paciente. Faça refeições de verdade, sentado. Mantenha seus próprios exames e consultas em dia. Reserve ao menos 20 minutos para se movimentar.
Mente	Tenha um espaço para falar do que sente: psicólogo, amigo de confiança ou um caderno. Raiva, tristeza e cansaço não fazem de você uma pessoa pior. Guarde um momento diário que seja só seu, por menor que seja.
Rede	Monte uma escala com a família e dê tarefas concretas a cada pessoa: quem acompanha as consultas, quem cuida das contas, quem cobre os fins de semana. Conheça centros-dia e cuidadores de apoio. Grupos de familiares trocam soluções que nenhum livro ensina.
Limites	Defina o que você consegue e o que não consegue assumir, e diga isso em voz alta para a família. Recuse compromissos que não cabem nesta fase. A cada mudança de estágio da doença, refaça o plano de cuidados em conjunto.

Considerar, em algum momento, uma instituição de longa permanência não significa abandonar. Muitas vezes, é a escolha que oferece mais segurança ao paciente e preserva a saúde de quem cuida.

CAPÍTULO 15

Sinais de alerta e telefones úteis

Procure atendimento médico com urgência se houver

- Mudança súbita no comportamento, na fala, na força de um lado do corpo ou no nível de consciência.
- Queda com dor, deformidade, sangramento ou batida na cabeça.
- Febre, falta de ar, tosse com catarro, ardência para urinar ou confusão que piora de repente.
- Recusa persistente de comida e líquidos, ou sinais de desidratação (boca seca, urina escura e escassa).
- Engasgo com dificuldade para respirar.
- Suspeita de ingestão de remédios em excesso ou de produtos tóxicos.
- Pensamentos de fazer mal a si mesmo ou ao paciente — nesse caso, busque ajuda imediatamente.

Telefones e serviços nacionais

Serviço	Para quê
SAMU — 192	Emergências médicas: engasgo, desmaio, queda grave, falta de ar.
Corpo de Bombeiros — 193	Acidentes, resgates e situações de risco.
Polícia Militar — 190	Pessoa desaparecida ou situação de violência em andamento.
Disque 100	Denúncias de violência, negligência ou abandono contra a pessoa idosa. Ligação gratuita, com possibilidade de anonimato.
CVV — 188 ou cvv.org.br	Apoio emocional gratuito, 24 horas, inclusive para cuidadores em sofrimento.
ABRAz — abraz.org.br	Associação Brasileira de Alzheimer: informação, grupos de apoio e sub-regionais em vários estados.
UBS, CRAS e CREAS	Procure os endereços e telefones do seu município e anote na ficha da página seguinte.



PARA PREENCHER E DEIXAR À VISTA

Ficha do cuidador

Imprima esta página, preencha e deixe na porta da geladeira ou junto ao telefone. Em uma emergência, qualquer pessoa terá as informações essenciais à mão.

Nome do paciente	
Data de nascimento	
Médico e telefone	
Plano de saúde / cartão SUS	
Alergias	
Outras doenças	
Contato de emergência 1	
Contato de emergência 2	
UBS de referência	
CRAS mais próximo	

Medicamentos em uso

Medicamento	Para que serve	Dose	Horários

Referências consultadas

Este manual foi escrito a partir da experiência clínica do autor e da consulta aos materiais abaixo, que recomendamos a quem quiser se aprofundar.

BRUCKI, Sonia M. D.; FERRETTI, Ceres E. L.; NITRINI, Ricardo. **Manual para cuidadores da doença de Alzheimer**. São Paulo: Centro de Referência em Distúrbios Cognitivos (CEREDIC), Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

D'ALENCAR, Raimunda Silva; SANTOS, Evani Moreira Pedreira dos; PINTO, Joelma Batista Tebaldi. **Alzheimer: manual do cuidador — situações e cuidados práticos do cotidiano**. Ilhéus: Editus, 2010.

KRUGER, Aline Jacoski de Oliveira *et al*. **Manual do cuidador: doença de Alzheimer**. Ponta Grossa: Atena Editora, 2022. DOI: 10.22533/at.ed.638222710.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Alzheimer**. Portaria Conjunta SAS/SCTIE nº 13, de 28 de novembro de 2017.

BRASIL. **Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991**. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social (art. 45).

BRASIL. **Lei nº 7.713, de 22 de dezembro de 1988**. Altera a legislação do imposto de renda (art. 6º, inciso XIV).

BRASIL. **Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003**. Estatuto da Pessoa Idosa.

Uma última palavra

O Alzheimer tira muita coisa, mas não tira tudo. Mesmo quando as palavras se vão, permanecem a sensibilidade ao tom de voz, ao toque, à música e ao clima emocional da casa. A pessoa pode não lembrar o que você fez, mas continua sentindo como você a fez se sentir.

Espero que este manual seja um companheiro para os momentos de dúvida. Volte a ele sempre que precisar, anote nas margens, compartilhe com a família. E lembre-se: você não precisa percorrer esse caminho sozinho.

> *"Cuidar é, antes de tudo, estar presente. O conhecimento torna essa presença mais leve — para quem é cuidado e para quem cuida."*

— Dr. Ruy Macedo

Este material tem caráter informativo e educativo e não substitui a avaliação, o diagnóstico ou o tratamento realizados por profissionais de saúde. Siga sempre as orientações da equipe que acompanha o paciente.