



GUIA DO CUIDADOR DE PESSOAS COM DEMÊNCIA

UMA INICIATIVA COLABORATIVA DE ESPECIALISTAS PARA O
CUIDADO EM ALZHEIMER E OUTRAS FORMAS DE DEMÊNCIA

2026



Editora Sulina

ORGANIZADORES

LEANDRO MINOZZO

WYLLIANS VENDRAMINI BORELLI

Guia do Cuidador de Pessoas com Demência



**Uma iniciativa colaborativa de
especialistas para o cuidado em Alzheimer
e outras formas de demência**

IMPORTANTE:

Este guia contém informações com fins educativos. Não se pretende que substitua os conselhos ou instruções de profissionais de saúde, nem os cuidados médicos. Contate um profissional de saúde se tiver alguma questão relacionada com os seus cuidados.

Guia do Cuidador de Pessoas com Demência

2026

**Uma iniciativa colaborativa de
especialistas para o cuidado em Alzheimer
e outras formas de demência**

ORGANIZADORES

Leandro Minozzo
Wyllians Vendramini Borelli



Editora Sulina

Agradecemos aos autores que contribuíram com seu conhecimento e empatia para a criação desta obra.

Vocês são o presente e o futuro de quem mais precisa.

SOBRE OS AUTORES

ANDRÉ LUIZ RODRIGUES PALMEIRA – Mestre em Ciências da Reabilitação, neurologista e preceptor da residência médica em Neurologia da Santa Casa de Porto Alegre.

Capítulo: “Cuidado de longa permanência para idosos com demência: desmistificando o processo” e “Desafios ao fim da vida”.

ANDREI BIEGER – Médico formado pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), residente de Neurologia no Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), aluno de PhD em Ciências Biológicas: Bioquímica pela UFRGS, pesquisador na área de biomarcadores de fluido e neuroimagem no diagnóstico e prognóstico de doenças neurodegenerativas.

Capítulo: “Fatores de risco cardiovasculares (diabetes, hipertensão e colesterol alto)”.

BÁRBARA GUISSO – Terapeuta ocupacional, formada pelo Centro Universitário Metodista – IPA, com pós-graduação em Geriatria e Gerontologia pelo Instituto de Educação e Pesquisa do Hospital Moinhos de Vento (HMV). Atua em atendimentos domiciliares de terapia ocupacional para idosos com declínio cognitivo, demência e/ou sequelas neurológicas.

Capítulo: “Identificação e manejo de riscos – adaptação do ambiente”.

BÁRBARA SUMAN BAHLLIS – Acadêmica de Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), bolsista de Iniciação Científica no Laboratório de Neurologia Cognitiva do Instituto do Cérebro (InsCer).

Capítulo: “Tratamentos atuais da doença de Alzheimer e novas terapias”.

CRISTIANO LISBOA MARTINS – Advogado especialista em Direito da Pessoa Idosa e em Direito da Pessoa com Deficiência, presidente da Comissão Especial dos Direitos da Pessoa Idosa da OAB/RS (2014-2024), conselheiro do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Idosa (2021-2023 e 2023-2025),

membro do Comitê Interinstitucional de Defesa e Proteção da Pessoa Idosa do TJ/RS.

Capítulo: “Questões jurídicas no cuidado de pessoas com demência: aspectos éticos e legais”.

CRISTIANO SCHAFFER AGUZZOLI – Neurologista pelo Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS). Fellow em Neurologia Cognitiva e do Comportamento pelo Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo (HC-USP). Senior Atlantic Fellow for Equity in Brain Health pelo Global Brain Health Institute (GBHI), Universidade da California - San Francisco (UCSF), CA, USA. Pós-doutorado no Departamento de Psiquiatria na Universidade de Pittsburgh, PA, USA. Preceptor no ambulatório de Neurologia Cognitiva e do Comportamento do HSL/PUCRS. Pesquisador e responsável técnico do Centro de Pesquisa Clínica (CEPIC) no Instituto do Cérebro do Rio Grande do Sul (InsCer). Professor adjunto no curso de Medicina da Universidade Feevale.

Capítulo: “Tratamentos atuais da doença de Alzheimer e novas terapias”.

DENER LIZOT RECH – Médico formado pela Universidade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre (UFCSPA). Residência médica em Clínica Médica pela UFCSPA/Santa Casa de Porto Alegre. Residência médica em Geriatria pelo Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS). Mestrado pelo PPG Ciências da Saúde da Universidade de Caxias do Sul (UCS). Professor coordenador da disciplina de Geriatria da UCS.

Capítulo: “Cuidados com a pessoa na fase avançada”.

EDUARDO RIGON ZIMMER – Área de atuação: pesquisa experimental e clínica nas áreas de Neuroquímica, Comportamento e Neuroimagem, com ênfase em astrócitos e doença de Alzheimer. Filiações: (1) Programa de Pós-Graduação em Ciências Biológicas: Bioquímica, UFRGS, Brasil; (2) Programa de Pós-Graduação em Farmacologia e Terapêutica, UFRGS, Brasil.

Capítulo: “Novos métodos diagnósticos e o futuro pela pesquisa”.

FABIANA GABE BELTRAMI – Médica geriatra, com residência em Medicina Interna pelo Hospital Ernesto Dornelles e em Geriatria pela Santa Casa de Porto Alegre. Aperfeiçoamento/Fellow em Neurologia Cognitiva pelo Hospital de Clínicas de Porto Alegre (2024/2025).

Capítulo: “O bem-estar do cuidador”.

FABÍOLA ZENI PAPINI – Possui graduação em Psicologia e é servidora pública da Secretaria Estadual da Saúde do Rio Grande do Sul (SES/RS).

Capítulo: “Desafios do cuidado: um olhar para quem cuida das pessoas idosas com demência”.

FERNANDA COCOLICHIO – Médica geriatra com residência médica pelo Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), especialização em Cuidados Paliativos pelo Instituto Paliar e em Neuropsiquiatria Geriátrica pela Universidade de São Paulo (USP).

Capítulos: “Como a negação pode tornar o cuidado ainda mais difícil” e “Cuidados com a pessoa com demência quando hospitalizada”.

FRANCELISE DE FREITAS – Mestra em Gerontologia Biomédica pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), especialista em Avaliação Neuropsicológica (Sapiens), formação em Reabilitação Neuropsicológica pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP), psicóloga pela PUCRS. Atuante em Avaliação e Reabilitação Neuropsicológica, Psicóloga Clínica, professora no Curso de Extensão na Universidade Aberta da Terceira Idade (UNATI/PUCRS).

Capítulo: “Rede de apoio do cuidador e da pessoa com demência”.

INGRID MACHADO FAGUNDES – Nutricionista, pós-graduada em Saúde Coletiva e Gestão em Saúde e mestranda em Ciências da Nutrição, integrante da equipe Técnica de Saúde da Pessoa Idosa da Secretaria Estadual da Saúde do Rio Grande do Sul (SES/RS).

Capítulo: “Cuidados com a alimentação”.

JANE BEATRIZ LIMBERGER – Farmacêutica pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), especialista em Gestão da Assistência Farmacêutica pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Especialista em Docência na Saúde pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Especialista em Preceptoria no SUS pelo Instituto Sírio-Libanês de Ensino e Pesquisa. Mestra em Química pela UFSM. Docente da Universidade Franciscana e membro do Grupo AMICA (Assistência multidisciplinar integrada aos cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer).

Capítulo: “Sistemas de saúde e cuidado em demência – como acessar”.

JEANETTE INGLEZ DE SOUZA FARINA – Médica neurologista do Centro da Memória do Serviço de Neurologia do Hospital Moinhos de Vento (HMV). Mestre em Clínica Médica Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), com orientação do prof. Ivan Izquierdo. Membro do Conselho Consultivo da Sociedade de Neurologia e Neurocirurgia - RS. Membro emérito da Academia Brasileira de Neurologia. Membro da American Academy of Neurology. Membro da Alzheimers International Association.

Capítulo: “Veja a pessoa, não a demência: uma abordagem humanizada no cuidado da pessoa com demência”.

JOÃO PEDRO FERRARI-SOUZA – Área de atuação: uso de biomarcadores para compreender a etiologia e progressão da doença de Alzheimer. Filiações: (1) Programa de Pós-Graduação em Ciências Biológicas: Bioquímica, UFRGS, Brasil; (2) Departamento de Psiquiatria, University of Pittsburgh, EUA.

Capítulo: “Novos métodos diagnósticos e o futuro pela pesquisa”.

JOÃO SENGER – Médico Geriatra. Professor de Geriatria na Faculdade de Medicina da Universidade Feevale. Mestre em Saúde Coletiva.

Capítulos: “O que o cuidador deve aprender na jornada do cuidado” e “A importância do sono na pessoa com demência”.

JOANA EMÍLIA SENGER – Neuropsicóloga e psicóloga clínica. Doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Farmacologia e Terapêutica da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

Capítulos: “Conhecendo os fatores de risco modificáveis para demência” e “Isolamento social e depressão”.

JÚLIA JOCHIMS SCHNEIDER – Psicóloga, mestra em Ciências Médicas pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), especialista em Psicoterapia Psicanalítica pelo Instituto Contemporâneo. Atua como psicóloga clínica e é servidora na Secretaria Estadual da Saúde do Rio Grande do Sul (SES/RS). Atualmente é docente no curso de Psicologia na Universidade Luterana do Brasil (Ulbra).

Capítulo: “Desafios do cuidado: um olhar para quem cuida das pessoas idosas com demência”.

JULIANA MAIA BORGES – Terapeuta ocupacional pela Universidade Franciscana (UFN), mestra em Reabilitação e Inclusão pelo Centro Universitário

Metodista – IPA, doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (PPGENF/UFSM). Docente da Universidade Franciscana e membro do Grupo AMICA (Assistência Multidisciplinar integrada aos cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer).

Capítulo: “Sistemas de saúde e cuidado em demência – como acessar”.

JANINY PEREIRA DE ÁVILA – Residente de Geriatria do Instituto Prevent Sênior/SP. Especialista em Clínica Médica – Hospital Regional de Taguatinga/DF. Graduação em Medicina pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás).

Capítulos: “Higiene e seus desafios” e “Dez caminhos para evitar hospitalização desnecessária de pessoas idosas com transtorno cognitivo”.

LEANDRO MINOZZO – Médico formado pela Universidade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre (UFCSPA), geriatra com título de especialista pela SBGG/AMB e em Nutrologia pela ABRAN/AMB, mestre em Educação, Pós-MBA em Liderança, professor de Medicina da Universidade Feevale, advocate em demências.

Capítulos: “Como deve ser a comunicação com pessoas com problemas de memória”, “Dez caminhos para evitar hospitalização desnecessária de pessoas idosas com transtorno cognitivo”, “Os dez momentos mais estressantes na jornada do cuidado em Alzheimer”, “O que é desprescrição e como ela pode ser importante em casos de demência”, “Estratégias para gestão do cuidado” e “Importância dos grupos de cuidadores e familiares”.

LEONARDO MARTINS DE PAULA – Médico neurologista, com residência em neurologia pela Santa Casa de Porto Alegre. Aperfeiçoamento/Fellow em Neurologia Cognitiva pelo Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Neurologista atuante na área cognitiva, faz acompanhamento de casos de TDAH, demências e investigação de queixas de memória, atenção e outras esferas cognitivas.

Capítulo: “Manejo de comportamentos difíceis”.

LEONARDO DE SOUZA MACHADO – Cirurgião dentista, doutorando em Farmacologia e Terapêutica.

Capítulo: “Cuidados de saúde bucal em pessoa com demência”.

LETÍCIA BASSANI DEVENS – Médica formada pela IMED (Faculdade Meridional – atual ATITUS), residente do último ano de Neurologia pelo Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS).
Capítulo: “Fatores de risco cardiovasculares (diabetes, hipertensão e colesterol alto)”.

LETÍCIA FORSTER – Psicóloga pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Mestra em Psicofarmacologia pela Fundação Faculdade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre (FFFCMPA); formação em Neuropsicologia pelo Instituto Neurológico de Montreal, McGill University; docente dos cursos de especialização em Neuropsicologia do Instituto Paranaense de Terapia Cognitiva, do Instituto Sapiens e da Projecto.
Capítulo: “Estimulação cognitiva em pessoa com demência”.

LIANA LISBOA FERNANDEZ – Neurologista pela Fundação Faculdade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre (FFFCMPA), mestra em Gerontologia Biomédica pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), doutora em Biologia Celular e Molecular pela PUCRS e Universitat Barcelona-Bellvitge, professora associada da Universidade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre (UFCSPA), coordenadora do Núcleo de Memória e Distúrbios Cognitivos (ISCMPA/UFCSPA).
Capítulo: “O que é demência? E o que é Alzheimer?”

LORENZA PABST BOTTON – Acadêmica de Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), bolsista de Iniciação Científica no Laboratório de Neurologia Cognitiva do Instituto do Cérebro (InsCer).
Capítulo: “Tratamentos atuais da doença de Alzheimer e novas terapias”.

LUCAS PORCELLO SCHILLING – Neurologista pelo Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS). Fellow em Distúrbios do Movimento no Hospital São Lucas da PUCRS e em Neurologia Cognitiva no McGill Centre for Studies in Aging em Montreal, Canadá. Doutorado em Neurociências no Programa de Pós-Graduação em Medicina e Ciências da Saúde da PUCRS, com período sanduíche na McGill University, e pós-doutorado em Neurociências no Instituto de Cérebro da PUCRS. É professor adjunto de Neurociências da Escola de Medicina da PUCRS, e também membro do Serviço de Neurologia do Hospital São Lucas da PUCRS, coordenador do Ambulatório de Neurologia Cognitiva e preceptor da Residência Médica no mesmo hospital, pesquisador no Instituto do Cérebro do

Rio Grande do Sul e membro afiliado do McGill Centre for Studies in Aging.

Capítulo: “Tratamentos atuais da doença de Alzheimer e novas terapias”.

MÁRCIO SCHNEIDER MEDEIROS – Neurologista do Hospital Nossa Senhora da Conceição, especialista em Distúrbios do Movimento pelo HCPA, Doutor em Ciências Médicas pela UFRGS, Porto Alegre.

Capítulo: “Complicações mais comuns na demência: causas e consequências”.

MAIRA ROZENFELD OLCHIK – Fonoaudióloga, professora associada nível IV da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), coordenadora do ambulatório Fono Adulto Degenerativo do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), coordenadora do grupo de pesquisa FONAD/UFRGS. Atua na área das doenças neurodegenerativas há mais de 20 anos, com enfoque nas disfagias, alterações de fala e linguagem e cognição.

Capítulo: “O papel da fonoaudiologia em pessoas com demência”.

MARINA COUTINHO AUGUSTIN – Neurologista do Hospital Nossa Senhora da Conceição, especialista em Neurocognição pelo Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Capítulo: “Complicações mais comuns na demência: causas e consequências”.

MIRNA WETTERS PORTUGUEZ – Doutora em Neurociência pela Universidade Federal de São Paulo (Unifesp). Professora adjunta da Faculdade de Medicina e do Curso de Pós-Graduação do Instituto de Geriatria e Gerontologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS). Coordena a Unidade de Neuropsicologia do Serviço de Neurologia do Hospital São Lucas da PUCRS. Pesquisadora do Instituto do Cérebro da PUCRS.

Capítulo: “Rede de apoio do cuidador e da pessoa com demência”.

NATAN FETER – Pesquisador vinculado ao Laboratório de Biologia Evolucionária da Atividade Física na University Southern California e ao Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Doutor em Educação Física pela Universidade Federal de Pelotas (UFPe), onde também concluiu os cursos de mestrado e licenciatura em Educação Física.

Capítulo: “Atividade física como um tratamento complementar para as demências”.

PAULO ANDRÉ BARCELLOS PRATES DOS SANTOS – Neurologista, coordenador da ABRAz - São Leopoldo.

Capítulo: “Alois Alzheimer – o homem, o médico, o cientista”.

PIETRA ROSA CARNEIRO BORGES – Graduada em Medicina na Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

Capítulo: “Estágios da demência”.

PEDRO ROSA-NETO – Neurologista, professor de Neurologia da University of Texas e da McGill University.

Capítulos: “Estágios da demência” e “O que esperar de uma consulta médica para avaliação de memória”.

PRISCILA BORELLI – Cirurgiã dentista especialista em Cirurgia e Traumatologia Bucomaxilofacial, Mestranda em Farmacologia e Terapêutica.

Capítulo: “Cuidados de saúde bucal em pessoa com demência”.

RAPHAEL MACHADO CASTILHOS – Médico neurologista, coordenador do ambulatório de demências do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Professor do Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

Capítulos: “Manejo de comportamentos difíceis” e “O bem-estar do cuidador”.

RENATA KOCHHANN – Psicóloga pela Universidade do Vale do Rio do Sinos (UNISINOS). Doutora em Medicina: Ciências Médicas pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Pós-doutorado em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS). Editora associada da *Dementia & Neuropsychologia*. Editora convidada da *Frontiers in Psychology* e de revisão da *Frontiers in Neuroscience*. Pesquisadora do Hospital Moinhos de Vento (HMV).

Capítulo: “Estimulação cognitiva em pessoas com demência”.

TAÍNA SCHEID – Farmacêutica, doutora em Fisiologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), especialista em Saúde da Família e Comunidade (Grupo Hospitalar Conceição), integra a equipe técnica da Política de Saúde da Pessoa Idosa (SES/RS).

Capítulo: “Orientações ao cuidador sobre como apoiar o uso seguro e adequado de medicamentos no contexto das demências”.

THAÍSSA ARAUJO DE BESSA – Graduada em Gerontologia, especialista em Saúde da Pessoa Idosa e mestra em Saúde Coletiva pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Doutora em Saúde Pública pela Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (FSP/USP).

Capítulo: “Gestão dos custos no cuidado a pessoas com demência”.

VANESSA PICCOLI – Médica formada pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Residência médica em Clínica Médica pelo Hospital Geral de Caxias do Sul. Residência médica em Geriatria pelo Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Mestrado pelo PPG em Ciências Médicas: Endocrinologia (UFRGS). Professora da disciplina de Cuidados Paliativos da Universidade de Caxias do Sul (UCS).

Capítulo: “Cuidados com a pessoa na fase avançada”.

VANESSA ROSSONI DE OLIVEIRA – Nutricionista, pós-graduada em Atenção Básica em Saúde Coletiva e Fisiologia do Esporte e Nutrição Esportiva, integrante da equipe Técnica de Saúde da Pessoa Idosa (SES/RS).

Capítulo: “Cuidados com a alimentação”.

WAGNER SCHEEREN BRUM – Área de atuação: interpretação de biomarcadores de fluido e imagem na doença de Alzheimer. Filiações: (1) Programa de Pós-Graduação em Ciências Biológicas: Bioquímica, UFRGS, Brasil; (2) Departamento de Psiquiatria e Neuroquímica, University of Gothenburg, Suécia.

Capítulo: “Novos métodos diagnósticos e o futuro pela pesquisa”.

WYLLIANS VENDRAMINI BORELLI – Médico neurologista. Professor adjunto do Departamento de Ciências Morfológicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Coordenador de Pesquisa do Centro da Memória do Hospital Moinhos de Vento (HMV). Grantee da Alzheimer’s Association.

Capítulos: “O que esperar de uma consulta médica para avaliação de memória”, “Educação da pessoa com demência e do cuidador”, “Direção de automóvel e demência” e “O estigma na doença de Alzheimer e outras demências: impactos e estratégias para cuidadores”.

SUMÁRIO

Prefácio 19

Introdução ao Guia do Cuidador da Pessoa com Demência - 2026 21

BLOCO I - COMPREENSÃO DA DEMÊNCIA

CAPÍTULO 1. O que é demência? E o que é Alzheimer? 24

CAPÍTULO 2. Alois Alzheimer – o homem, o médico e o cientista 29

CAPÍTULO 3. Estágios da demência 33

CAPÍTULO 4. Tratamentos atuais
da doença de Alzheimer e novas terapias 37

CAPÍTULO 5. Complicações mais comuns
na demência: causas e consequências 44

CAPÍTULO 6. Como deve ser a comunicação
com pessoas com problemas de memória 49

CAPÍTULO 7. Novos métodos
diagnósticos e abordagens terapêutica 54

BLOCO II - ORIENTAÇÕES SOBRE O CUIDADO

- CAPÍTULO 8.** O que esperar de uma consulta médica para avaliação de memória **60**
- CAPÍTULO 9.** Educação da pessoa com demência e do cuidador **65**
- CAPÍTULO 10.** Estratégias para gestão do cuidado **68**
- CAPÍTULO 11.** O bem-estar do cuidador **71**
- CAPÍTULO 12.** Sobrecarga do cuidador **76**
- CAPÍTULO 13.** Importância dos grupos de cuidadores e familiares **80**
- CAPÍTULO 14.** O que o cuidador deve aprender na jornada do cuidado **83**
- CAPÍTULO 15.** Cuidados com a alimentação **88**
- CAPÍTULO 16.** Higiene e seus desafios **94**
- CAPÍTULO 17.** Orientações ao cuidador sobre como apoiar o uso seguro e adequado de medicamentos no contexto das demências **96**
- CAPÍTULO 18.** Estimulação cognitiva em pessoas com demência **103**
- CAPÍTULO 19.** O estigma na doença de Alzheimer e outras demências: impactos e estratégias para cuidadores **109**
- CAPÍTULO 20.** O papel da fonoaudiologia em pessoas com demência **114**
- CAPÍTULO 21.** Gestão dos custos no cuidado a pessoas com demência **120**

CAPÍTULO 22. Dez caminhos para evitar hospitalização de pessoas idosas com transtorno cognitivo **126**

CAPÍTULO 23. Como a negação pode tornar o cuidado ainda mais difícil **129**

CAPÍTULO 24. Os dez momentos mais estressantes na jornada do cuidado em Alzheimer **135**

CAPÍTULO 25. Rede de apoio do cuidador e da pessoa com demência **139**

CAPÍTULO 26. Desafios do cuidado: um olhar para quem cuida das pessoas idosas com demência **147**

CAPÍTULO 27. Direção de automóvel e demência **154**

CAPÍTULO 28. Cuidados de saúde bucal em pessoa com demência **157**

CAPÍTULO 29. Cuidado de longa permanência para idosos com demência: desmistificando o processo **164**

CAPÍTULO 30. Veja a pessoa, não a demência: uma abordagem humanizada no cuidado da pessoa com demência **167**

CAPÍTULO 31. Atividade física como um tratamento complementar para as demências **172**

CAPÍTULO 32. A importância do sono na pessoa com demência **179**

CAPÍTULO 33. Cuidados com a pessoa na fase avançada **182**

CAPÍTULO 34. Desafios ao fim da vida **188**

CAPÍTULO 35. O que é desprescrição e como ela pode ser importante em casos de demência **192**

CAPÍTULO 36. Cuidados com a pessoa com demência quando hospitalizada **196**

BLOCO III - PREVENÇÃO

CAPÍTULO 37. Conhecendo os fatores de risco modificáveis para demência **204**

CAPÍTULO 38. Isolamento social e depressão **209**

CAPÍTULO 39. Fatores de risco cardiovasculares (diabetes, hipertensão e colesterol alto) **213**

CAPÍTULO 40. Identificação e manejo de riscos – adaptação do ambiente **217**

BLOCO IV - SINTOMAS DIFÍCEIS

CAPÍTULO 41. Manejo de comportamentos difíceis **224**

BLOCO V - DIREITOS, DEVERES E REDES DE SUPORTE

CAPÍTULO 42. Sistemas de saúde e cuidado em demência – como acessar **234**

CAPÍTULO 43. Questões jurídicas no cuidado de pessoas com demência: aspectos éticos e legais **240**

PREFÁCIO

A disponibilidade de tratamentos para muitas doenças introduzidas no século XX fez com que as pessoas vivessem por muito mais tempo, consequentemente aumentando o número daquelas idosas. Atualmente, problemas de saúde associados à terceira idade como a demência afetam mais e mais pessoas, famílias e a sociedade como um todo.

Quase todo mundo conhece alguém, ou tem um familiar que perdeu a autonomia para gerenciar suas próprias finanças, cuidar da sua vida e viver independentemente na sua casa. Esta perda de independência que é chamada demência ocorre porque as pessoas esquecem facilmente das coisas, ou não conseguem mais se organizar, ou ficam atrapalhadas e confusas diante de situações corriqueiras. Como agravante, em muitos casos, uma das primeiras manifestações da demência é a negação dos sintomas, o que leva a um diagnóstico tardio e expõe essas pessoas a situações embaraçosas, danos financeiros e acidentes.

Todos sabemos que a idade traz consigo limitações. Assim, por muitos anos se pensou que os problemas de memória e pensamento seriam decorrentes da idade, mas hoje sabemos que são consequência de doenças cerebrais que se instalam vagarosamente durante vários anos. Algumas podem ser tratadas, e outras progridem deixando as pessoas mais debilitadas com o passar do tempo. O diagnóstico destas condições permite ao médico tratá-las ou encaminhar os pacientes para serviços especializados no manejo destes casos. Além disso, o diagnóstico é fundamental porque, em muitos casos, a doença progride para estágios nos quais a pessoa com demência requer atenção e cuidados especiais.

Este guia do cuidador foi elaborado com o intuito de fornecer informações básicas sobre o diagnóstico e manejo de pessoas com problemas de memória e pensamento que levam à perda da autonomia. Ele fornece as informações para as pessoas com demências e cuidadores navegarem as complexidades desta jornada do seu início ao fim. O guia ajuda as pessoas a identificar as fases da doença e o manejo dos problemas mais frequentes de cada fase. Esta informação é crucial para que a pessoa com demência

e as famílias possam tomar decisões informadas, tendo em vista as necessidades de cada estágio desta doença. O guia usa uma linguagem direta, e fornece bibliografia complementar.

A demência é uma condição humana estigmatizada e desumanizada, que não conhece fronteiras, condições socioeconômicas, raça ou credo. As pessoas que vivem com essa condição merecem dignidade, respeito e suporte médico. Este guia tem o grande mérito de abordar essas necessidades na sua totalidade, enfatizando particularmente a dignidade e manejo clínico das demências.

Pedro Rosa-Neto

Neurologista, professor de Neurologia
da University of Texas e da McGill University

INTRODUÇÃO AO GUIA DO CUIDADOR DA PESSOA COM DEMÊNCIA - 2026

A origem da palavra “cuidado” remonta ao latim, com duas raízes principais que influenciam seu significado.

“Cura” é uma delas: originária do latim, que se referia a uma atitude de desvelo, solicitude e preocupação em relações humanas, especialmente em contextos de amor e amizade. Este uso destaca a importância do cuidado como uma forma de atenção dedicada a outros, refletindo um vínculo emocional e responsabilidade.

A outra raiz é “*cogitare*”: que significa “pensar”, “meditar” ou “refletir”. A partir de *cogitare*, temos o particípio passado “*cogitatus*”, que reforça a ideia de que cuidar envolve um processo reflexivo e intencional, onde se coloca atenção e interesse no outro.

Essas raízes etimológicas mostram que o conceito de cuidado não é apenas uma ação prática, mas também uma atitude que envolve reflexão e preocupação com o bem-estar do outro, destacando sua relevância nas relações interpessoais e na ética do cuidar. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estabeleceu a demência, em 2017, como um problema de saúde pública global. É estimado que, após os 80 anos, 1 a cada 3 pessoas tem o diagnóstico de demência. No entanto, sabemos que muitos avanços estão ocorrendo a nível global para entender melhor as doenças demenciais e para retardar o início dessa doença. Ainda assim, a base do tratamento ainda é o cuidado. E, nesse contexto, você é fundamental.

O objetivo desta obra é ajudar você, cuidadora e cuidador. Este guia foi criado para fornecer informações práticas e apoio emocional aos cuida-

dores, ajudando a entender melhor a condição e a desenvolver habilidades necessárias para oferecer um cuidado de qualidade. O guia foi formatado pelos profissionais mais qualificados que o estado do Rio Grande do Sul disponibiliza. Ele foi criado e desenvolvido com muita dedicação e experiência dos autores, para fornecer as informações de qualidade e objetivas, de modo prático e direto.

Destacamos que o Guia é uma forma de contribuição nossa, dos especialistas que são autores de capítulos, dos patrocinadores e da Editora Sulina, à sociedade – ele é de distribuição gratuita a familiares, cuidadores, profissionais de saúde e interessados no assunto.

O texto ficou dividido da seguinte forma:

Bloco I - Compreensão da demência: Este bloco se destina a explicar brevemente as diferentes definições e nomenclaturas difíceis que estarão descritas nos próximos capítulos.

Bloco II - Orientações sobre o cuidado: Neste bloco, você encontrará informações detalhadas sobre as mais diferentes situações. É importante ressaltar que ele se dedica à pessoa com demência e também ao cuidador.

Bloco III - Prevenção: Prevenir é sinônimo de proteger. Aqui, serão abordados temas para evitar progressão de esquecimento, assim como prevenção de acidentes.

Bloco IV - Sintomas difíceis: Nem sempre presentes, mas, quando se apresentam, são desafiadores. Assim, são detalhados neste bloco.

Bloco V - Direitos, deveres e redes de suporte: Muitas dúvidas são comuns em relação aos aspectos legais do cuidado, da curatela e de outros assuntos jurídicos. Este bloco aborda esses pontos.

Esperamos que este livro sirva como uma fonte de inspiração e conhecimento, ajudando-o a proporcionar um cuidado mais humano e eficaz àqueles que dependem de você. Juntos, podemos enfrentar os desafios da demência com compaixão e compreensão.

Organizadores
Leandro Minozzo e Wyllians Vendramini Borelli

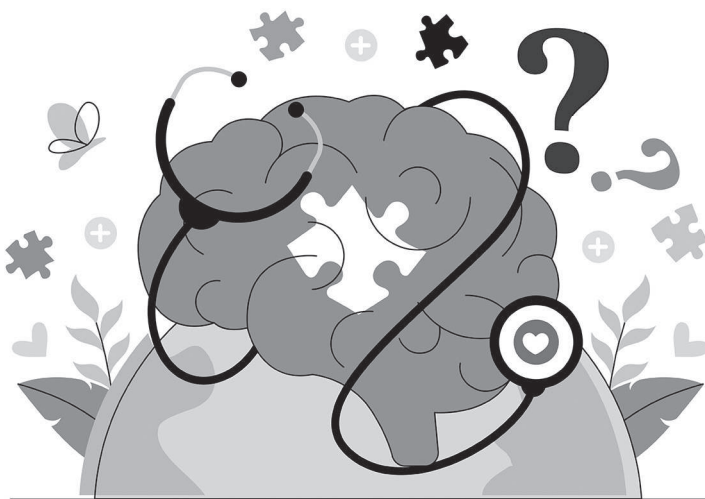
BLOCO I

COMPREENSÃO DA DEMÊNCIA



CAPÍTULO 1

O que é demência? E o que é Alzheimer?



Demência é um conjunto de sintomas cognitivos e comportamentais que levam uma pessoa a declinar da sua condição prévia, comprometendo o funcionamento do seu dia a dia. É um quadro clínico, em geral progressivo, que compromete pelo menos dois dos seguintes grupos de sintomas – também chamados domínios:

- Perda da habilidade em **adquirir e lembrar-se** de novas informações. Por exemplo: repetição de perguntas ou conversas, esquecimento de eventos ou compromissos.
- Prejuízo no **raciocínio, na execução de tarefas complexas e julgamento** empobrecido. Por exemplo: má compreensão dos riscos para segurança, cair em golpes, incapacidade de gerir as finanças, tomada de decisões prejudicada, incapacidade de planejar atividades sequenciais ou complexas.

- Habilidades **visuoespaciais** prejudicadas. Por exemplo: incapacidade de reconhecer rostos e objetos comuns ou de encontrar objetos ao alcance, apesar de boa acuidade visual; e incapacidade em operar utensílios simples ou vestimentas.
- Alteração da **linguagem** – fala, leitura, escrita. Por exemplo: dificuldade em achar palavras ao falar, substituições de palavras por explicações, hesitações, erros ao escrever, falar ou soletrar.
- Alterações na **personalidade e/ou no comportamento**. Por exemplo: flutuações de humor, agitação, desmotivação, diminuição da iniciativa, apatia, retraimento social, diminuição de interesse em atividades prévias, perda de empatia, comportamentos obsessivo-compulsivos ou socialmente inaceitáveis.

Estes sintomas devem comprometer as atividades pessoais e/ou laborais da vida diária, representando um declínio nos níveis anteriores de funcionamento do indivíduo. As seguintes questões são sugeridas no Manual de Identificação de Demência do Ministério da Saúde (2024) para identificar-se comprometimento funcional:

- Dificuldade em aprender a usar aparelhos eletrodomésticos, computadores, micro-ondas.
- Esquecer mês ou ano.
- Dificuldade de usar telefone e fazer ligações.
- Dificuldade de usar carro, táxi, ônibus.
- Dificuldade de tomar remédios.
- Dificuldade de guardar fatos, notícias.
- Dificuldade de expressar suas opiniões.
- Dificuldade de sair e voltar para casa sozinho.

Deve-se excluir causas agudas como trauma, infecções ou distúrbios metabólicos e transtornos psiquiátricos prévios. O diagnóstico de demência engloba vários níveis de gravidade, desde os estágios mais leves – em que a pessoa consegue fazer algumas atividades – até os mais graves – quando fica totalmente dependente.

A **doença de Alzheimer** é uma das causas de demência, a mais frequente (50-80%). Costuma ocorrer acima dos 65 anos e seu risco aumenta com a idade. Outras causas como Demência Vascular, Demência de Corpos de Lewy

podem estar presentes concomitantemente com a Demência de Alzheimer, especialmente nos indivíduos mais idosos, caracterizando Demências Mistas. A doença de Alzheimer caracteriza-se pela presença aumentada de duas proteínas no cérebro: β -amiloide e proteína tau-hiperfosforilada, formando placas senis e emaranhados neurofibrilares que acompanham a degeneração e morte neuronal. O aumento dessas proteínas inicia-se muito antes de o indivíduo apresentar o quadro demencial e atualmente é possível detectá-las precocemente em exames de imagem especiais, no líquido cefalorraquidiano ou no sangue.

Portanto, a doença de Alzheimer pode apresentar uma fase assintomática, uma fase de **Declínio Cognitivo Subjetivo** (queixas sem alterações no desempenho de testes), evoluindo para o **Comprometimento Cognitivo Leve** (queixas comprometendo os testes, porém a funcionalidade preservada) e, por fim, a **Demência de Alzheimer**. Tem um curso insidioso e progressivo, em geral apresentando primeiro queixas de memória recente e mais raramente formas atípicas iniciando com prejuízo na linguagem ou funções executivas. O diagnóstico é feito através da história clínica obtida pela pessoa com demência e um informante confiável, uma avaliação cognitiva objetiva, exames laboratoriais e de imagem cerebral.

Também se ressalta que outras demências podem acontecer, além de Alzheimer.

Demências reversíveis: São aquelas que possuem causa potencialmente tratável. Estima-se que 9% das demências sejam reversíveis, mas, nas pesquisas que avaliam a realidade nos consultórios, menos de 1% é revertido. As principais causas de demência reversível são fármacos que prejudicam as funções cognitivas (28%), depressão (26%), alteração metabólica (15%), hidrocefalia (10,7%), hematoma subdural (5,8%) e neoplasia (4%).

Demência vascular: Sua causa são os danos na vascularização direta do cérebro, principalmente por lesões isquêmicas, que levam à diminuição do fluxo sanguíneo para regiões específicas ou para grandes áreas. A apresentação clínica da doença é variável, podendo preservar a memória recente, estar associada a depressão e a oscilações entre os dias. Este tipo de demência é comum em cardiopatas (pessoas com insuficiência

cardíaca ou histórico de infarto), tabagistas, diabéticos e hipertensos.

Demência por corpos de Lewy: Muitas vezes, esta demência pode ser confundida com a doença de Parkinson e com a doença de Alzheimer. As características clínicas deste tipo de demência incluem a presença de sintomas motores, como rigidez para caminhar e movimentos mais lentos, alucinações e oscilações ao longo do dia e da semana. Uma dica importante é sempre desconfiar deste tipo de demência quando os sintomas de alteração na parte motora e os erros cognitivos surgirem num intervalo de um ano, especialmente quando alucinações estiverem presentes.

Demência frontotemporal: É um conjunto de doenças – existe mais de um tipo de demência frontotemporal (DFT) – cujos prejuízos são em comportamento ou capacidade de linguagem num primeiro momento. As regiões afetadas por essas demências são, como o próprio nome diz, os lobos frontais – responsáveis pelo controle do comportamento, planejamento de tarefas e nosso senso moral e social – e os lobos temporais, responsáveis por muitas funções, entre elas a compreensão verbal, de leitura e a expressão. São demências mais frequentes em idosos mais jovens, com menos de 70 anos.

Demências mistas: As demências mistas são aquelas causadas por mais de uma via patológica, ou seja, quando mais de uma doença está acometendo o cérebro do idoso. A forma mais comum de apresentação de demência mista é a de uma pessoa com demência com sintomas e características clínicas típicas de Alzheimer que sofre uma piora repentina acompanhada da presença de sinais clínicos de AVE (derrame). Estima-se que um terço das pessoas com demências com Alzheimer apresentam lesões vasculares e que cerca de um terço daquelas com demência vascular apresentam alterações típicas da doença de Alzheimer. Espera-se, no futuro, que novos exames facilitem o diagnóstico das formas mistas de demência, o que orientará melhor os médicos quanto ao tratamento adequado.

Concluindo, a pessoa pode ter doença de Alzheimer e não apresentar um quadro demencial. Por outro lado, pode apresentar um diagnóstico de

demência e não ter, como causa desta síndrome, a doença de Alzheimer. Por isso, é fundamental, ante uma suspeita de perda cognitiva, buscar o atendimento de profissionais da saúde competentes para o esclarecimento do diagnóstico, a implementação de tratamento adequado e medidas preventivas.

Referências

De Padua AC, Fernandez LL, Brum C, 2017, Demência e Delirium. In *Semiologia do Adulto-Diagnóstico Clínico Baseado em Evidências*. I Waldo Mattos, II Arlete Hilbig. RJ. MedBook.

Fagundes SD, Silva MT, Thees MFS, Pereira MG. Prevalence of dementia among elderly Brazilians: a systematic review. *São Paulo Med J* 2011; 129(1):46-50.

Fernandez LL, Hilbig A, 2017, Funções Cognitivas. In *Semiologia do Adulto-Diagnóstico Clínico Baseado em Evidências*. I Waldo Mattos, II Arlete Hilbig. RJ. MedBook: [identificacao_demencia_atencao_primaria_digital.pdfhttps://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio_nacional_demencia_brasil.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio_nacional_demencia_brasil.pdf)

Mc Dade EM, 2022. Alzheimer Diseases. In : *Continuum Lifelong Learning in Neurology* 2022;28(3). doi: 10.1212/CON0000000000001131 [relatorio_nacional_demencia_brasil.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio_nacional_demencia_brasil.pdf) https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio_nacional_demencia_brasil.pdf

Schilling LP, Balthazar MLF, Radanovic M, et al Diagnóstico da doença de Alzheimer: recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. *Dement Neuropsychol* 2022 Setembro;16(3 Suppl. 1):25-39.

Smid J, Studart-Neto A, Cesar-Freitas KG, et al. Declínio cognitivo subjetivo, comprometimento cognitivo leve e demência: diagnóstico sindrômico: recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. *Dement Neuropsychol* 2022 Setembro;16(3 Suppl. 1):1-17.

Wicklund M. Clinical Approach to Cognitive and Neurobehavioral Symptoms. In: *Continuum Lifelong Learning in Neurology* 2021;27(6):1518-48.

CAPÍTULO 2

Alois Alzheimer – o homem, o médico e o cientista



Aloysius (Alois) Alzheimer nasceu em Markbreit, pequena cidade da Baviera, Alemanha, em 14 de junho de 1864, católico, filho do tabelião Eduard Alzheimer e de sua segunda esposa, Theresia. Aos 19 anos, em 1883, ingressou na faculdade de Medicina de Berlim (Royal Friedrich-Wilhelm University), à época a Meca da Medicina alemã, tendo como professores os famosos Dr. Rudolf Virchow e Dr. Heinrich Wilhelm Gottfried Von Waldeyer. Entretanto, ficou apenas o primeiro semestre, pois já no segundo, em 1884, transferiu-se à Julius-Maximilians-Universität em Würzburg, próximo a Stuttgart. Lá ficou até 1886, passou ainda curto tempo na Eberhard Karl Universität, em Tübingen, e retornou a Würzburg para graduar-se médico em 1887. Alzheimer frequentava comunidades acadêmicas (abaixo, à direita, frequentando o “Franconian Korps”; e à esquerda, já mais maduro), onde praticava esgrima, e, num dos arroubos de juventude, um curto duelo custou-lhe uma pequena cicatriz na face que disfarçava com óculos pincenê.

Sua tese de doutoramento foi sobre a histologia das glândulas ceruminais do ouvido, sob a supervisão do célebre histologista e embriologista suíço Rudolf Alfred Von Kölliker, que o introduziu no mundo do uso do microscópio, o que lhe foi de grande valia posteriormente. Aprovado num

concurso público e com licença para clinicar, foi aceito em 1888 no Städtische Irrenanstalt für Irre und Epileptische (Asilo Municipal para Dementes e Epilépticos), o “Castelinho dos Insanos” em Frankfurt-am-Main, sob a direção de Emil Sioli (1852-1922), lá trabalhando por sete anos como médico-assistente e outros sete anos como segundo-médico.

Seu tempo nessa instituição lhe valeu grande experiência no trato das doenças mentais, adquirindo experiência especialmente em epilepsia, demência alcoólica, arteriosclerose e paralisia geral progressiva (neurossífilis). Alzheimer era humanitário, não acreditava em tratamentos restritivos aos portadores de doenças mentais. E nessa instituição conheceu seu melhor amigo e parceiro de estudos histopatológicos, Franz Nissl (1860-1919).

Dois episódios mudaram a vida de Aloysius Alzheimer. O primeiro deles foi o conhecimento de sua esposa, Cecilie Simonette Nathalie Geisenheimer. Aconteceu que o famoso médico Wilhelm Heinrich Erb tinha como paciente um rico banqueiro e comerciante de diamantes, Otto Geisenheimer, que numa viagem à Argélia, na África, adoeceu. Erb chamou Alzheimer por telegrama para que acompanhasse o rico paciente na viagem de navio de retorno à Europa. Ele faleceu no traslado e Alzheimer fez amizade com sua viúva, Cecilie. Casaram-se dois anos após, não antes da conversão religiosa da noiva à fé católica. Tinham três filhos: Gertrude (afilhada de Franz Nissl), Hans e Marie. Infelizmente, Cecilie faleceu de broncopneumonia em 1901, deixando Alzheimer viúvo com os três filhos. Alzheimer era um pai atencioso e contou com a ajuda de sua irmã na criação deles.

O segundo e notório episódio nesse mesmo ano de 1901 foi a internação no Asilo de Frankfurt da Sra. August Deter (conhecida como August D.), levada por seu esposo, um gerente de ferrovia. Aos 51 anos, a sra. Auguste apresentava-se com perda progressiva de memória e com graves problemas de comportamento. Repetitiva, com delírios de ciúme do seu esposo com a vizinha (síndrome de Othelo), já não cozinhava mais, nem cuidava das roupas, da casa e mesmo da higiene pessoal. Frau Deter mostrava expressão de desamparo e discurso fragmentado, dificuldade de nomeação de objetos simples (lápis/caneta), não conseguia lembrar seu sobrenome, desaprendera a escrever, frequentemente gritava apavorada. Alzheimer a entrevistou repetidamente de 26 a 30 de novembro de 1901, registrando detalhadamente suas respostas num caderno de capa azul (que foi encon-

trado somente em 1995). Aconteceu que seu melhor amigo, Franz Nissl, foi convidado a se transferir a Heidelberg em 1895, e dali a Munich, para trabalhar com o maior psiquiatra da época, Emil Kraepelin (1856-1926), e montar o serviço de Anatomia Patológica do grande hospital psiquiátrico real da Ludwig-Maximilians Universität.

Alzheimer aceitou o seu convite para transferir-se a Munich somente em 1903, e com a assistência desses dois amigos o laboratório clínico-patológico de Kraepelin tornou-se famoso e meca de neurologistas de vários países. Enquanto isso, Auguste D., que havia ficado aos cuidados do seu pupilo italiano, o nobre Dr. Gaetano Perusini, deixava de se comunicar, assumia uma posição semifetal e escaras de decúbito, apesar dos melhores cuidados da época, até falecer por broncopneumonia e sépsis às 6h15 de 8 de abril de 1906. Comunicado desse falecimento por Perusini, o diretor Emil Sioli enviou o cérebro de Auguste D. a Munich, onde foi extensamente examinado por Alzheimer e Nissl. Alzheimer foi surpreendido por encontrar estranhas alterações no córtex cerebral de Auguste, já descritas por outros cientistas nos muito idosos, como focos miliares de uma substância parda, chamadas “placas senis” e depósitos fibrilares dentro dos neurônios, formando “emaranhados neurofibrilares”. Alzheimer observou a rarefação de três quartos dos neurônios corticais cerebrais de Auguste D.

Em 3 de novembro desse ano de 1906, instigado pelo seu chefe Emil Kraepelin, Alzheimer decide apresentar o caso de Auguste D. no 37º Encontro da Sociedade Alemã de Alienistas do Sudoeste. Não chamou muita atenção. Em 1907, Alzheimer publicou um artigo de três páginas sobre o caso de Auguste D. na revista médica *Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie und Psychisch-gerichtliche Medizin*, sob o título “Über Eine Eigenartige Erkrankung der Hirnrinde” (“Sobre uma estranha doença do Córtex Cerebral”).

Perto dali, fazendo fronteira com a Alemanha à época, havia em Praga, República Tcheca, o serviço de Neurologia do grande Arnold Pick, que dá nome à demência frontotemporal. O pupilo deste, Oskar Fischer, já havia encontrado casos semelhantes clínica e patologicamente aos de Auguste D. Então o chefe de Alzheimer em Munich, o célebre Emil Kraepelin, na 8ª edição do seu Tratado de Psiquiatria, em 1910, decide dar o nome “Alzheimersche Krankheit” à doença descrita por Alzheimer que o torna famoso até hoje. Naquele tempo, como hoje, quem lacrava ficava com a fama.

Em 1911, Alzheimer publica outro caso clínico-patológico de demência, o de Johann F. Seu pupilo Gateano Perusini pede-lhe licença e publica outros seis casos. O Kaiser-Wilhelm Institute (hoje Max-Planck Institute of Psychiatry) ficou famoso por receber e especializar diversos grandes neurologistas e psiquiatras, entre eles Alfons Maria Jakob e Hans-Gerhardt Creutzfeldt (da doença de Jakob-Creutzfeldt), Korbinian Brodmann, Nicolás Achúcarro (descreveu o primeiro caso nos Estados Unidos), Constantin Von Economo, Korbinian Brodmann, Ugo Cerletti (pioneiro da eletroconvulsoterapia) e Friedrich Heinrich Lewy. Este último, no laboratório de Alzheimer, em 1912, aos 27 anos, encontrou os hoje conhecidos corpos de Lewy na substância nigra de pacientes com Doença de Parkinson (e hoje na reconhecida demência de Lewy). É o jovem à direita na sala de aula abaixo, sendo Alzheimer o mais alto e corpulento.

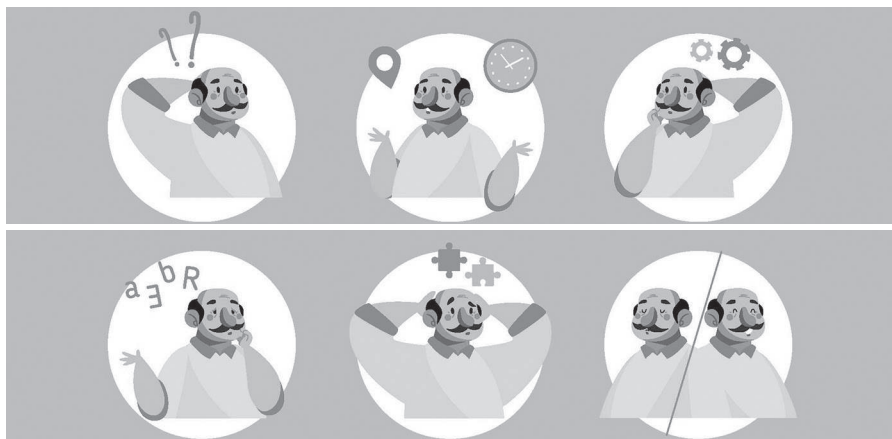
Alzheimer era um professor encantador e acessível. Nas mais de 20 bancadas de microscópio do Instituto, encontravam-se constantemente as cinzas de seus charutos. Alzheimer foi convidado pelo próprio Imperador da Prússia, Guilherme II, para ser catedrático na Universidade Silesian-Friedrich-Wilhelm, em Breslau (hoje Wrocław, na Polônia). Entretanto, na viagem contraiu faringite estreptocócica, posteriormente complicada por glomerulonefrite e endocardite bacteriana, que o levou à morte por insuficiência cardíaca também aos 51 anos, em 19 de dezembro de 1915. Perusini faleceu no mesmo ano. Lewy assumiu a cátedra em Breslau. Há quem acredite que seria mais justo chamar a doença de doença de Alzheimer-Perusini-Fischer, cujas histórias de vida são igualmente extraordinárias. Entretanto, o nome doença de Alzheimer perenizou-se como uma das doenças mais temidas da humanidade e digna do esforço de milhares de profissionais ao redor do mundo envolvidos no seu atendimento, pesquisa e busca de um tratamento eficaz.

Referências

Alzheimer, A., Stelzmann, R. A., Schnitzlein, H. N., & Murtagh, F. R. (1995). An English translation of Alzheimer's 1907 paper, "Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde". *Clinical anatomy* (New York, N.Y.), 8(6), 429–431. <https://doi.org/10.1002/ca.980080612>

CAPÍTULO 3

Estágios da demência



Quando confrontados com um diagnóstico de demência, as pessoas e seus familiares invariavelmente perguntam sobre o que esperar nos próximos anos.

Informações sobre estágios clínicos em doenças crônicas progressivas são valiosas para orientar decisões pessoais e familiares. Para médicos, informações sobre esses estágios orientam o prognóstico e direcionam a escolha de intervenções farmacológicas e não farmacológicas. Assim, mais do que uma construção descritiva e artificial, o conceito de estágios da doença demencial tem relevância prática para a pessoa com demência, suas famílias e profissionais de saúde.

Na demência, existe o estadiamento do dano cerebral (patologia) e os sistemas de estadiamento clínico. Enquanto o estadiamento da patologia cerebral aborda a magnitude das anormalidades cerebrais associadas à demência, o estadiamento clínico informa sobre o declínio funcional esperado ao longo dos anos. As necessidades clínicas mudam significativamente entre os estágios leve, moderado e grave da demência. Cuidadores frequente-

mente buscam saber em que estágio está a pessoa que acompanham e o que esperar no futuro próximo, bem como as próprias pessoas que vivem com demência questionam sobre sua condição, tanto para entender o que aguardar nos próximos anos, quanto para fazer um planejamento antecipado sobre seus cuidados.

O conceito de estadiamento da doença evolui em função do conhecimento científico. A Escala de Deterioração Global, nesse sentido, faz-se um sistema influente de sete estágios para a demência clínica (consulte a seção subsequente sobre o tema). Como outro exemplo, sabe-se que a doença de Alzheimer se inicia no cérebro muitos anos antes do início da demência em si. As definições operacionais da doença de Alzheimer, dessa forma, incorporam os estágios pré-demencial e demencial. Os critérios operacionais mais recentes para a doença de Alzheimer propuseram seis estágios clínicos, resumidos adiante.

Existem vários sistemas de estadiamento clínico para demências. Para os fins práticos, utilizaremos um sistema de três estágios – “Estágio inicial”, “Estágio intermediário” e “Estágio tardio” – para descrever as necessidades variáveis ao longo do tempo para a maioria das pessoas que vivem com demência.

O estadiamento de condições degenerativas primárias, como a doença de Alzheimer, tem uma longa história: conforme resumido por Barry Reisberg em seu ensaio, uma estrutura de sete estágios chamada Escala de Deterioração Global foi proposta em 1982 e tem sido usada há anos, fornecendo pontos de ancoragem para clínicos e cuidadores. Uma variação desse estadiamento numérico foi proposta pelo grupo de trabalho do Instituto Nacional do Envelhecimento – Associação de Alzheimer (NIA-AA) em 2021 e 2024, utilizando seis estágios. Vale ressaltar que esses sistemas de estadiamento abrangem estágios pré-clínicos ou assintomáticos e de comprometimento cognitivo leve, que precedem a demência.

Estágios da doença de Alzheimer:

- **Pré-clínico:** Também chamado de estágio clinicamente silencioso, em que há presença da doença cerebral não suficientemente significativa para causar sintomas.

- **Mínimos sintomas:** A pessoa com demência nota uma redução da capacidade funcional, mas, quando submetida a testes, a performance continua normal. Algumas podem apresentar sintomas depressivos nesta fase.
- **Comprometimento cognitivo leve (5-10 anos):** Consiste em um estágio pré-demencial (não é considerado demência), sendo caracterizado pela memória abaixo dos níveis basais, o esquecimento impondo um impacto leve nas atividades da vida diária da pessoa.
- **Demência leve (5 anos):** Neste estágio, as pessoas apresentam habilidades anormais no que tange à memória, atenção ou linguagem, interferindo na capacidade do indivíduo de lidar com tarefas ou assuntos habituais de forma independente (finanças, compras, etc.). Em alguns pessoas com demências, sintomas depressivos podem surgir, fazendo com que se apresentem mais ansiosos, assustados ou tristes. Também é comum a irritabilidade pela percepção do declínio da funcionalidade, podendo essas pessoas ficarem mais retraídas, com falta de autoconfiança e sem interesse para participar de atividades sociais e familiares. Outras pessoas com demências, por outro lado, não percebem suas limitações, o que dificulta o manejo clínico. Quem se encontra nesta fase se beneficia do uso de inibidores da colinesterase. Além disso, alguns cuidados devem ser tomados a fim de proteger indivíduos neste estágio, como a monitorização da habilidade de dirigir.
- **Demência moderada (5 anos):** É caracterizada pelo extenso impacto funcional na vida diária, com comprometimento nas atividades básicas. A pessoa não é mais independente e requer assistência frequente nas atividades da vida cotidiana, como para utilizar o banheiro ou realizar a sua higiene. Problemas preexistentes na memória e no pensamento tendem a piorar na fase intermediária, assim como a maneira de falar e se expressar. A dificuldade de orientação também se torna mais severa, e os sintomas neuropsiquiátricos emergem. A perda de iniciativa (apatia), depressão e ansiedade tendem a continuar. Nesta fase, muitas pessoas começam a acreditar fortemente em coisas que não são verdadeiras (delírios) e também podem começar a ver e ouvir coisas que não existem (alucinações). Algumas pessoas com demências ainda podem desenvolver agitação, inquietação e irritabilidade, sintomas

que tendem a exacerbar no final do dia, podendo haver também uma fragmentação do sono, com diversos despertares durante a noite.

- **Demência severa:** Neste estágio, as pessoas apresentam dependência completa, devido ao impacto funcional grave na vida diária, com comprometimento nas atividades básicas, incluindo o autocuidado. Pessoas com demência em estágios avançados também podem não mais reconhecer lugares, objetos e pessoas familiares. O indivíduo pode não se reconhecer no espelho, nem identificar um amigo próximo ou familiar. A expressão da linguagem pode se restringir a apenas algumas palavras ou até mesmo desaparecer completamente. A compreensão das palavras, por sua vez, fica reduzida; entretanto, as pessoas com demência severa ainda podem ser capazes de usar e compreender gestos, expressões faciais e linguagem corporal.

Depressão e apatia, delírios e alucinações são comuns nesta fase. Nos estágios mais avançados da demência grave, a pessoa costuma se apresentar mais frágil, podendo desenvolver dificuldades para engolir e passando muito tempo na cama, sem força ou autonomia para se levantar. Esse conjunto de manifestações torna o indivíduo muito mais propenso a desenvolver outros problemas médicos, como infecções (como pneumonia) ou problemas cardiovasculares (como um coágulo sanguíneo no cérebro ou nos pulmões), que podem levar à morte.

Referências

Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry*. 1982;139(9):1136–9.

Jack CR, Jr., Bennett DA, Blennow K, Carrillo MC, Dunn B, Haeberlein SB, Holtzman DM, Jagust W, Jessen F, Karlawish J, Liu E, Molinuevo JL, Montine T, Phelps C, Rankin KP, Rowe CC, Scheltens P, Siemers E, Snyder HM, Sperling R, Contributors. NIA-AA Research Framework: Toward a biological definition of Alzheimer's disease. *Alzheimer's Dement*. 2018;14(4):535–62. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29653606>; <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5958625/pdf/nihms960157.pdf>.

Gonnella JS. Evaluation of Patient Care. *JAMA*. 1970;214(11).

CAPÍTULO 4

Tratamentos atuais da doença de Alzheimer e novas terapias



1 Tratamento atual farmacológico da doença de Alzheimer

Atualmente, os tratamentos para a doença de Alzheimer aprovados pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) têm por objetivo retardar o declínio cognitivo característico da doença e melhorar a qualidade de vida das pessoas com demências. Esse tratamento é realizado com terapias farmacológicas – inibidores da colinesterase e memantina –, que atuam nas causas de disfunção celular responsáveis pela doença e trazem benefício sintomático. Essas medicações estão disponíveis pelo SUS conforme o **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas de Alzheimer**

(PCDT), de 2017, não requerendo judicialização para seu acesso, apenas o seguimento de requisitos estabelecidos.

Em 2025, a Anvisa aprovou um novo medicamento, o donanemabe, pertencente a uma nova categoria chamada de anticorpos monoclonais anti-amiloide. Diferentemente, dos medicamentos anteriormente disponíveis, ele atua diretamente numa das lesões típicas da doença, as placas beta-amiloides.

Atualmente, é muito destacado que o tratamento, para ser eficiente, também deverá contar com abordagens não farmacológicas.

1.1 Inibidores da acetilcolinesterase

Os fármacos anticolinesterásicos (donepezila, rivastigmina, galantamina) atuam aumentando a disponibilidade da acetilcolina no cérebro, que é o principal neurotransmissor comprometido pela doença. No geral, essas medicações apresentam benefício modesto nos sintomas cognitivos característicos da doença de Alzheimer, porém trazem também impacto positivo para os cuidadores e maior expectativa de vida às pessoas com demências que recebem essas medicações.

Os principais aspectos afetados pela doença de Alzheimer são a cognição, a funcionalidade e o comportamento. Os anticolinesterásicos são capazes de retardar o declínio cognitivo quando comparados ao placebo. Além disso, todas as medicações da classe têm demonstrado eficácia similar na estabilização dos sintomas comportamentais e psicológicos comumente encontrados no estágio clínico da demência. Contudo, eles atuam principalmente postergando o surgimento de sintomas comportamentais de difícil manejo na prática clínica, não sendo capazes de evitar a ocorrência desses quadros.

Os principais potenciais efeitos adversos associados a essas medicações são gastrointestinais – como náusea, vômitos, perda de apetite e de peso –, e são dose-dependentes. Caso a pessoa medicada apresente tais efeitos, é recomendada a diminuição da dose e, dependendo do caso, a troca da medicação ou da via de administração.

Até 20% das pessoas em tratamento com anticolinesterásicos apresenta uma estabilização, ou até mesmo melhora, dos sintomas cognitivos breve-

mente após início do tratamento. Esse efeito pode ser observado entre 9 e 12 meses na maioria das pessoas com demência em vigência deste tratamento. Uma vez iniciadas estas medicações, elas devem ser administradas de forma contínua, com um efeito esperado de relativa melhora dos sintomas por três anos, em média. A descontinuação das medicações está associada a piores desfechos cognitivos, psiquiátricos e de funcionalidade em pessoas com demências com estágios iniciais da doença. Por vezes, a utilização de medicamentos anticolinesterásicos pode não trazer uma percepção clínica de benefício sintomático, entretanto não há indicação de troca por outra apresentação de anticolinesterásicos nestas situações, uma vez que os efeitos terapêuticos são muito semelhantes entre si.

Por fim, os anticolinesterásicos são também indicados para outras causas de declínio cognitivo, como demência por corpos de Lewy e demência na doença de Parkinson. Entretanto, é importante ressaltar que esta classe de medicação, além de não apresentar benefício em alguns casos, como demência vascular, é também prejudicial em casos de demência frontotemporal, sendo por isso proscrita nessas situações.

1.2 Memantina

A memantina é indicada nos casos de demência por DA moderada a grave, devendo ser combinada aos inibidores da acetilcolinesterase especialmente nos estágios moderados. A memantina atua antagonizando receptores de glutamato no sistema nervoso central, diminuindo a hiperexcitabilidade neuronal e favorecendo a neuroproteção. Apesar do benefício clínico sintomático, especialmente em aspectos comportamentais, não há evidência de que a memantina previna ou retarde a progressão da doença em estágios iniciais.

2. Manejo de sintomas neuropsiquiátricos da doença de Alzheimer

Os sintomas neuropsiquiátricos (SNP) são os sintomas comportamentais e psicológicos da demência, e podem surgir em momentos distintos da doença, com apresentações variáveis. Os sintomas neuropsiquiátricos

mais comuns são distúrbios do sono, agitação, agressividade/irritabilidade e apatia. Em estágios mais tardios, delírios, agressividade e alucinações estão comumente presentes. Esses sintomas trazem grande impacto clínico e estão associados à progressão da doença, declínio na atividade de vida diária e aumento na sobrecarga do cuidador, promovendo um desgaste físico e emocional até mais significativo que os sintomas cognitivos da DA e estando associados a maiores índices de institucionalização, internação e mortalidade.

O tratamento desses sintomas deve ser inicialmente não farmacológico, devendo ser realizada também uma minuciosa revisão do tratamento farmacológico para a DA e, então, apenas se necessário, considerar associar medicações específicas para tal sintomatologia.

2.1 Tratamento não farmacológico

A primeira linha de tratamento é comportamental, feita a partir da avaliação e revisão de sintomas-alvo e seus potenciais gatilhos entre a pessoa com demência e seu cuidador, bem como do ambiente como um todo. Observar esses aspectos da vida diária são cruciais para melhorar os sintomas.

Para melhora de sintomas de agressividade, apatia e irritabilidade, por exemplo, é recomendável que o cuidador não enfatize com a pessoa com demência que algo já foi dito, ou que ela não lembra de algo, porque isso pode reforçar sentimentos negativos. Esses sentimentos podem perdurar por dias, pois o motivo do surgimento do sintoma é esquecido. Além disso, as pessoas com a doença de Alzheimer são sensíveis a estímulos agudos, podendo ficar agitados com toques inesperados, com estímulos dolorosos ou à bexiga cheia. Observações como estas podem ser úteis para melhora dos sintomas e evitam a introdução de novas medicações.

Para melhorar distúrbios do sono, a principal intervenção é introduzir e/ou aprimorar a higiene do sono e aumentar as atividades diárias. Sugere-se atividades como escutar música, assistir televisão, praticar exercício físico e participar de atividades manuais como artesanato ou jardinagem. O objetivo é oferecer uma atividade prazerosa à pessoa com demência e cansá-la o máximo possível no processo.

2.2. Tratamento farmacológico de sintomas neuropsiquiátricos da doença de Alzheimer

O tratamento para os sintomas neuropsiquiátricos da DA deve ser feito apenas após a avaliação e tentativa inicial de manejo comportamental. Apesar da utilização frequente de medicamentos antipsicóticos, é importante ressaltar que esses medicamentos não têm indicação formal para esses quadros, pois podem aumentar riscos de quedas e mortalidade em idosos. Em casos extremos (exemplo: agressividade refratária), o uso deve ser feito pelo menor período possível e com a menor dose possível.

- **Distúrbios do sono:** A trazodona está associada a uma melhora nos parâmetros de sono com um baixo perfil de efeitos adversos. Contudo, estudos robustos confirmando essas observações ainda não foram publicados. A mirtazapina em baixa dose pode também ser utilizada em casos de insônia.
- **Agitação:** Citalopram e sertralina, medicações antidepressivas inibidoras da recaptação de serotonina, demonstraram eficácia para agitação não psicótica e são geralmente mais bem toleradas que antipsicóticos como a quetiapina e olanzapina. Mais recentemente, a partir de maio de 2023, foi aprovada pela FDA a primeira medicação para o tratamento da agitação associada à DA, o brexpiprazol. Essa medicação, ainda sem aprovação pela Anvisa para essa finalidade, tem ação antipsicótica e moduladora da atividade dos neurotransmissores serotonina e dopamina, e tem se mostrado uma boa alternativa aos demais antipsicóticos.
- **Agressividade:** Os anticolinesterásicos e a memantina podem diminuir a agressividade, porém pode ocorrer perda desse efeito ao longo do tempo, sendo necessário associar novas medicações. Em casos de agressividade refratária, pode se considerar o uso de antipsicóticos atípicos (risperidona, aripiprazol ou quetiapina) e também de brexpiprazol. Benzodiazepínicos devem ser evitados pelo aumento do risco de quedas nas pessoas idosas com demência e por estarem associados a um efeito negativo na cognição.
- **Apatia:** A bupropiona é um antidepressivo com efeito excitatório, podendo ser utilizada para melhora de apatia. Estimulantes como metilfenidato e dextroanfetamina também vêm sendo estudados para

o tratamento de apatia em pessoas com DA, mas seu uso deve ser realizado com muita cautela.

- **Delírios/alucinações:** A presença desses sintomas indica pior prognóstico na pessoa que vive com DA. Atualmente, investiga-se o uso de brexpiprazol também para o controle da psicose associada à DA, mas evidências de eficácia e segurança ainda não foram definitivamente estabelecidas. Nesses casos, muitas vezes é necessário o uso de antipsicóticos atípicos, como a olanzapina ou quetiapina.

3. Novos horizontes: novas drogas modificadoras da doença

Recentemente, medicações com efeito na diminuição da progressão da doença (conhecidas como drogas modificadoras de doença) têm recebido atenção em todo mundo. As duas principais medicações que receberam aprovação pelo FDA em 2023 e 2024 são o lecanemabe e o donanemabe. No Brasil, como mencionado, houve a aprovação recente do donanemabe para casos de demência por Doença de Alzheimer em estágio leve e para casos de comprometimento cognitivo leve também causado pela doença – ou seja, para casos bastante precoces de diagnóstico.

As drogas modificadoras da doença se ligam à beta-amiloide, uma proteína associada à formação de placas no cérebro que contribuem para a perda neuronal característica da DA, promovendo sua remoção. Essas medicações estão indicadas apenas para pessoas com comprometimento cognitivo leve devido à DA ou em fases iniciais da DA, com evidência de patologia amiloide em exame de biomarcadores como PET-CT com marcador amiloide.

Referências

Geldmacher, D.S. Treatment of Alzheimer Disease. *Contin Minneap Minn*. 2024 Dec 1;1823–44.

Ministério da Saúde do Brasil. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria Conjunta nº 13, de 28 de novembro de 2017. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Alzheimer. *Diário Oficial da União*. 8 dez 2017;1:201.

Marshall, G. A. Neuropsychiatric Symptoms in *Dementia*. *Contin Minneap Minn*. 2024 Dec 1;30(6):1744–60.

Nakamura Y, Adachi J, Hirota N, Iba K, Shimizu K, Nakai M, et al. Brexpiprazole treatment for agitation in Alzheimer's dementia: A randomized study. *Alzheimers Dement*. 2024 Nov;20(11):8002–11.

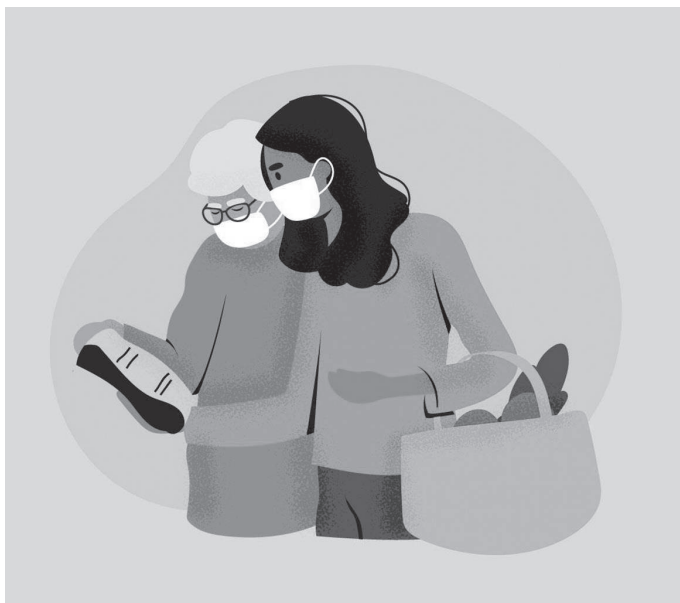
Smid J, Studart-Neto A, César-Freitas KG, Dourado MCN, Kochhann R, Barbosa BJAP, et al. Declínio cognitivo subjetivo, comprometimento cognitivo leve e demência - diagnóstico sindrômico: recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. *Dement Neuropsychol*. 2022 Sep;16(3 suppl 1):1–24.

Kales, H.C., Kern V, Kim HM, Blazek MC. Moving Evidence-Informed Assessment and Management of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia into the Real World: Training Family and Staff Caregivers in the DICE Approach. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2020 Dec;28(12):1248-1255. doi: 10.1016/j.jagp.2020.08.008. Epub 2020 Aug 22. PMID: 32950366.

Van Dyck C.H., Swanson CJ, Aisen P, Bateman RJ, Chen C, Gee M, et al. Lecanemab in Early Alzheimer's Disease. *N Engl J Med*. 2023 Jan 5;388(1):9–21.

CAPÍTULO 5

Complicações mais Comuns na Demência: Causas e Consequências



A doença de Alzheimer é uma condição neurodegenerativa que afeta as funções cognitivas, principalmente a memória, sendo uma das formas mais comuns de demência. À medida que a doença avança, ela pode gerar diversas complicações que impactam diretamente a qualidade de vida da pessoa que vive com demência e de seus familiares. Neste capítulo, vamos abordar as causas dessas complicações e suas consequências para ajudar a entender como lidar com esses desafios no dia a dia.

1. Causas das complicações na doença de Alzheimer

O avanço da doença de Alzheimer pode desencadear várias complicações, e essas consequências geralmente ocorrem em diferentes estágios

da doença. Algumas das causas dessas complicações estão relacionadas aos efeitos diretos da degeneração cerebral, enquanto outras podem ser desencadeadas pelas dificuldades que surgem nas atividades do dia a dia.

- **Perda de habilidades cognitivas:** À medida que o cérebro é afetado, a memória, a orientação no tempo e no espaço, o raciocínio e a capacidade de comunicação e de julgamento das situações ficam cada vez mais comprometidos. Isso pode levar a complicações como se perder na cidade, se colocar em risco por não entender as consequências das suas ações e tornar-se mais suscetível a golpes financeiros. Aqui entram também as complicações com uso do fogão (queimar comida, queimar panela, risco no uso de panelas de pressão), a possibilidade de se queimar, a dificuldade para se vestir e de manter as atividades de higiene pessoal.
- **Dificuldade de locomoção e controle motor:** Nos estágios mais avançados, a pessoa pode ter dificuldade para andar, se equilibrar ou até mesmo realizar movimentos simples, como pegar um objeto. A perda de controle motor pode aumentar o risco de quedas, que podem resultar em fraturas e outras lesões. Quanto mais parada e menos se movimentar, maior será a atrofia muscular e consequente fragilidade da pessoa. Com a progressão do quadro, a pessoa pode permanecer imóvel e acamada, facilitando o surgimento de lesões de pele e infecções. A imobilidade também pode levar a trombozes principalmente nas pernas.
- **Perda de controle esfinteriano:** Perda de controle esfinteriano: Com o passar dos anos, pessoas com demências como a doença de Alzheimer passam a perder gradualmente o controle da urina e da evacuação. Esses são sintomas considerados comuns no envelhecimento, mas são mais frequentes em pessoas com demência. Quando percebem que precisam ir ao banheiro, não há tempo para se deslocar. Em alguns casos, podem inclusive perder completamente a compreensão da sensação e de que isso significa que precisam ir ao banheiro, trazendo complicações de higiene e aumentando a chance de infecções urinárias.
- **Alterações no comportamento:** Pessoas com Alzheimer frequentemente apresentam mudanças no comportamento, como agitação, irritabilidade, agressividade, ansiedade e até mesmo sintomas psicóticos, como delírios de perseguição e de desconfiança. Esses sintomas podem

ser desencadeados pela confusão e pela perda de memória, tornando a convivência mais desafiadora para os familiares e cuidadores.

- **Problemas de fala e deglutição:** A progressão da doença leva à perda da linguagem e traz problemas de comunicação. Torna-se difícil para a pessoa se fazer entender e muitas vezes não entende ou faz confusão com o que escuta. A disfagia está presente desde o início da doença e progride para fases mais avançadas em que as pessoas não conseguem produzir os movimentos automáticos para mastigar e engolir. “Para a alimentação, há a possibilidade de colocação de uma sonda”. Cerca de 85% das pessoas terão disfagia na fase avançada do Alzheimer.
- **Problemas de saúde associados:** Pessoas com Alzheimer podem ter maior predisposição a infecções, como pneumonia, devido à dificuldade em engolir ou manter cuidados básicos de higiene. Além disso, a falta de motivação ou a perda de interesse em cuidar da própria saúde pode levar ao agravamento de doenças crônicas, como diabetes ou hipertensão. O diabetes tem uma frequência maior nas pessoas com Alzheimer em comparação com a população geral.

2. Consequências das complicações

As complicações da doença de Alzheimer têm um grande impacto na vida da pessoa com demência e de seus familiares. Elas podem afetar a saúde física, emocional e social, criando um ciclo de dificuldades e desgaste para todos os envolvidos.

- **Impacto físico:** As quedas, dificuldades motoras e problemas de deglutição podem resultar em lesões graves. Pessoas que vivem com demências que não conseguem se alimentar adequadamente podem sofrer de desnutrição, o que enfraquece ainda mais o corpo. Em estágios avançados, a pessoa pode se tornar totalmente dependente de cuidados para realizar tarefas básicas, como tomar banho, comer e se vestir. Para alimentação, há a possibilidade de colocação de uma sonda (gastrostomia), porém isso deve ser conversado porque tem impacto sobre a qualidade de vida e obriga muitas vezes a pessoa a viver em uma instituição ou clínica geriátrica. Importante lembrar que a gastrostomia melhora a nutrição, mas não diminui o risco de pneumonias por

aspiração, pois não impede que a pessoa se engasgue e aspire a saliva.

- **Impacto em morbidade e mortalidade:** A dificuldade no tratamento das comorbidades (como hipertensão e diabetes) aumenta as chances de doenças vasculares. A imobilidade, os engasgos e os remédios com efeito de sonolência aumentam a chance de infecções tipo pneumonia. Aproximadamente 70% das mortes na doença de Alzheimer estão relacionadas com pneumonia. Há também mais AVCs na população com Alzheimer possivelmente por piora do controle dos fatores de risco. No geral, as pessoas com Alzheimer têm uma taxa de mortalidade quase duas vezes maior que a população geral.
- **Impacto emocional e psicológico:** As mudanças de comportamento podem gerar frustração tanto para a pessoa diagnosticada quanto para os cuidadores. A perda de memória e o comportamento imprevisível muitas vezes causam sentimentos de tristeza, raiva e até depressão em quem cuida da pessoa com Alzheimer. A sensação de solidão e isolamento social também é comum entre quem vive a jornada, o que pode agravar ainda mais o quadro clínico.
- **Impacto social e familiar:** As famílias e cuidadores enfrentam uma enorme carga emocional e física ao lidar com as complicações da doença. A sobrecarga de cuidados pode gerar estresse, cansaço extremo e, em alguns casos, até problemas de saúde para os cuidadores. Além disso, o impacto social pode ser significativo, uma vez que as pessoas com demências muitas vezes perdem o contato com amigos e familiares, o que dificulta a manutenção das relações sociais. O aumento da necessidade de cuidados pode levar a pessoa à institucionalização em clínicas geriátricas, chamadas tecnicamente de ILPI. As famílias devem estar atentas aos aumentos dos custos financeiros que estão incluídos nesses locais e nos tratamentos medicamentosos.

A progressão da doença de Alzheimer traz complicações físicas e comportamentais para pessoa com demência e cuidadores. É importante estar sempre atento ao surgimento de novos sintomas e dificuldades que possam surgir para que se possa buscar alternativas de tratamento e cuidado. Conhecer os problemas que podem aparecer na doença de Alzheimer nos permite prevenir e diminuir os impactos para a pessoa com demência, familiares e cuidadores.

Referências

- Alzheimer's Association. (2024). 2024 Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's & Dementia*, 20(5). <https://doi.org/10.1002/alz.13809>
- Bartolone, S. N., Sharma, P., Chancellor, M. B., & Lamb, L. E. (2021). Urinary Incontinence and Alzheimer's Disease: Insights From Patients and Preclinical Models. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 13(13), 777819. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2021.777819>
- Carlsson, C. M. (2022). Management of Dementia. *CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology*, 28(3), 885–900. <https://doi.org/10.1212/con.0000000000001132>
- Duk Soo Kim, Jones, R. N., Shireman, T. I., Kluger, B. M., Friedman, J. H., & Akbar, U. (2021). Trends and outcomes associated with gastrostomy tube placement in common neurodegenerative disorders. *Clinical Parkinsonism & Related Disorders*, 4, 100088–100088. <https://doi.org/10.1016/j.prdoa.2020.100088>
- Järvinen, H., Tolppanen, A.-M., & Hartikainen, S. (2023). Risk factors of pneumonia in persons with and without Alzheimer's disease: a matched cohort study. *BMC Geriatrics*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-023-03940-z>
- Jaul, E., Barron, J., Rosenzweig, J. P., & Menczel, J. (2018). An overview of co-morbidities and the development of pressure ulcers among older adults. *BMC Geriatrics*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0997-7>
- Kim, B., Noh, G. O., & Kim, K. (2021). Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia in Patients with Alzheimer's Disease and Family Caregiver burden: a Path Analysis. *BMC Geriatrics*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02109-w>
- Lancôt, K. L., Julie Hviid Hahn-Pedersen, Eichinger, C., Freeman, C., Clark, A., Rafael, L., & Cummings, J. L. (2023). Burden of Illness in People with Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Epidemiology, Comorbidities and Mortality. *JPAD*, 11. <https://doi.org/10.14283/jpad.2023.61>
- Mira, A., Gonçalves, R., & Rodrigues, I. T. (2022). Dysphagia in Alzheimer's disease: a systematic review. *Dementia & Neuropsychologia*, 16(3). <https://doi.org/10.1590/1980-5764-dn-2021-0073>

CAPÍTULO 6

Como Deve Ser a Comunicação com Pessoas com Problemas de Memória



Na análise dos fatores que precipitam as alterações psicológicas e comportamentais nas pessoas com Alzheimer, como no caso da hora de tomar banho, muitas vezes chega-se à conclusão de que a comunicação feita de maneira equivocada, no tom e no conteúdo, é justamente o gatilho.

Em pesquisa publicada em 2020, pela Dra. Darina Petrovsky, da Universidade da Pensilvânia, metade dos familiares cuidadores relataram que gritavam ou usavam tom muito severo com a pessoa diagnosticada por elas cuidada em muitos momentos. Isso mostra o quanto essa questão da comunicação é comum! Nesse mesmo estudo, o estresse do cuidador e a depressão mostram-se como associados a uma pior capacidade de comunicação dos cuidadores, ou seja, quanto maiores os níveis de Estresse do Cuidador na Doença de Alzheimer (ECDA) e de depressão, mais rudes os

cuidadores eram na forma de falar com seus familiares com Alzheimer. O risco é de se desenvolver um ciclo vicioso, quanto mais gritos, mais alteração de comportamento, e quanto mais alteração de comportamento, mais estresse e mais gritos.

Idealmente, evitamos que isso aconteça com as famílias. Diariamente, é necessário explicar sobre a necessidade de aprenderem a comunicar-se de maneira mais tranquila, mais simples e mais assertiva com seus familiares com demência. Às vezes, alguns casais passaram décadas discutindo, tendo as briguinhas como diversão e, mesmo após o Alzheimer, os familiares insistem nessas mesmas formas de comunicação.

Nas explicações que faço a esses familiares, mostro que as demências, e no caso o Alzheimer, prejudicam inicialmente algumas funções cognitivas, como a memória recente. No entanto, com o passar do tempo, outras capacidades também são parcialmente comprometidas, entre elas a linguagem e a atenção. Somando essas limitações às dificuldades em audição, comuns a partir dos 70 anos, é necessário que não mais se insista em conversar com essa pessoa como se ela não tivesse limitações.

Gosto de usar a imagem de um labirinto para explicar como a cabeça do familiar pode estar naquele momento, quando está mais confuso, ou mesmo irritado ou com apatia. A tarefa do cuidador é, muitas vezes, pegar o seu familiar pelas mãos e o guiar dentro desse labirinto. E esse tipo de cuidado, de afeto tranquilizador, é exercido através da comunicação, tanto verbal quanto não verbal.

Por outro lado, quando se tenta forçar a barra para que ele lembre de fatos recentes, estimular e manter brigas por assuntos triviais, comunicar notícias estressoras em vão, por exemplo, podem precipitar ansiedade e desconforto na pessoa com Alzheimer. Assim como fazer muitas perguntas na sequência ou puxar conversas em ambientes barulhentos também pode gerar erros de compreensão.

Em diversos momentos, a pessoa com Alzheimer, em especial a partir do estágio moderado, pode ficar irritada ou resistente a tarefas como alimentação ou o banho por não compreender bem o que está acontecendo.

Quando o cuidador está estressado ou adoecido, ele perde a capacidade de se comunicar com assertividade e com ternura, o que, como disse, pode desencadear mais sintomas no idoso com demência. Pode se iniciar, dessa

forma, um ciclo muito ruim, de brigas, alterações de comportamento, culpa e sofrimento de todos.

Nem sempre vai ser fácil, mas vale tentar.

Cuide de como você fala, se está dando tempo para que as respostas venham, se a comunicação está sendo feita com carinho. Deixo aqui algumas dicas práticas para melhorar a comunicação com pessoas que vivem com demência:

Para desenvolver uma comunicação com ternura, tenha em mente os seguintes caminhos:

1. Faça contato visual, falando frente a frente, e chame a pessoa pelo nome.
2. Tente falar devagar e num tom de voz um pouquinho mais grave – isso facilita a compreensão de idosos com prejuízos na audição.
3. Busque manter uma conversa de mão dupla pelo maior tempo possível, fazendo perguntas curtas e não complicadas.
4. Evite distrações durante a conversa.
5. Experimente outros recursos de comunicação não verbal, como sorrisos e toques no ombro ou mesmo tente tocar as mãos, fazendo carinho ou mesmo a segurando.
6. Organize bem a rotina para evitar momentos de pressa, pois é geralmente neles que as crises de comunicação acontecem.
7. Considere usar a linguagem corporal mostrando o que você pretende – some as palavras com os gestos.
8. Tente mudar o foco em momentos de dificuldade na comunicação – essa é a estratégia mais usada em todo o mundo!

Para incentivar a pessoa a se comunicar com você:

1. Mostre empatia e uma expressão acolhedora sempre que conseguir – isso faz toda a diferença.
2. Tente descobrir o que está sentindo, estando aberto às suas preocupações, mesmo que ela seja difícil de entender.
3. Deixe-a tomar algumas decisões, em especial nas fases leve e moderada das demências.

4. Use, nas conversas, as memórias marcantes e aspectos da identidade (características do seu familiar) sempre que possível – gostos, hábitos, profissão, etc.
5. A apatia, que é a perda de iniciativa, é muito comum em pessoas idosas com demência. Tente abordar assuntos que costumam interessar mais e, a partir deles, busque ganhar a atenção do seu familiar. Outra estratégia quando surge a apatia é você mesmo começar uma tarefa e buscar que seu familiar se engaje e passe a realizá-la também.
6. Ao iniciar conversas, prefira palavras que a pessoa ainda consiga usar de maneira adequada, pois elas funcionam como conectores para a compreensão.

Para falar efetivamente com uma pessoa que vive com demência:

1. Evite criticar ou corrigir e tente repetir o que foi dito para esclarecer.
2. Sempre evite discutir.
3. Dê dicas visuais – imagens, recados, deixar objetos já prontos para as tarefas, como toalhas, pratos e talheres e roupas de exercício físico, por exemplo.
4. Faça perguntas que exijam uma resposta sim ou não. Por exemplo, você poderia dizer: “Você está cansado?” em vez de “O que está acontecendo contigo?”.
5. Limite o número de escolhas. Por exemplo, você poderia dizer: “Você gostaria de um hambúrguer ou frango para o jantar?” em vez de “O que você gostaria de jantar?”.
6. Ofereça instruções simples e passo a passo, evite pedidos ou ordens longas.
7. Destaque sempre o objetivo de tarefas, muitas vezes indicando qual será a atividade posterior (por exemplo, vamos para o banho e depois vamos almoçar ou ir visitar o vizinho; a gente vai trocar de roupa para ir tomar um lanche bem arrumados).
8. Repita as instruções e dê mais tempo para uma resposta, tentando não interromper.

9. Não fale usando vozes infantilizadas, isso costuma ter repercussões negativas, como confusão e perda ainda maior no senso de identidade.
10. Jamais jogue na cara da pessoa com problemas de memória que ela é doente ou que está cometendo erros sempre – isso provavelmente dificultará a comunicação.
11. Às vezes, pode-se parafrasear o que seu familiar acabou de comentar, ou seja, repetir a ideia usando palavras um pouco diferentes. Essa estratégia é útil para manter a conversa e para mostrar que você está interessado no que a pessoa idosa está dizendo.

Referências

Minozzo, L. *Comunicação com ternura: estratégias para melhorar o cuidado de pessoas com demência através da linguagem*. Porto Alegre: Sulina, 2024.

CAPÍTULO 7

Novos métodos diagnósticos e abordagens terapêuticas



A demência é uma condição caracterizada pelo prejuízo progressivo das funções cerebrais, como memória, comportamento, coordenação motora e comunicação. Esse declínio afeta significativamente a capacidade de realizar atividades diárias, levando a uma perda gradual da autonomia. Diversas doenças podem levar à demência, ao afetar direta ou indiretamente o cérebro. A principal causa é a doença de Alzheimer, responsável por até 70% dos casos. Outras condições incluem a demência vascular, demência com corpos de Lewy, demência frontotemporal, entre outras. Além disso, fatores como infecções, deficiências nutricionais, transtornos relacionados ao uso do álcool, traumatismo cranioencefálico, tumores cerebrais e outras patologias também podem estar relacionadas ao desenvolvimento da demência. A identificação da doença responsável pelos sintomas da demência é fundamental para determinar o tratamento mais adequado e estabelecer um prognóstico mais preciso para a pessoa com demência. Neste capítulo iremos focar nos recentes avanços científicos relacionados à doença de Alzheimer.

A doença de Alzheimer é uma condição classicamente associada a um comprometimento da memória que progride lentamente para problemas em outras áreas, como habilidades visuais, motoras e de linguagem. Atualmente, acredita-se que essa condição é provavelmente causada pelo

acúmulo de duas proteínas no cérebro: beta-amiloide e tau. Assim, a detecção do acúmulo cerebral dessas proteínas é essencial para confirmação do diagnóstico. Segundo o primeiro critério diagnóstico da doença de Alzheimer em 1984, essa confirmação somente poderia ser feita por meio da avaliação do tecido cerebral após a morte. Durante a vida, os médicos podiam oferecer apenas um diagnóstico possível ou provável da doença de Alzheimer, com base nos sintomas apresentados e na exclusão de outras causas de demência. O problema é que, ao comparar o diagnóstico feito em vida com a avaliação do cérebro das pessoas com demências após a morte – considerado o método mais preciso –, os erros eram frequentes. Mesmo médicos treinados e experientes cometiam erros em cerca de 20% a 30% dos casos. Isso ressaltou a necessidade urgente de aprimorar os métodos diagnósticos, a fim de possibilitar a identificação precisa da doença de Alzheimer ainda em vida e, conseqüentemente, a realização de intervenções eficazes para melhorar a qualidade de vida da pessoa com demência e oferecer maior conforto às famílias.

Nas últimas décadas, houve um grande aumento no financiamento destinado a pesquisas relacionadas à doença de Alzheimer em âmbito mundial. Isso levou ao desenvolvimento de exames de imagem cerebral e análises do líquido cefalorraquidiano (líquido que circula ao redor do cérebro e da medula espinhal) capazes de detectar com grande acurácia os processos patológicos da doença durante a vida. Esses progressos não apenas impulsionaram estudos que aprofundaram o conhecimento sobre a doença, mas também aprimoraram a precisão diagnóstica por meio do uso desses exames para complementar a avaliação clínica das pessoas com demências. Muitos desses exames estão aprovados para uso clínico no Brasil e no mundo. No Brasil, temos um exame de imagem por PET-Scan para placas de beta-amiloide e quatro exames de líquido cefalorraquidiano (abeta40, abeta42, tau e p-tau) aprovados pela Anvisa que podem ser solicitados pelos médicos seguindo recomendações especificadas para um diagnóstico diferencial. Entretanto, em um país continental e muito desigual como o Brasil, sua implementação na prática clínica enfrenta limitações devido aos altos custos dos exames de imagens e à natureza invasiva da coleta do líquido cefalorraquidiano, que exige a realização de uma punção lombar.

Recentemente, exames de sangue têm demonstrado resultados muito promissores para detecção dos processos patológicos relacionados à doença de Alzheimer, ou seja, do acúmulo das proteínas beta-amiloide e tau. No âmbito da pesquisa, esses exames têm demonstrado grande potencial para auxiliar no diagnóstico da doença de Alzheimer, bem como prever sua progressão. A vantagem dos exames de sangue em comparação com os exames de imagem do cérebro e do líquido cefalorraquidiano é o fato de que são menos custosos e invasivos, respectivamente. Dessa forma, apresentam um grande potencial para serem utilizados em larga escala no Brasil, inclusive para serem incluídos no Sistema Único de Saúde. Ainda existem fatores que restringem o uso destes exames na prática clínica, como a validação na população brasileira, a comprovação de sua eficácia fora do ambiente de pesquisa, a padronização dos métodos de análise e a definição de valores de referência claros para a interpretação dos resultados. Apesar disso, diversos trabalhos estão em andamento para superar esses obstáculos, garantindo que os exames de sangue possam ser aplicados de forma segura e eficaz no diagnóstico da doença de Alzheimer. Um estudo liderado pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), em parceria com a Secretaria de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul e o Ministério da Saúde, está desenvolvendo a Iniciativa Brasileira de Biomarcadores em Doenças Neurodegenerativas, que tem como objetivo tornar esses exames de sangue disponíveis para o Sistema Único de Saúde. Em um futuro próximo, esses exames poderão se tornar uma ferramenta essencial na detecção e manejo da doença. Quando este momento chegar, é fundamental utilizá-los com cautela e de forma adequada. No momento, esses novos exames de sangue devem sempre ser utilizados para complementar uma avaliação clínica detalhada e solicitados por profissionais médicos treinados em demências, evitando seu uso indiscriminado, especialmente em indivíduos sem sintomas.

Em relação aos tratamentos, estamos vivendo um momento muito importante na luta contra a doença de Alzheimer: o surgimento dos primeiros medicamentos capazes de alterar a evolução esperada desta condição. Até recentemente, os tratamentos disponíveis eram exclusivamente sintomáticos, ou seja, apenas aliviavam os sintomas sem interferir na progressão da doença. No entanto, nos últimos anos, surgiram os primeiros medicamentos

modificadores do avanço da doença de Alzheimer, os quais atuam por meio da remoção do acúmulo cerebral da proteína beta-amiloide. Após muitos debates, o U.S. Food and Drug Administration (FDA) – agência reguladora norte-americana do Departamento de Saúde e Serviços Humanos – aprovou o aducanumabe em 2021, seguido do lecanemabe em 2023 e donanemabe em 2024 para o tratamento da doença de Alzheimer em estágios precoces nos EUA. O aducanumab teve sua comercialização descontinuada no início de 2024 por controvérsias relacionadas ao seu custo e efetividade, porém as outras medicações seguem no mercado. Com certeza, isso representa um grande avanço na luta contra a doença de Alzheimer, porém fatores importantes ainda restringem o uso destes medicamentos na prática clínica. Entre os principais desafios estão o alto custo, dúvidas sobre a magnitude do benefício destes tratamentos e os efeitos adversos relacionados ao seu uso, como alterações no cérebro detectadas por imagem (edema e hemorragia). Por esses motivos, a aprovação destes tratamentos ainda não foi concedida em diversos países. Segundo a Academia Brasileira de Neurologia, o uso dessas medicações deve ser feito com cautela, inicialmente apenas em centros de referência e sob o acompanhamento de médicos especialistas, a fim de garantir a seleção adequada das pessoas com demências que possam realmente se beneficiar do tratamento. Ainda há muitas incertezas e limitações que dificultam a implementação imediata desses tratamentos na prática clínica. De fato, avanços significativos ainda são necessários, tanto do ponto de vista científico quanto clínico. Contudo, estes tratamentos representam uma grande esperança, uma vez que evidenciam a possibilidade de modificar a evolução da doença de Alzheimer. Muitos estudos seguem em andamento para o desenvolvimento de terapias mais eficazes, capazes de desacelerar, interromper ou até mesmo reverter a progressão dessa condição tão devastadora que ainda não tem cura.

Referências

L. F., Amato, A. C. S., Smid, J., Barbosa, M. T., Coutinho, A. M., de Souza, L. C., Schilling, L. P., da Silva, M. N. M., Fernandes, G. B. P., Bertolucci, P. H. F., Nitrini, R., Engelhardt, E., Forlenza, O. V., Caramelli, P., Studart, A. (2024). Use of anti-amyloid therapies for Alzheimer's disease in Brazil: a position paper from the Scientific Department of Cognitive Neurology and Aging of the Brazilian Academy of Neurology. *Dement Neuropsychol*, 18, e2024C2002.

Ferrari-Souza, J. P., & Porcello Schilling, L. (2023). Rumo a uma nova era no diagnóstico e tratamento da doença de Alzheimer. *PAJAR - Pan-American Journal of Aging Research*, 11(1), e44542.

Hansson, O. (2021). Biomarkers for neurodegenerative diseases. *Nat Med*, 27(6), 954-963.

Karikari, T. K., Ashton, N. J., Brinkmalm, G., Brum, W. S., Benedet, A. L., Montoliu-Gaya, L., Lantero-Rodriguez, J., Pascoal, T. A., Suarez-Calvet, M., Rosa-Neto, P., Blennow, K., & Zetterberg, H. (2022). Blood phospho-tau in Alzheimer disease: analysis, interpretation, and clinical utility. *Nat Rev Neurol*, 18(7), 400-418.

Knopman, D. S., Amieva, H., Petersen, R. C., Chetelat, G., Holtzman, D. M., Hyman, B. T., Nixon, R. A., & Jones, D. T. (2021). Alzheimer disease. *Nat Rev Dis Primers*, 7(1), 33.

Schilling, L. P., Balthazar, M. L. F., Radanovic, M., Forlenza, O. V., Silagi, M. L., Smid, J., Barbosa, B., Frota, N. A. F., de Souza, L. C., Vale, F. A. C., Caramelli, P., Bertolucci, P. H. F., Chaves, M. L. F., Brucki, S. M. D., Damasceno, B. P., & Nitrini, R. (2022). Diagnosis of Alzheimer's disease: recommendations of the Scientific Department of Cognitive Neurology and Aging of the Brazilian Academy of Neurology. *Dement Neuropsychol*, 16(3 Suppl 1), 25-39.

Smid, J., Studart-Neto, A., Cesar-Freitas, K. G., Dourado, M. C. N., Kochhann, R., Barbosa, B., Schilling, L. P., Balthazar, M. L. F., Frota, N. A. F., de Souza, L. C., Caramelli, P., Bertolucci, P. H. F., Chaves, M. L. F., Brucki, S. M. D., Nitrini, R., Resende, E. P. F., & Vale, F. A. C. (2022). Subjective cognitive decline, mild cognitive impairment, and dementia - syndromic approach: recommendations of the Scientific Department of Cognitive Neurology and Aging of the Brazilian Academy of Neurology. *Dement Neuropsychol*, 16(3 Suppl 1), 1-24.

Studart, A., Barbosa, B., Coutinho, A. M., de Souza, L. C., Schilling, L. P., da Silva, M. N. M., Castilhos, R. M., Bertolucci, P. H. F., Borelli, W. V., Gomes, H. R., Fernandes, G. B. P., Barbosa, M. T., Balthazar, M. L. F., Frota, N. A. F., Forlenza, O. V., Smid, J., Brucki, S. M. D., Caramelli, P., Nitrini, R., . . . Resende, E. P. F. (2024).

Guidelines for the use and interpretation of Alzheimer's disease biomarkers in clinical practice in Brazil: recommendations from the Scientific Department of Cognitive Neurology and Aging of the Brazilian Academy of Neurology. *Dement Neuropsychol*, 18, e2024C2001. <https://doi.org/10.1590/1980-5764-DN-2024-C001>

World Health Organization (2023). *Dementia*. Acessado 26 de novembro de 2024 em <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>.

BLOCO II

ORIENTAÇÕES SOBRE O CUIDADO



CAPÍTULO 8

O que esperar de uma consulta médica para avaliação de memória



Quando surge a preocupação com a memória de uma pessoa querida, um dos primeiros passos é procurar um médico. Essa consulta é fundamental para entender se o esquecimento faz parte do envelhecimento natural ou se pode estar relacionado a alguma condição que merece atenção especial, como a demência. Este capítulo traz orientações práticas para que cuidadores e familiares saibam o que esperar de uma consulta médica voltada à avaliação da memória e como se preparar para esse momento.

A consulta médica é importante porque abrange o diagnóstico, tratamento e prevenção. As informações que você fornece ao médico são o material mais importante para definir tratamento, para entender se há algo errado ou que pode melhorar, ou para planejar os próximos passos. Assim, tudo que você falar na consulta será dado como verdade.

O profissional de saúde pode utilizar uma entrevista semiestruturada ou uma lista de tarefas que abranja atividades de lazer (como jogar cartas), tarefas instrumentais como preparar refeições, usar o telefone, tarefas domésticas, administrar finanças e correspondência, sair para passear, seguir um horário de medicação e atividades básicas como vestir-se, higiene pessoal, continência e alimentação. Todos os testes são indicadores da capacidade de uma pessoa permanecer em casa com segurança. Essas informações devem ser corroboradas por familiares e amigos, pois a natureza humana frequentemente nos obriga a minimizar nossas próprias dificuldades. Às vezes, uma lista de atividades da vida diária é preenchida na sala de espera do profissional de saúde, em casa ou on-line, antes da consulta.

Quem participa na consulta?

A consulta é idealmente conduzida com a presença de uma pessoa que viva ou conheça bem a pessoa com demência diagnosticada ou com a suspeita. É altamente recomendável que um familiar, amigo ou cuidador acompanhe a consulta. Muitas vezes, a própria pessoa com queixa de memória não percebe todas as dificuldades que apresenta, e a visão de quem convive no dia a dia é essencial para uma avaliação completa. Além disso, o acompanhante pode ajudar a lembrar orientações médicas e apoiar na adesão ao tratamento.

Antes da consulta:

1. **Leve documentos e exames prévios:** leve exames laboratoriais ou de imagem já realizados, relatórios médicos anteriores e uma lista de medicamentos em uso (incluindo fitoterápicos e suplementos).
2. **Lista de sintomas:** anote os esquecimentos ou mudanças de comportamento que chamaram sua atenção, com exemplos concretos (por exemplo: “esqueceu o caminho de casa duas vezes na última semana”).
3. **Histórico de saúde:** informe doenças atuais e passadas, como hipertensão, diabetes, depressão ou problemas cardíacos, que podem interferir na memória.
4. **Óculos e aparelhos auditivos:** estes itens são essenciais para que a pessoa consiga acompanhar bem a consulta e os testes de memória.

Informações importantes para levar ao médico:

1. Identifique quando problemas envolvendo memória, linguagem, julgamento, atenção, motricidade, julgamento ou comportamento se tornaram evidentes.
2. Certifique-se de que estes problemas representam um declínio em relação ao nível funcional normal.
3. Documente o impacto dos problemas de memória na autonomia e independência da pessoa.
4. Identifique outros sintomas, por exemplo, falta de iniciativa, comportamentos repetitivos, ansiedade, isolamento social, irritabilidade e sentimentos depressivos.
5. Detalhes sobre o uso de tabaco, drogas, álcool e a lista completa de diagnósticos e tratamentos.
6. Histórico familiar de problemas de memória e psiquiátricos (depressão etc.).

Na consulta:

É esperado que o médico faça perguntas detalhadas sobre:

1. Impacto no dia a dia: Se os esquecimentos atrapalham tarefas como cozinhar, pagar contas, tomar medicamentos ou manter conversas.
2. Mudanças de humor ou comportamento: Se houve alterações na personalidade, irritabilidade ou retraimento.
3. Histórico familiar: Se existem casos de demência, depressão ou outras condições neurológicas na família.
4. Rotina diária: Sono, alimentação, consumo de álcool, tabaco e atividade física, pois esses fatores também influenciam a memória.

O exame cognitivo:

O médico vai testar a memória, a atenção, a habilidade de manipular palavras e números, a capacidade de comunicação verbal e escrita, assim como a capacidade de desenhar. Ele pode preencher escalas cognitivas.

O exame clínico e neurológico:

Além da conversa, o médico fará um exame físico e neurológico. Isso pode incluir testes dos nervos dos olhos e da face, simples testes de força, reflexos, coordenação motora, sensibilidade e equilíbrio. O objetivo é identificar se há sinais que possam explicar as queixas de memória. É provável também que sejam aplicados testes cognitivos breves, como lembrar palavras ou desenhar figuras simples, que ajudam a avaliar a memória e outras funções do pensamento.

Exames complementares nem sempre são necessários. O médico pode solicitar exames de sangue, de imagem (como ressonância ou tomografia) ou testes mais específicos. No entanto, é importante saber que nem sempre esses exames são feitos logo na primeira consulta. Em certos casos, testes genéticos podem ser solicitados. Muitas vezes, o diagnóstico inicial pode ser construído a partir da história clínica e da avaliação cognitiva.

Depois da consulta:

Ao final da avaliação, o médico poderá: (1) solicitar novos exames ou encaminhamentos (psiquiatra, geriatra, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional); (2) dar orientações de estilo de vida, como exercícios físicos, alimentação equilibrada e estimulação cognitiva; (3) agendar acompanhamento regular, para monitorar a evolução dos sintomas. É importante entender que uma consulta dificilmente resolve todas as dúvidas de imediato. O acompanhamento contínuo é parte fundamental do processo.

Mensagem final:

A consulta médica para avaliação de memória é um passo essencial para compreender o que está acontecendo com a pessoa querida. Chegar preparado, com informações organizadas e apoio de um familiar, torna o encontro mais produtivo e aumenta as chances de um diagnóstico preciso e o melhor tratamento.

Lembre-se: o cuidado com a memória é também cuidado com a qualidade de vida.

Referências

Albert, M. S., et al. (2011). The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association. *Alzheimer's & Dementia*, 7(3), 270–279.

Livingston, G., et al. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*, 396(10248), 413–446.

Petersen, R. C., et al. (2018). Practice guideline update summary: Mild cognitive impairment. *Neurology*, 90(3), 126–135.

CAPÍTULO 9

Educação da pessoa com demência e do cuidador



Ninguém nasce sabendo sobre memória, perda cognitiva ou demência. É necessário um tempo para entender o que está acontecendo com aquela pessoa. E sabemos que essa não é uma tarefa fácil. Por isso, este capítulo foca na educação da pessoa com demência e do cuidador. Para tanto, vamos fornecer alguns pontos importantes para que o cuidado seja realizado da melhor forma possível, sabendo que algumas limitações podem existir. Aqui, mencionaremos três pontos principais e introdutórios aos outros capítulos. Ao final do capítulo, fornecemos algumas referências adicionais para que você busque mais informações.

O problema de segurança é extremamente importante para a pessoa com perda de memória. Fisioterapia auxilia muito a manter a mobilidade e evitar quedas. O maior problema relacionado a quedas é a fratura de quadril, o que pode levar à internação e necessidade de prótese. Quando a pessoa com demência cai, é necessário entender a causa da queda (pode ser por deficiência de B12, ou alterações degenerativas da coluna, ou problemas visuais). Evite: tapetes, escadas sem corrimão, áreas muito escuras ou cheias de objetos, piso escorregadio e chinelos soltos.

A casa deve ser cuidada para evitar acidentes, e a terapia ocupacional pode auxiliar muito nesse ponto. Identificar problemas nos cômodos pode ajudar a evitar que ocorra algum acidente em casa. Os mais comuns são: quedas nos banheiros, perder-se na vizinhança, incendiar panelas no fogão ou no forno, uso de medicação de modo errado. Recomendações: avalie a casa e pense o que pode ser perigoso, já que cada domicílio é diferente; use dispositivos que se desligam automaticamente; cuidado com frutas decorativas que pareçam reais; cuide os medicamentos que estejam ao acesso; tenha um número de emergência preparado (como 192) e pronto, se necessário; instale trancas e cadeados em locais que sejam perigosos; mantenha a luz nos ambientes (especialmente corredores); cuide a temperatura da casa; avalie a segurança do quarto (tipo lençol-térmico, aquecedor).

Algumas pessoas com comprometimento cognitivo leve ou demência podem apresentar mais riscos, como autonegligência, desorientação, julgamento errado dos fatos que podem gerar um problema maior. Assim, é essencial que essa pessoa em risco seja identificada e tenha um cuidador. Assistência social pode auxiliar em casos nos quais a pessoa com demência não tem suporte social de família ou de amigos. Também se deve discutir sobre o cuidado em casa ou cuidado em casa geriátrica. Isso deve levar em consideração as preferências da família, limites financeiros, desafios com a segurança da pessoa que vive a jornada da demência. Caso seja necessário maior cuidado, como auxílio de técnico de enfermagem para troca de fraldas ou em acamados, um local com essa estrutura pode ser uma opção para a família.

Alguns recursos que podem ajudar a entender melhor o processo de cuidar de alguém com demência:

1. Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz): É uma organização sem fins lucrativos fundada em 16 de agosto de 1991, em São Paulo. Seu principal objetivo é apoiar pessoas diagnosticadas com Alzheimer e outras demências, além de oferecer assistência a seus familiares e cuidadores.

- **Grupos de Apoio:** A associação promove grupos de apoio para cuidadores familiares, que se reúnem mensalmente em várias cidades do Brasil. Essas reuniões contam com a participação de profissionais de diversas áreas, proporcionando suporte emocional e informações sobre o cuidado adequado.
- **Campanhas de Conscientização:** A ABRAz realiza campanhas para aumentar a conscientização sobre a doença de Alzheimer e a importância do diagnóstico precoce, visando melhorar a qualidade de vida de todos envolvidos.
- **Recursos Educativos:** A associação também disponibiliza materiais educativos, como vídeos e publicações, que ajudam a esclarecer questões relacionadas à doença e ao cuidado com a pessoa com demência.

2. Federação Brasileira de Associações de Alzheimer (Febraz): tem por objetivo promover a conscientização e melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem com demência.

3. Universidade Aberta do SUS (UNA-SUS): é uma iniciativa do Ministério da Saúde do Brasil, criada para atender às necessidades de capacitação e educação permanente dos profissionais que atuam no Sistema Único de Saúde. Oferecem cursos on-line e gratuitos, incluindo sobre cuidadores: <https://www.unasus.gov.br/cursos/curso/6379>.

4. Associação Alzheimer (Alzheimer's Association): Embora seja uma organização internacional, possui informações relevantes que podem ser acessadas on-line, incluindo guias para cuidadores e recursos educativos. <https://www.alz.org/br/demencia-alzheimer-brasil.asp>

5. Grupos de apoio locais: Muitas cidades têm grupos de apoio para cuidadores, em que é possível compartilhar experiências e obter suporte emocional. Esses grupos geralmente são facilitados por profissionais da saúde, costumam ser organizados por equipes das seguintes instituições: posto de saúde (Unidade Básica de Saúde), hospital universitário, centros da memória e grupos de cuidadores.

CAPÍTULO 10

Estratégias para gestão do cuidado



Gestão do Cuidado em Demências: A Importância da Visão Estratégica

O cuidado de pessoas e famílias com doença de Alzheimer ou outras formas de demência é extremamente desafiador. Sei que essa percepção é de senso comum, mas quando olhamos com um pouco mais de conhecimento técnico e escutamos as demandas das famílias, o significado de desafio é reforçado em complexidade, em solidão, em duração. Estudos mostram que dois em cada três cuidadores acabam desenvolvendo uma

forma devastadora de estresse, causada justamente pelo ato de cuidar. Em outros textos, essa situação foi já muito bem abordada, os sintomas foram listados e as formas de evitar a sobrecarga foram apontadas.

O que gostaria de deixar exposto neste texto é que para nós, profissionais de saúde, cuidar de pessoas e famílias que vivem com demência é também complexo. Comparo esse cuidado àquele demandado em pessoas com câncer, autismo e insuficiência cardíaca grave – todas condições que exigem muito dos familiares e da equipe de saúde. Além do estresse do cuidador, outra estatística que reforça a dificuldade em cuidar nesse cenário é o número de outras doenças que uma pessoa com Alzheimer apresenta: em média, são quase seis outras doenças além do comprometimento cognitivo. Depressão, diabetes, dor crônica, insônia, cardiopatias em geral são exemplos de doenças que compõem esse quadro desafiador.

E como podemos, profissionais de saúde e familiares, navegar com mais confiança e segurança nessas águas da complexidade, do sofrimento e do desgaste constante? Ao longo de mais de quinze anos de consultório, encontrei nas estratégias de gestão do cuidado a resposta, o ajuste correto das velas e do leme para que essa navegação garanta uma travessia mais tranquila, com a qualidade de vida de todos sendo considerada.

Na gestão do cuidado das demências, buscamos elementos da administração para organizar um excesso de demandas clínicas. Inicialmente, são abordados os principais problemas enfrentados pela pessoa com demência, as chamadas crises. Em geral, são situações que envolvem riscos, como quedas repetidas, falta de ar ou, o que é muito frequente, as alterações psicológicas ou comportamentais comuns nesses casos. O profissional de saúde deve, além de identificar essa crise e analisá-la à luz do conhecimento técnico, observar os recursos da família em conseguir cuidar. Muitas vezes, o trabalho interdisciplinar se faz necessário para que as estratégias de gestão de cuidado sejam bem construídas e implementadas.

Quando conseguimos identificar os problemas, os riscos, é possível, em conjunto com os familiares, construirmos um plano de cuidados, com metas definidas, responsáveis em tomar as ações, prazo para verificação e cumprimento e momento posterior de análise. Costumo recomendar que essas metas tenham prazos curtos e sejam bem explicadas, especialmente justificadas para os familiares – isso gera maior engajamento.

Abaixo, deixo alguns pontos importantes que compõem as estratégias de gestão do cuidado em demências:

1. Definição do processo de gestão do cuidado em Alzheimer, seus elementos e supervisão.
2. Identificação dos pontos críticos e dos riscos iminentes.
3. Identificação de problemas com solução imediata.
4. Identificação das três metas justificadas.
5. Agendamento da reunião familiar sobre o cuidado.
6. Apresentação do método de gestão de cuidado para todos os familiares.
7. Definição das ações para cada uma das três metas, com responsáveis e prazos.
8. Definição da data intermediária para avaliação.
9. Escolher um líder para o plano (familiar ou profissional de saúde) e um coordenador do cuidado (profissional de saúde).
10. Organização da lista de problemas, da receita atualizada e da relação de cuidadores.
11. Elaboração do Plano de Cuidados.
12. Consideração das Diretivas Antecipadas de Vontade e o Planejamento das Ações Futuras.

Sei que, em meio a tantas demandas que as famílias enfrentam nessa situação de cuidado, pode ser difícil conseguir enxergar possibilidades fora do modelo de atendimento queixa-procura de médico-medicamento. Sabe-se que esse modelo costuma ser insuficiente e que, como mostrei, há outra forma de agir, com proatividade e prevenção de complicações.

Referências

Silva RAE, Silva CN, Braga PP, Friedrich DBC, Cavalcante RB, Castro EAB. Open-access Management of home care by family caregivers to elderly after hospital discharge. *Rev Bras Enferm.* 2020 Jul (suppl 3). doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0474

CAPÍTULO 11

O bem-estar do cuidador



Introdução

Cuidar de alguém com demência é um ato de amor, mas também pode ser um desafio físico e emocional significativo. O cuidador, muitas vezes, se encontra em uma posição inesperada: precisa lidar com a progressão da doença, oferecer suporte ao ente querido e, ao mesmo tempo, administrar a sua própria vida. É comum que os cuidadores coloquem as necessidades da pessoa com demência acima das próprias, mas isso pode gerar consequências negativas para a sua saúde física, mental e emocional.

Neste capítulo, vamos explorar como o cuidador pode cuidar de si mesmo, mantendo o equilíbrio emocional e encontrando apoio para desempenhar essa função tão importante.

Definição de cuidador

O cuidador é uma pessoa que oferece suporte e assistência a alguém que, devido a condições de saúde, idade avançada ou limitações físicas e mentais, não consegue realizar todas as atividades diárias de forma independente.

Tipos de cuidadores

1. Cuidador familiar:

- Geralmente é um parente ou amigo próximo.
- Não necessariamente tem treinamento formal, mas conhece bem as necessidades da pessoa cuidada.

2. Cuidador profissional:

- Pessoa treinada, com formação em cuidados de saúde ou assistência.
- Pode trabalhar em domicílios, lares de idosos ou hospitais.

O Impacto do Cuidado na Vida do Cuidador

O papel de cuidador pode trazer diversas recompensas emocionais, como a sensação de estar retribuindo o amor ao ente querido e de ser útil. No entanto, também pode gerar sentimentos de sobrecarga, cansaço e até mesmo solidão. Estes são alguns dos desafios enfrentados pelo cuidador:

- **Sobrecarga física:** O cuidador pode precisar ajudar em atividades como banho, alimentação e locomoção, que podem ser fisicamente exaustivas.
- **Estresse emocional:** Ver um ente querido perder suas memórias e habilidades pode ser doloroso.
- **Isolamento social:** Muitos cuidadores sentem que não têm tempo para suas próprias atividades ou relacionamentos.

- **Problemas de saúde:** O estresse contínuo pode levar a problemas como insônia, hipertensão e depressão.

Dicas para Cuidar de Si Mesmo

Manter o próprio bem-estar não é um luxo para o cuidador; é uma necessidade. Um cuidador saudável está mais preparado para lidar com os desafios diários e oferecer um cuidado de qualidade.

Considerando tais desafios nas atividades dos cuidadores, apresentamos abaixo um breve guia voltado para tais profissionais, com recomendações de saúde e bem-estar:

1. Reconheça os Limites

Aceite que você não pode fazer tudo sozinho. Delegue tarefas para outros membros da família ou amigos, e não hesite em buscar serviços profissionais quando necessário. Lembre-se: pedir ajuda não é sinal de fraqueza, mas de sabedoria.

2. Priorize a Saúde Física

- **Mantenha uma rotina de exercícios:** Caminhadas diárias ou qualquer atividade física ajudam a aliviar o estresse e melhorar a disposição.
- **Alimente-se bem:** Evite pular refeições e priorize uma dieta equilibrada, rica em frutas, legumes e proteínas.
- **Durma o suficiente:** O descanso é essencial para reequilibrar o corpo e a mente.

3. Cuide da Saúde Mental

- **Fale sobre seus sentimentos:** Compartilhe suas emoções com pessoas de confiança ou participe de grupos de apoio. Conversar com quem entende a sua realidade pode ser libertador.
- **Pratique técnicas de relaxamento:** Meditação, respiração profunda ou yoga podem ajudar a reduzir o estresse.
- **Busque ajuda profissional:** Se os sentimentos de tristeza, ansiedade ou cansaço forem intensos e persistentes, procure um psicólogo ou psiquiatra.

4. Preserve sua Identidade

É comum o cuidador se sentir absorvido pelo papel, mas é importante manter hobbies, amigos e momentos para si mesmo. Essas atividades ajudam a preservar a identidade além do papel de cuidador.

5. Busque Redes de Apoio

O cuidador não precisa enfrentar essa jornada sozinho. Há diversas formas de apoio disponíveis:

- **Grupos de suporte:** Encontros com outros cuidadores permitem a troca de experiências e sentimentos. Algumas associações oferecem esse tipo de apoio, como por exemplo, a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz).
- **Profissionais de saúde:** Médicos, enfermeiros e assistentes sociais podem ajudar a planejar o cuidado e sugerir recursos.

Além disso, redes de apoio emocionais – como familiares e amigos – podem ser uma grande fonte de conforto. Peça ajuda para pequenas tarefas, como fazer compras ou acompanhar a pessoa com demência em consultas, para aliviar sua carga.

6. Reconheça suas Conquistas

Por fim, é fundamental que o cuidador valorize a si mesmo e reconheça o impacto positivo que está tendo na vida da pessoa que recebeu o diagnóstico. Mesmo que os desafios pareçam imensos, o papel do cuidador é de uma importância imensurável. Pequenas vitórias diárias, como ver a pessoa com demência tranquila ou apta a organizar a sua rotina, são motivos de orgulho.

Lembre-se: cuidar de si mesmo não é um ato egoísta, mas essencial para continuar sendo um cuidador amoroso e eficiente. A jornada pode ser desafiadora, mas com autocuidado, apoio e planejamento, ela também pode ser gratificante.

Mensagem final: O bem-estar do cuidador é tão importante quanto o cuidado com a pessoa com demência. Cultive a paciência, busque ajuda sempre que necessário e lembre-se de que você não está sozinho. Cuidar

de alguém com demência é um ato de amor, mas amar a si mesmo é igualmente essencial.

Referências

Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing*.

Santos, Raquel Luiza; Sousa, Maria Fernanda Barroso de; Brasil, Denise; Dourado, Márcia. Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pessoa com demência: uma revisão sistemática. *Archives of Clinical Psychiatry* (São Paulo), 2011.

Silva, M., Sá, L., & Sousa, L. (2018). Eficácia dos programas psicoeducacionais na sobrecarga nos familiares cuidadores de pessoas com demência: Revisão integrativa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 19, 54-60.

Lindeza P, Rodrigues M, Costa J, Guerreiro M, Rosa MM. Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ Support Palliat Care*. 2020 Oct 14;bmjspcare-2020-002242. doi: 10.1136/bmjspcare-2020-002242. Epub ahead of print. PMID: 33055092.

Cheng ST. Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Curr Psychiatry Rep*. 2017 Aug 10;19(9):64. doi: 10.1007/s11920-017-0818-2. PMID: 28795386; PMCID: PMC5550537.

Gaugler JE, Mittelman MS, Hepburn K, Newcomer R. Predictors of change in caregiver burden and depressive symptoms following nursing home admission. *Psychol Aging*. 2009 Jun;24(2):385-96. doi: 10.1037/a0016052. PMID: 19485656; PMCID: PMC2699253.

Richardson TJ, Lee SJ, Berg-Weger M, Grossberg GT. Caregiver health: health of caregivers of Alzheimer's and other dementia patients. *Curr Psychiatry Rep*. 2013 Jul;15(7):367. doi: 10.1007/s11920-013-0367-2. PMID: 23712718.

CAPÍTULO 12

Sobrecarga do cuidador



Cuidar de uma pessoa com Alzheimer é uma jornada repleta de desafios emocionais, físicos e psicológicos. A sobrecarga do cuidador, muitas vezes referida como Estresse do Cuidador, é uma condição que emerge quando as demandas do cuidado superam a capacidade de resiliência do cuidador. Este capítulo explora as nuances dessa sobrecarga, suas causas, sintomas e estratégias para mitigá-la, garantindo que o cuidador possa manter sua saúde e bem-estar enquanto oferece o melhor cuidado possível.

Entendendo a Sobrecarga do Cuidador

A sobrecarga do cuidador é um estado de desgaste físico e emocional que ocorre quando as exigências do cuidado contínuo de uma pessoa com Alzheimer se tornam excessivas. Este estado é caracterizado por uma dimi-

nuição significativa na qualidade de vida do cuidador, gerando inquietude e desencadeando emoções negativas. A sobrecarga não apenas afeta a saúde mental do cuidador, mas também compromete sua capacidade de cuidar adequadamente da pessoa com demência.

Os cuidadores frequentemente enfrentam uma redução na paciência e na flexibilidade mental, habilidades essenciais para lidar com as dificuldades de compreensão e organização de pensamentos das pessoas que vivem com demência. Além disso, a sobrecarga pode levar a uma instabilidade emocional, manifestada por irritabilidade e baixa autoestima, criando um ambiente propício para o adoecimento do cuidador.

Sintomas e Sinais de Alerta

Os sinais de sobrecarga do cuidador podem variar, mas geralmente incluem irritação fácil, falta de concentração, lapsos de memória e uma sensação de exaustão constante. Muitos cuidadores se sentem culpados por tirar tempo para si mesmos, acreditando que isso seria injusto com o familiar doente. Essa culpa pode ser exacerbada pelo medo de se afastar da pessoa com demência, temendo que ninguém mais consiga cuidar dela adequadamente.

Problemas de saúde concretos também podem surgir, como ganho de peso, insônia e aumento no consumo de álcool ou medicamentos. É crucial que os cuidadores reconheçam esses sinais e busquem ajuda antes que a situação se agrave.

Estratégias para Gerenciar a Sobrecarga

1. **Reconhecimento e Aceitação:** O primeiro passo para lidar com a sobrecarga é reconhecer que ela existe. Aceitar que cuidar de alguém com Alzheimer é uma tarefa desafiadora e que é normal sentir-se sobrecarregado é fundamental.
2. **Busca de Suporte:** É essencial buscar apoio de profissionais de saúde, como médicos e psicólogos, e também de grupos de apoio. Conversar com outros cuidadores pode proporcionar alívio emocional e novas perspectivas sobre como lidar com os desafios diários.

3. **Revezamento e Descanso:** Organizar um sistema de revezamento entre familiares ou contratar ajuda profissional pode proporcionar ao cuidador tempo para descansar e recarregar as energias. Mesmo alguns dias de descanso podem fazer uma diferença significativa.
4. **Autocuidado:** Priorizar o autocuidado é vital. Isso inclui manter uma dieta equilibrada, praticar exercícios físicos e reservar tempo para atividades de lazer. Cuidar de si mesmo não é um luxo, mas uma necessidade para continuar oferecendo um bom cuidado.

Superando Crenças Disfuncionais

Muitos cuidadores são dominados por crenças disfuncionais que dificultam seu bem-estar. A crença de que devem estar sempre presentes e que qualquer afastamento é um sinal de negligência pode ser prejudicial. É importante desafiar esses pensamentos e entender que cuidar de si mesmo é parte integrante do cuidado do outro.

Participar de grupos de apoio pode ajudar na desconstrução dessas crenças, permitindo que os cuidadores compartilhem experiências e aprendam com os relatos de superação de outros. Ouvir histórias de sucesso pode inspirar e motivar cuidadores a adotar novas estratégias e perspectivas.

Conclusão

A sobrecarga do cuidador é uma realidade para muitos que cuidam de pessoas com demência. No entanto, com reconhecimento, apoio e estratégias adequadas, é possível gerenciar essa sobrecarga e manter a saúde e o bem-estar do cuidador. Lembrar-se de que é normal sentir-se sobrecarregado e que buscar ajuda é um sinal de força, não de fraqueza, é crucial para navegar essa jornada desafiadora. Ao cuidar de si mesmo, o cuidador está, na verdade, garantindo que possa continuar a cuidar bem de seu ente querido.

Referências

Reducing Caregiver Stress With Internet-Based Interventions: A Systematic Review of Open-Label and Randomized Controlled Trials. Hu C, Kung S, Rummans TA, Clark

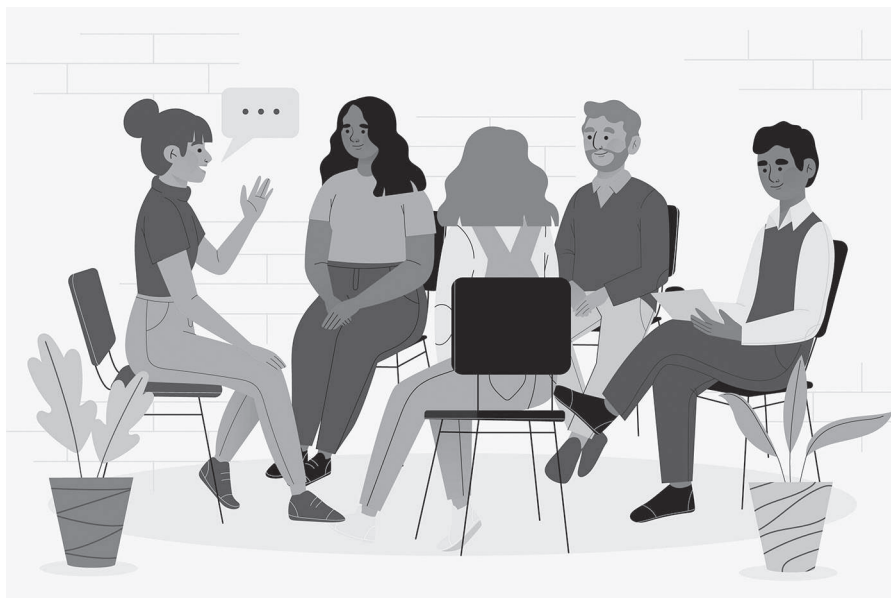
MM, Lapid MI. *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA*. 2015;22(e1):e194-209. doi:10.1136/amiajnl-2014-002817.

Mindfulness-Based Cognitive Therapy for Stress Reduction in Family Carers of People Living With Dementia: A Systematic Review. Chacko E, Ling B, Avny N, et al. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2022;19(1):614. doi:10.3390/ijerph19010614.

Caregiver Care. Swartz K, Collins LG. *American Family Physician*. 2019;99(11):699-706.

CAPÍTULO 13

Importância dos grupos de cuidadores e familiares



O cuidado de um familiar idoso com transtorno cognitivo, como acontece nas demências, é extremamente desafiador. Num cenário normal, temos pessoas com pouco conhecimento em saúde que, de uma hora para outra, transformaram-se de apenas familiares para cuidadores em tempo integral. Mudança, medo, cansaço e isolamento costumam fazer parte dessa fotografia e, se algumas medidas não forem tomadas, a tendência é de estresse do cuidador, adoecimento e prejuízo importante na capacidade de cuidar.

Para cada fase da jornada de cuidado em demências, há uma série de demandas e de competências necessárias para o cuidador, que vão desde reconhecer sinais de que o esquecimento não é normal até a forma adequada de se comunicar. Além disso, devido ao desgaste emocional e à tendência de isolamento, os cuidadores precisam de um espaço para olhar para si,

refletir e trocar algumas ideias com outras pessoas. Para dar conta dessas demandas, surgiram os grupos de apoio para familiares. Em todo o mundo, essa tem se mostrado uma estratégia bastante válida, sendo estimulada inclusive pelos planos de ação da Organização Mundial da Saúde (OMS).

Educação em saúde com informações confiáveis, estratégias de cuidado no dia a dia, prevenção de complicações, apoio emocional e tempo para pensar em si próprio são pontos importantes na jornada do cuidado e que, através dos grupos, podem ser melhorados. Sei que participar dessas reuniões pode parecer até algo simples – muitas vezes os familiares não acreditam quando os oriento a procurá-las –, mas o impacto da participação nessas atividades é realmente transformador. Ouvir e contar sua história tem um poder até mesmo aliviador e que organiza e muito os pensamentos de vários cuidadores. Sobre isso, acredito que essa escuta das dificuldades de outros familiares traz conforto e a sensação de que não se está sozinho; descobrir as soluções encontradas por outros indica novas possibilidades para serem testadas em casa. Não estar sozinho é realmente algo importante nessa jornada que, ao longo de vários anos, demanda que se faça um esforço constante para evitar sofrimento e isolamento social. Diversas pesquisas foram feitas medindo o impacto da participação de cuidadores em grupos e a maioria dos resultados apontam para uma importante redução no sofrimento e na melhoria da qualidade de vida.

Outro ponto importante na ação dos grupos é a redução do estigma em relação às demências. Digo isso porque ainda há preconceitos diversos em relação às pessoas que com elas vivem. Medo de que os outros saibam, vergonha e crenças distorcidas em relação às doenças são ainda bastante comuns. Nos grupos, essas percepções equivocadas conseguem ser abordadas de forma que o estigma é diminuído e, conseqüentemente, a compreensão dos familiares melhora bastante.

Para dar conta das demandas dos familiares, como a necessidade de apoio e de educação com qualidade, surgiu, em 1991, a Associação Brasileira de Alzheimer e Doenças Correlatas (ABRAz), uma ONG que atua em todo Brasil: são mais de 21 regionais e 100 grupos de apoio de norte a sul do país. Além de levar conhecimento em linguagem adaptada, organizar grupos de apoio e eventos – como o Congresso Brasileiro de Alzheimer –, a entidade atua fortemente no campo social, promovendo e apoiando

políticas públicas na área. No Rio Grande do Sul, a ABRAz tem sua sede e organização em Porto Alegre. Cabe destacar que as atividades são gratuitas.

Outra entidade importante no segmento é a Federação Brasileira das Associações de Alzheimer, a FEBRAz. Além da atuação em políticas públicas, a ONG promove cursos para cuidadores, como a atividade on-line ZELAR.

Na prática clínica, costumo indicar que a família faça uma visita aos grupos de apoio e que siga as entidades nas redes sociais. Muitas vezes, há resistência, negação ou dificuldades de com quem deixar o familiar com demência. Costumo, junto com os cuidadores, buscar alternativas para cada uma dessas barreiras. Como disse, um esforço por parte dos familiares se faz necessário para evitar mais sofrimento, em especial aqueles relacionados à sensação de estar sozinho ou de não estar fazendo o suficiente. Vale a pena conhecer e participar de uma dessas atividades!

Referências

Site da Associação Brasileira de Alzheimer: abraz.org.br

Site da Federação Brasileira das Associações de Alzheimer: febraz.org.br

Site da Associação de Alzheimer (Alzheimer's Association): alz.org/br

Site do governo brasileiro: www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/alzheimer

CAPÍTULO 14

O que o cuidador deve aprender na jornada do cuidado



Ao pensarmos em criar um guia para o Cuidador da Pessoa com Demência, em especial com a doença de Alzheimer (DA), sabemos das dificuldades que este cuidado apresenta. Ele exige muita paciência, calma e muito carinho por parte do cuidador, temos certeza de que estar bem-informado sobre os cuidados com estas pessoas que receberam o diagnóstico ajudará a reduzir o estresse do dia a dia, entendendo as adaptações necessárias para cada fase da enfermidade.

Na demência existe comprometimento das atividades de vida da pessoa, não conseguindo mais fazer o que antes fazia sem problemas. Essas alterações vão aparecendo lentamente ou de forma mais rápida, dependendo da causa da demência. A causa mais frequente de demência é a DA. Na maior parte dos casos começa com problemas de memória, aos poucos vão piorando todas as funções do cérebro. A DA é progressiva, as células do cérebro (neurônios) vão morrendo; existe um depósito de proteínas ruins

para o funcionamento cerebral: a proteína beta-amiloide e a proteína tau anormal. Não há cura até o momento. O tratamento melhora os sintomas e a evolução da doença. Ele deve ser iniciado o quanto antes, para que a pessoa fique bem o maior tempo possível. Algumas vezes podem aparecer alterações de comportamento (irritação, agressividade), outras vezes, quadros de tristeza e desânimo (depressão) também aparecem. Todos esses sintomas são tratáveis (FEBRAz, 2024).

É imprescindível a orientação e monitoramento por profissionais capacitados, mas no cotidiano a prioridade é do cuidado feito pelo cuidador. O cuidar é diferente do curar: o cuidar é mais amplo, faz parte do curar, mas é realizado, também, independentemente de atos curativos e não se limita apenas a atos de cuidados mecânicos.

O cuidador deve aprender que a enfermidade acarreta dificuldades progressivas, que descrevemos abaixo:

- Aprender e lembrar de informações, guardar histórias, guardar recados, o que foi comprar no supermercado, até esquecimento de informações mais antigas (número do próprio telefone, do endereço).
- Fazer tarefas com várias etapas (cozinhar, consertar uma tomada, mexer em computador, lidar com aparelhos eletrônicos, fazer compras).
- Compreender problemas e tomar decisões sobre assuntos do dia a dia (escolher a melhor aplicação no banco, cair em “contos do vigário”, escolher entre duas opções de tratamento).
- Encontrar palavras, as frases podem ficar com buracos.
- Encontrar-se em caminhos pouco frequentados, passando a caminhos mais conhecidos e pode se perder até dentro de casa.

Essas alterações vão aparecer e progredir, em geral, lentamente (FEBRAz, 2024).

Assim, é possível um viver sem a cura, mas não é possível um viver sem o cuidado.

- Com a progressão da demência, a pessoa perde gradativamente a noção do que lhe é gratificante, da importância de suas decisões e da sua independência.
- A sua autoestima declina, até tornar-se imperceptível.

- Seu bem-estar, suas necessidades e sua afetividade passam a ser uma consequência das atitudes do cuidador.
- O seu bem-estar passa a ser o bem-estar de seu cuidador.
- A evolução da enfermidade gera uma dependência progressiva do cuidador (Caovilla, 2002).

Vamos a algumas dicas básicas de aprendizado ao cuidarmos de uma pessoa com demência:

- Eles gostam de rotina, procure manter seus horários e atividades diárias.
- Se você é familiar, conhece a trajetória da pessoa, seus gostos, passatempos, músicas e comidas preferidas. Procure passar as informações ao cuidador caso não seja da família.
- Visitas de familiares ou amigos, conversar e rir são estimulantes ao cérebro.
- Auxilie em atividades, mas respeitando sua capacidade de realizá-las, dependendo da fase da doença.
- Estimule a interação com crianças e animais domésticos.
- Estimule atividades em grupo: jogos, artesanato, pintura, etc.
- Procure não discutir com seu familiar, evitando confrontos verbais, que geram estresse tanto na pessoa com demência como no cuidador.

Dicas que devemos aprender como cuidadores:

1. Supervisionar doses e horários é uma das tarefas mais importantes do cuidador. A PARTIR DOS PRIMEIROS ERROS OU DO ESTÁGIO MODERADO, NÃO ESPERE QUE A PESSOA COM DEMÊNCIA CONTROLE SUA PRÓPRIA MEDICAÇÃO – A RESPONSABILIDADE É DO CUIDADOR.
2. Quando a pessoa com demência se apresentar agitada ou agressiva, procure encontrar a causa deste comportamento. Evite discutir ou rebater direto, não revide agressão verbal nem física. Ela pode até transmitir a ideia de que sabe o que está fazendo, negando suas limitações, mas isso é um sintoma da doença, pelo qual ela não pode ser responsabilizada.

3. Quando a pessoa com transtorno cognitivo diagnosticado apresentar delírios e/ou alucinações (escuta vozes ou vê objetos ou pessoas inexistentes), para ela a história é real, então evite discutir ou contradizer os relatos de maneira muito direta, pois isso pode provocar agitação ou agressividade; tente distraí-la com uma conversa, ou mostrando algo, para justamente mudar o foco.
4. Quando apresentar distúrbios do sono, indicamos:
 - Exercício físico durante o dia, como caminhar, dançar, etc.
 - Exposição ao sol no horário da manhã e tarde.
 - Restrição de café ou líquidos com cafeína após o período do almoço.
 - Evitar cochilos durante o dia, tentar mantê-lo ocupado.
 - Evitar de ficar na cama quando não é horário de dormir.
5. Ofereça atividades de casa às quais a pessoa esteve habituada. Veja como ela procede e suas dificuldades. Acompanhe a atividade e ofereça orientações de como realizá-la. Você poderá pedir ajuda à pessoa com demência para fazer atividades em casa, por exemplo, para lavar e enxugar louça, regar jardim, arrumar as roupas de cama, fazer algum prato, ajudar a fazer uma lista de compras.
6. Incentive o convívio social fazendo com que seu familiar ou pessoa sob cuidado participe de grupos de terceira idade, frequente atividades religiosas ou comunitárias, aniversários e festejos em geral. Conversar e rir faz bem ao cérebro.
7. Atividade física é boa em qualquer idade. Melhora a cognição e o sono. Ajuda no controle de diabetes, hipertensão, melhora a circulação sanguínea. O mais fácil são caminhadas diárias.
8. A cozinha e o banheiro costumam ser os ambientes com maiores riscos de quedas. Cuidado com o banho. Deixe barras no box, para que a pessoa se segure. Se necessário, é melhor que a pessoa tome banho sentada num banquinho.
9. A pessoa com demência com incontinência urinária, em uso de fraldas, **NÃO DEVE FICAR COM FRALDAS MOLHADAS.**
10. Busque A HIDRATAÇÃO ADEQUADA, pois raramente sentem sede e pedem líquidos, devem ser oferecidos. Irá prevenir muitos problemas.

MENSAGEM FINAL

É necessário que a pessoa com demência e seus cuidadores se preparem para viver o melhor possível com tratamento e estratégias adequados a cada fase da demência. Cada família poderá decidir o que é melhor para si, dentro de suas possibilidades utilizem este manual como um suporte/apoio para as atitudes que serão tomadas. As sugestões devem ser adaptadas caso a caso.

Referências

FEBRAZ. *Manual para cuidadores da Doença de Alzheimer*. CEREDIC, Fac de Medicina da Univ. São Paulo, 2024.

Caovilla, V. P.; Canineu PR. *Você não está sozinho*. ABRAZ, 2002.

Gwyther, L. P. *Cuidados com portadores da doença de Alzheimer: um manual para cuidadores e casas especializadas*. Alzheimer's Association, 1995.

CAPÍTULO 15

Cuidados com a alimentação



Quando falamos sobre alimentação, é importante lembrar que ela não se limita somente à ingestão de nutrientes, mas também permeia as questões biopsicossociais. Considerando o contexto das demências, é necessário considerar as preferências alimentares, a manutenção da capacidade funcional, a saúde bucal, aspectos psicológicos e emocionais, outras patologias concomitantes, as questões econômicas e sociais e a manutenção das atividades de vida diária.

É importante que a pessoa com demência tenha uma alimentação equilibrada, realizando ao menos três refeições ao dia, consumindo frutas, verduras e legumes, e alimentos fonte de energia e proteínas, como carnes, ovos e arroz e feijão.

No Brasil, o principal instrumento de orientações alimentares para a população em geral, incluindo a população idosa, é o Guia Alimentar para a População Brasileira. O Guia objetiva promover a saúde de pessoas, famílias e comunidades com informações e recomendações sobre alimentação. As informações mais relevantes do Guia encontram-se no capítulo de classificação de alimentos, que orienta que os alimentos in natura ou minimamente processados devem ser a base da nossa alimentação, complementados por alimentos processados, e que os alimentos ultraprocessados devem ser evitados.

Ao cuidarmos de uma pessoa idosa com as características fisiológicas preservadas (como saúde bucal e capacidade de deglutição e digestão),

sem patologias que alterem as necessidades nutricionais ou despendam restrições alimentares específicas (como, diabetes hipertensão, insuficiência renal, dislipidemia, entre outras), os cuidados com a alimentação são semelhantes aos da pessoa adulta. Uma alimentação adequada e saudável baseada nas orientações do Guia Alimentar para a População Brasileira é fundamental para a manutenção da saúde e do relacionamento da pessoa com demência e seus cuidadores.

Comorbidades

É importante destacar que é adequado que pessoas que possuem outras comorbidades que requerem adaptações alimentares (como diabetes, hipertensão, dislipidemia, insuficiência renal, DPOC, entre outras) realizem acompanhamento contínuo com profissionais de saúde, para que sua alimentação acompanhe as necessidades específicas para manutenção da sua saúde.

Saúde bucal

Ao longo do processo de envelhecimento, mudanças do organismo refletem na saúde bucal. Este é um dos primeiros pontos a serem observados quando falamos sobre alimentação. As alterações mais comuns costumam ser: diminuição da capacidade de mastigar, dificuldade para engolir, diminuição da produção de saliva e modificações no paladar. Essas condições, juntamente a situações em que ocorra diminuição do cuidado com a higiene bucal, tornam as pessoas idosas mais vulneráveis a cáries, doenças periodontais e ao uso de próteses dentárias. Essas condições podem resultar na necessidade de alterações na alimentação, como, por exemplo, a mudança da forma de oferecimento dos alimentos, como porções menores e mais fracionadas, corte em pedaços menores, alimentos em consistência pastosa, amassados e/ou oferecimento de forma líquida.

Primeiros sintomas de demência que podem influenciar na alimentação:

- **Periodicidade e saciedade:** A perda da noção de tempo pode afetar a periodicidade das refeições e percepção de saciedade, fazendo

com que a pessoa esqueça de comer ou repita refeições já realizadas. Comunique durante o dia sobre as refeições que já foram realizadas e quais alimentos foram consumidos. Relógios e alarmes podem ser aliados nesta tarefa.

- **Lembrando como comer:** A pessoa pode esquecer como mastigar e engolir e utilizar as mãos para se alimentar. Seja companhia no momento das refeições, a visualização dos movimentos de outras pessoas durante a refeição pode auxiliar a lembrá-lo como utilizar os utensílios, imitando os gestos das demais pessoas à mesa. Atente-se a não oferecer alimentos quentes, para evitar queimaduras.
- **Recusa de alimentos:** Pode ocorrer de a pessoa desconhecer alimentos que estão diariamente na sua alimentação e recusá-los. Situações como essa requerem tempo e paciência por parte dos cuidadores. Um ambiente tranquilo, sem tensões e distrações é fundamental neste processo.

Perda de peso

A perda de peso é comum nas demências e pode estar presente desde o diagnóstico, devido às alterações de saúde bucal, de paladar, o esquecimento de horários das refeições, a não realização de compras e a necessidade de preparação dos alimentos. Algumas pessoas podem apresentar maior agitação e, por consequência, maior movimentação, o que também pode levar a um maior gasto calórico e, por consequência, maior perda de peso. O estado avançado da doença incurável também pode causar uma maior perda de peso, e neste caso, cuidados paliativos observados devem ser inseridos. Se perceber que a pessoa de quem você cuida está perdendo peso, procure o profissional de saúde que a acompanha para receber orientações adequadas.

Suplementos

A indicação de reposição de vitaminas e do uso de suplementos deve ocorrer apenas se a pessoa estiver com algum tipo de deficiência ou necessidade identificada por um profissional de saúde. No geral, as recomendações

alimentares para pessoas com demência são as mesmas que as de idosos saudáveis. No caso de pessoas que apresentam maior agitação, e portanto acabam caminhando mais, ficando mais tempo de pé ou realizando mais atividades físicas, é importante discutir a necessidade da utilização de suplemento com o médico ou nutricionista, caso a alimentação ingerida não supra as demandas do indivíduo.

Fase avançada da demência

A alimentação em excesso e de forma forçada pode fazer mal em cenários avançados da demência. Neste momento deve-se priorizar o conforto da pessoa, deixando de lado o objetivo de calorias e nutrientes. Oferecer a alimentação em pequenas quantidades e em consistência aceita pelo indivíduo, optando por alimentos com maior teor calórico, pode ajudar a promover a manutenção do peso corporal, mesmo com a diminuição do volume alimentar.

Utilização de sondas

Estudos apontam que o uso de alimentação via sonda em fases avançadas da demência não promove ganho de peso, conforto e não aumenta o tempo de vida da pessoa, além de aumentar o risco de infecções pulmonares, de vias aéreas superiores e o risco de lesões de pele. Se os cuidadores e profissionais de saúde optarem pela utilização da sonda, o modo de preparo da alimentação vai depender da prescrição feita pelo profissional de saúde, que deve ser seguida criteriosamente. Os profissionais de saúde que podem auxiliar na prescrição e orientação de uma dieta enteral adequada são: médico, nutricionista, farmacêutico, enfermeiro e fonoaudiólogo.

Cuidados importantes durante o preparo de alimentação via sonda:

- Higienizar o local de preparo antes e após a preparação.
- Evitar a presença de animais domésticos no local de preparação.
- Manter os itens utilizados para o preparo sempre bem higienizados com solução clorada (enxaguar, deixar de molho por 15 minutos em solução clorada – 1 colher de sopa de água sanitária para cada litro d'água – e enxaguar novamente).

- Usar cabelos presos ou protegidos.
- Retirar anéis, pulseiras, brinco e relógio.
- Manter as unhas curtas, limpas e sem esmalte.
- Lavar bem as mãos e antebraços.
- Secar as mãos de preferência com toalha de papel ou toalha de pano limpa.
- Usar luvas se estiver com as mãos machucadas (cortes ou feridas).
- Não fumar, tossir, falar e espirrar durante o preparo.

Cuidados importantes durante a utilização de sondas:

- A sonda não deve ficar dobrada nem puxar o nariz.
- Para limpeza das sondas, injete de 30 ml a 60 ml de água antes e após cada horário de administração da alimentação.
- O escurecimento da sonda é normal, ela deverá ser substituída somente se houver rachadura ou vazamento.
- Quando houver obstrução da sonda, com uma seringa de 20 ml, administre água morna em forma de jato para remover possíveis resíduos de dietas ou medicamentos. e aspire em seguida.
- Procure um profissional de saúde se houver diarreia e constipação sem melhora, sangramentos, febre, arroxeados e/ou feridas na narina, na boca ou área em que a sonda está instalada, vazamento da sonda, dor na barriga durante administração da alimentação, presença de tosse, engasgo ou falta de ar, saída de mais de 5 centímetros da sonda.

Cuidados Paliativos

Em fases avançadas de uma doença incurável, é normal que a pessoa apresente falta de apetite, recusa em se alimentar e dificuldade para engolir. Nestes casos, a alimentação de conforto é uma boa opção, ela consiste em uma alimentação oferecida na consistência preferida e em pequenas quantidades, com objetivo central de gerar conforto e bem-estar.

É importante entender que as alterações do organismo na fase terminal de uma doença incurável fazem com que ocorra diminuição da fome e com que a pessoa se sinta satisfeita mesmo com pequenas quantidades

de alimentos. É fundamental, para nos conscientizarmos e aceitarmos o processo de morte natural, entender que a pessoa se alimentará menos e perderá peso e que isso é consequência da progressão da doença-base (SBGG, 2020).

Por fim, os cuidados da alimentação da pessoa com demência variam conforme as necessidades e particularidades de cada indivíduo e do estado de avanço da doença. Além de todos os aspectos considerados neste capítulo, é sempre importante destacar que a alimentação oferecida deve considerar o contexto econômico e social da pessoa cuidada. Em casos de dúvidas e necessidade de auxílio, busque apoio de profissionais da saúde.

Referências

Brasil (2014). *Guia Alimentar para a população brasileira*. Ministério da Saúde. Recuperado de https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_alimentar_populacao_brasileira_2ed.pdf

Brasil (2021). *Guia Alimentar Fascículo 2: protocolo de uso do Guia Alimentar para a população brasileira na orientação alimentar da pessoa idosa*. Ministério da Saúde. Recuperado de https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolos_guia_alimentar_fasciculo2.pdf.

BRASPEN – Sociedade Brasileira de Nutrição Parenteral e Enteral. (2018). *Diretriz brasileira de terapia nutricional domiciliar*. *BRASPEN Journal*, 33 (Supl. 1), 37–46.

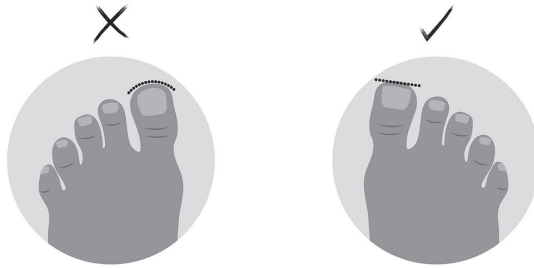
BRASPEN – Sociedade Brasileira de Nutrição Parenteral e Enteral. (2019). *Diretriz de terapia nutricional no envelhecimento*. *BRASPEN Journal*, 34 (Supl. 3), 2–58.

Ferreira, D. P., Chagas, F. P. R., Bezerra, L. B., Fonseca, T. S. e Rodrigues, C. R. G. (2024). A importância da saúde bucal no idoso. *Brazilian Journal of Health Review*, v. 7, n.3, p. 1-12. Recuperado de <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/69929/49376>

Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG). (2020). *Cartilha: Hidratação e nutrição na demência*. Recuperado de <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2020/12/Cartilha-Hidratacao%CC%A7a%CC%83o-e-Nutricao%CC%A7a%CC%83o-na-Demencia-ANCP-SBGG-2-1.pdf>.

CAPÍTULO 16

Higiene e seus desafios



Neste capítulo, você irá aprender sobre os cuidados em relação à higiene. Serão abordados: banho, higiene oral, cuidado com a pele, e higiene com unhas.

1. Banho regular:

- É essencial fornecer banhos regulares, utilizando água morna e produtos de limpeza suaves. Isso ajuda a prevenir infecções e manter a pele saudável.
- Em alguns momentos o idoso pode recusar-se a tomar banho. Tente criar estratégias que tornem o banho algo terapêutico. Crie uma rotina para o banho, por exemplo, tente sempre que possível verificar os horários em que esse idoso costumava tomar banho e adequá-los dentro da rotina atual.
- Respeite a independência e autonomia do idoso. Permita que ele faça o que ele consegue e auxilie-o oferecendo ajuda para aquilo que ele não mais é capaz de realizar.
- Se a pessoa com demência estiver restrita ao leito prepare o ambiente e explique-lhe, com calma, sempre os passos que serão realizados.

2. Higiene oral:

- A saúde bucal pode interferir diretamente no bem-estar do idoso.

Dessa forma, para manter uma boa higienização da cavidade, devemos realizar algumas ações como:

- A escovação dos dentes e da língua deve ser realizada diariamente, sempre após as refeições, a fim de evitar alterações em cavidade oral como cáries, gengivite e outras inflamações e infecções.
- Higienizar a prótese dentária após as refeições.
- Observar o estado geral da prótese dentária, a qual deve ser reavaliada periodicamente para evitar dificuldades de mastigação e dor.
- Buscar orientação de um dentista em caso de dificuldades para realizar a higiene oral do idoso. Atualmente existem inúmeros modelos de escovas que podem facilitar a higienização.

3. Cuidado com a pele:

A pele sofre inúmeras alterações ao longo do processo do envelhecimento. As principais alterações são lesões por atrito, úlceras venosas, lesões por pressão, pé diabético e dermatites pelo uso de fraldas. Uma forma de prevenir tais alterações é:

- Aplicar diariamente na pele, principalmente após o banho, um creme hidratante à base de água.
- Secar suavemente a pele do corpo após o banho, bem como sempre secar os pés e entre os dedos.
- Utilizar sabonetes neutros.
- Evitar uso de talcos, pois ressecam a pele e podem favorecer sua fragilização, facilitando, assim, a ruptura e o aparecimento de lesões.

4. Higiene das unhas:

- Cortar e limpar as unhas regularmente é importante para prevenir infecções e desconfortos.
- As unhas devem ser cortadas em linha reta, pois esse tipo de corte evita unhas encravadas.
- Deve-se sempre lixar as unhas após cortar, para deixá-las uniformes.

Referências

Minozzo, L. (2022). *Como cuidar de um familiar com Alzheimer e não adoecer*. Porto Alegre: Sulina.

CAPÍTULO 17

Orientações ao cuidador sobre como apoiar o uso seguro e adequado de medicamentos no contexto das demências



Um dos desafios enfrentados no cuidado às pessoas com demências é apoiar a utilização segura dos medicamentos, quando estes fazem parte do tratamento. E isto pode ser complexo, já que pode envolver orientações de diferentes profissionais (que nem sempre se comunicam entre si) e a prescrição de múltiplos medicamentos, considerando que frequentemente as pessoas também tratam outras condições de saúde além da demência. Então é esperado que surjam dúvidas: o que esperar do tratamento? Quanto custam os medicamentos envolvidos? Qual a forma correta de usá-los? E se surgirem efeitos colaterais?

Além destas questões práticas, existe a preocupação com um fenômeno chamado de **polimedicação**. A polimedicação ou polifarmácia é o uso simultâneo de vários medicamentos – algo muito comum entre as pessoas idosas e que pode favorecer o surgimento de efeitos nocivos à saúde –, o que chamamos de efeitos adversos, pela interação entre os diversos medicamentos utilizados. Além da polimedicação, as pessoas idosas (as mais acometidas pelas demências, principalmente a doença de Alzheimer) estão mais sujeitas à prescrição de medicamentos potencialmente inapropriados, a perdas de doses ou erros de administração, que, somados às mudanças no organismo dadas pelo envelhecimento, favorecem o surgimento de efeitos indesejáveis e novos problemas de saúde.

Percebe-se assim que promover o uso seguro e eficaz de medicamentos no cenário descrito pode ser desafiador, e depende de vários fatores, incluindo o acesso aos serviços de saúde e aos medicamentos e a uma boa comunicação entre a equipe de saúde e a pessoa com demência, sua família e/ou cuidador. Quando falamos em uso seguro e eficaz dos medicamentos, isso envolve utilizar o medicamento adequado à condição clínica, na dose correta, pelo tempo necessário, e a um custo acessível para as famílias e a comunidade.

Pensando nisso, a seguir estão elencados alguns pontos-chave importantes a serem considerados no apoio às pessoas com demência, buscando promover o uso seguro e eficaz dos medicamentos:

- Inicialmente, destaca-se que o tratamento medicamentoso das demências deve ser sempre guiado por orientação médica, com apoio de equipe multiprofissional, incluindo o profissional farmacêutico. Com isso, reforça-se a importância de utilizar apenas medicamentos prescritos, porque a automedicação de si ou de outros (usar e/ou indicar medicamentos sem orientação profissional) pode causar efeitos nocivos à saúde.
- Outra questão importante é informar à equipe de saúde sobre todos os medicamentos em uso, ainda que esporadicamente. Isto é fundamental para que a equipe de saúde possa planejar uma farmacoterapia apropriada e prevenir efeitos nocivos por uso inadequado e por interações medicamentosas. Para isso, sugere-se fazer uma **lista honesta** com todos os medicamentos em uso pela pessoa – prescritos ou não,

incluindo chás medicinais, vitaminas, suplementos, medicamentos para dor, gripe (quando for o caso) – e levar essa lista às consultas médicas. O objetivo é que todos os profissionais de saúde que acompanham a pessoa tenham conhecimento dos medicamentos em uso, e a partir disso possam trabalhar, de forma colaborativa, para promover um tratamento seguro e eficaz.

- Além disso, o(a) cuidador(a) pode exercer um papel fundamental intermediando as informações relevantes entre a equipe de saúde e a pessoa com demência; pode reforçar as orientações recebidas pela equipe de saúde, apoiando o uso correto dos medicamentos conforme a necessidade e autonomia da pessoa, além de transmitir à equipe de saúde sinais e/ou mudanças percebidas no comportamento de quem está recebendo os medicamentos, que podem ser indicativos da necessidade de ajuste no tratamento.
- Outra forma muito importante de apoiar o uso adequado de medicamentos no contexto das demências é estar atento ao momento de providenciar a reposição dos medicamentos, quando estiverem próximos de acabar, evitando assim que o tratamento seja interrompido. Muitas vezes é preciso organizar a reposição com antecedência, marcando-se consultas ou organizando documentação e exames, como no caso dos medicamentos fornecidos através das Farmácias de Medicamentos Especiais, no SUS – principalmente nos períodos de renovação do processo.
- Com a progressão da doença, algumas atividades que antes eram simples, como lembrar dos horários de tomar os medicamentos e quais devem ser usados, podem estar comprometidas, exigindo cada vez mais apoio do cuidador. Algumas sugestões envolvem o uso de linguagem clara e simples na hora de comunicar as informações; considerar sempre as possíveis limitações (deficiências visuais, auditivas, dificuldade em abrir frascos e remover os comprimidos da embalagem, etc.); para organizar o processo, podem ser usados lembretes coloridos, aplicativos que emitem sons e mensagens no celular e/ou caixas organizadoras de medicamentos. Porém é importante organizar os medicamentos de forma a não comprometer sua eficácia. Por exemplo, ao dispor os comprimidos nas caixas organizadoras, não é recomendado tirar os

comprimidos do blister, porque eles vão deteriorando fora da embalagem original e perdendo seus efeitos terapêuticos.

- Atentar também em manter os medicamentos em local seguro, buscando evitar o uso inapropriado acidental por parte da pessoa com dificuldades cognitivas.
- Além disso, nunca é demais lembrar que cada pessoa tem um tratamento medicamentoso específico para demência, que pode variar quanto aos fármacos escolhidos, as doses, a forma farmacêutica (se comprimidos, gotas, cápsulas de liberação prolongada, adesivos, etc.), a duração, as outras doenças, e por isso não se deve indicar, fornecer nem administrar medicamentos destinados a outras pessoas, ainda que tenham sido fortemente recomendados por amigos e parentes. O tratamento de cada pessoa é único!

Outro desafio muito comum que os cuidadores podem enfrentar é entender como os medicamentos funcionam, seus efeitos adversos e como podem contribuir para o tratamento da demência. Primeiro é importante ter em mente que os medicamentos disponíveis atualmente não têm o poder de curar as demências, mas quando utilizados da forma adequada podem contribuir para melhorar a qualidade de vida da pessoa que recebeu o diagnóstico e de sua família, estabilizando os déficits cognitivos, as alterações de comportamento e a perda de funcionalidade – que é a capacidade de realizar as atividades da vida diária. Além disso, o tratamento das demências não é feito apenas com medicamentos, ele é apenas um dos pilares, sendo essencial que esteja aliado às outras abordagens já discutidas neste livro.

Tendo isto em mente, vamos conhecer brevemente quais os principais medicamentos utilizados para tratar a demência causada pela doença de Alzheimer, que é a mais frequente entre todas. Como já mencionado antes, cada tipo de demência necessita de uma combinação de medicamentos específicos, que pode variar conforme a fase da doença e outros fatores individuais – a ser avaliado pelo(a) médico(a) – algo que está além dos objetivos deste capítulo.

De forma resumida, podemos dizer que atualmente existem quatro fármacos disponíveis para o tratamento da doença de Alzheimer: a rivastigmina, a donepezila, e a galantamina, que geralmente são recomendados

para os casos leves a moderados da doença, e a memantina, para os casos moderados a graves. De modo geral, eles agem modulando duas das substâncias que participam da comunicação entre os neurônios no cérebro, os chamados neurotransmissores – acetilcolina e glutamato –, o que pode melhorar alguns dos sintomas da doença.

Os fármacos disponíveis para o tratamento da doença de Alzheimer encontram-se, principalmente, na forma de comprimidos, cápsulas de liberação prolongada, solução oral e adesivo transdérmico (rivastigmina). Cada uma destas formas farmacêuticas possui indicações e formas de administração específicas, sendo importante conhecê-las. Por exemplo, as cápsulas de liberação prolongada geralmente não podem ser partidas, abertas ou mastigadas, porque isso pode prejudicar o efeito de liberar o medicamento no corpo aos poucos, ao longo do dia – podendo ocasionar efeitos adversos inesperados e/ou redução no efeito terapêutico. Alguns medicamentos, como a rivastigmina, também existem na forma de adesivos transdérmicos. O adesivo de rivastigmina é feito para ser aplicado sob a pele, onde deve permanecer por 24 horas, liberando o medicamento aos poucos. O médico pode optar por prescrever o adesivo como forma de tentar reduzir a ocorrência de efeitos adversos em algumas pessoas, e também para quem tem dificuldade em engolir comprimidos. Mas é importante aplicar o adesivo apenas nos locais indicados (confira sempre a bula do medicamento), mudando o lugar de aplicação a cada dia, e observar caso surjam irritações nos locais de aplicação. Recomenda-se sempre esclarecer as dúvidas com o médico e/ou farmacêutico de referência sobre as alternativas e cuidados específicos com cada medicamento – não sendo recomendado fazer ajustes em doses ou trocar formas farmacêuticas por conta própria. De forma complementar, também se recomenda ler as bulas dos produtos, as quais contêm muitas informações úteis sobre o uso correto das diferentes formas farmacêuticas.

Falando um pouco sobre os possíveis efeitos adversos, a rivastigmina, galantamina e donepezila podem causar, com mais frequência, os seguintes efeitos indesejáveis: náuseas, vômitos, diarreia, perda de apetite e de peso. Para algumas pessoas estes efeitos podem ser mais leves, e melhorar ao longo do uso, mas para outras, podem ser intoleráveis – necessitando ajustes e/ou troca de fármaco (o que vai ser avaliado pelo prescritor). E isso pode

ser um desafio porque o próprio curso da doença pode causar perda de peso, o que pode comprometer ainda mais o estado nutricional e a saúde.

Assim, caso o cuidador observe o aparecimento desses efeitos adversos ou outros sintomas a partir do uso dos medicamentos, ou de mudanças de dose e/ou forma farmacêutica, é importante comunicar à equipe de saúde, para que avaliem a melhor forma de amenizar tais efeitos. Uma das abordagens possíveis, a ser avaliada pelo profissional prescritor, é a troca da forma farmacêutica. Por exemplo, no caso da rivastigmina, trocar as cápsulas, de uso oral, pelo adesivo aplicado sob a pele, que para algumas pessoas causa menos efeitos indesejáveis. Outra medida simples que pode ser colocada em prática para reduzir esses efeitos adversos é utilizar os medicamentos logo após as refeições, evitando estar de estômago vazio.

Já quando falamos na memantina, as reações adversas mais frequentes são: tonturas, dor de cabeça, sonolência, constipação, cansaço e aumento da pressão arterial. É importante ficar atento aos sinais de tontura e sonolência, pelo maior risco de quedas, e, conforme o caso, reavaliar com o profissional de referência possíveis alternativas.

Por fim, um dos grandes desafios no cuidado das pessoas com demências, e que faz parte do uso racional e adequado dos medicamentos, é garantir o acesso ao tratamento a um custo acessível às pessoas e suas famílias. Os medicamentos para o tratamento da doença de Alzheimer são disponibilizados **gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde**, por meio do Componente Especializado da Atenção Farmacêutica (RS, 2024). Para ter acesso a estes medicamentos, é preciso, primeiro, solicitá-los através das Farmácias de Medicamentos Especiais no município de residência, munido dos documentos e cumprindo os critérios estabelecidos no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Doença de Alzheimer. Converse com a equipe de saúde para organizar os documentos e exames necessários a serem comprovados, descritos no referido PCDT. O(a) cuidador(a) pode apoiar muito neste processo, desde a busca das informações, reunindo os documentos, e na abertura do processo junto à Farmácia – e até mesmo na retirada dos medicamentos, desde que autorizado por escrito pelo usuário dos medicamentos. Para saber mais sobre como solicitar estes medicamentos, e o endereço da Farmácia de Medicamentos Especiais em seu município no Rio Grande do Sul, consulte: <https://farmaciadigital.rs.gov.br/>.

Estamos chegando ao final deste capítulo, em que conversamos sobre os principais fármacos utilizados no tratamento das demências e sobre a importância do cuidador em apoiar o uso adequado e seguro dos medicamentos. Os medicamentos, quando bem indicados e usados da forma certa, podem melhorar sintomas e a qualidade de vida das pessoas que vivem com demências, bem como suas famílias, e para isso é preciso um trabalho conjunto – pessoa, cuidador, família e equipe de saúde –, baseando-se sempre nos conhecimentos científicos atuais e centrado na pessoa a ser apoiada.

Referências

Organização Mundial da Saúde (1985). *Conferência Mundial sobre Uso Racional de Medicamentos*. Nairobi. Disponível em: <https://iris.who.int/handle/10665/37403>. Acesso em: 26 nov. 2024.

World Health Organization (2017). *Medication Without Harm – Global Patient Safety Challenge on Medication Safety*. Geneva: World Health Organization.

Ministério da Saúde (2017). Portaria nº 13/2017. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para a Doença de Alzheimer.

NHS Education for Scotland (2014). *The Pharmaceutical Care of People with Dementia*. Disponível em: <https://www.nes.scot.nhs.uk/media/ilkd2czp/pharmaceutical-care-of-people-with-dementia-2014.pdf>. Acesso em: 26 nov. 2024.

Rio Grande do Sul (2024). *Farmácia Digital RS*. Disponível em: <https://farmaciadigital.rs.gov.br/>. Acesso em: 24 nov. 2024.

Nascimento, RCZM et al. (2017). Polifarmácia: uma realidade na atenção primária do Sistema único de Saúde. *Rev. Saúde Pública*. 51 supl. 2:19s. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/xMVtMdQ7pdM7zcGSVFBMrdm/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 26 nov. 2024.

CAPÍTULO 18

Estimulação cognitiva em pessoas com demência



Antes de falarmos sobre as possibilidades de estimulação cognitiva, é importante introduzir brevemente as principais funções cognitivas.

Atenção: É responsável por selecionar o que é importante para aquele momento, excluindo as distrações e estímulos internos ou externos. Esta seleção poderá estar direcionada a um estímulo (atenção concentrada) ou a mais de um estímulo ao mesmo tempo (atenção dividida), e ela pode alternar entre estímulos (atenção alternada).

Memória: É responsável pela aquisição, armazenamento e recuperação de informações. Ela nos permite aprender e adaptar-nos a partir de nossas experiências anteriores. De maneira simples, podemos dizer que há três tipos:

1) **Memória Semântica:** É a memória de fatos e conhecimentos gerais. Por exemplo, lembrar que “o sol nasce no leste” ou que “um cachorro é um animal”. Não está ligada a experiências pessoais.

2) **Memória Episódica:** É a memória de eventos vividos, como uma espécie de “diário mental”. Por exemplo, lembrar do seu último aniversário ou da primeira vez que visitou uma praia.

3) **Memória de Procedimento:** É a memória de habilidades e como fazer coisas. Por exemplo, saber andar de bicicleta, dirigir ou amarrar os cadarços. Não requer pensar conscientemente sobre o processo.

Linguagem: Permite a comunicação e a expressão de pensamentos, emoções e ideias. Ela nos ajuda a interagir socialmente, transmitir conhecimento, organizar informações e compreender o mundo ao nosso redor. A linguagem também é essencial para o aprendizado, a resolução de problemas e a criação de conexões interpessoais.

Funções executivas: São um conjunto de habilidades cognitivas que nos permitem planejar, organizar, tomar decisões, controlar impulsos, regular emoções e adaptar comportamentos para alcançar objetivos. Elas são mediadas principalmente pelo lobo frontal e são essenciais para resolver problemas, manter o foco e gerenciar tarefas complexas no dia a dia.

A estimulação cognitiva faz parte do tratamento da pessoa com demência e tem o objetivo de manter as funções cognitivas, ajudando-a a realizar atividades do dia a dia de forma independente pelo maior período de tempo possível. Além disso, busca promover bem-estar, reduzir sintomas como ansiedade ou apatia e estimular a interação social, contribuindo para uma melhor qualidade de vida.

O neuropsicólogo é o profissional indicado para conduzir a implementação e o acompanhamento de um programa de estimulação cognitiva, com base na avaliação neuropsicológica previamente realizada, proporcionando a individualização necessária e adequando o conteúdo, as estratégias e o nível de complexidade das tarefas propostas às necessidades da pessoa com demência. Contudo, este tipo de tratamento gera custos que nem todos podem suprir. Nesse sentido, pensar em atividades que podem ser realizadas em casa é de extrema utilidade.

A realização de atividades no ambiente domiciliar deve levar em consideração o que a pessoa gosta ou gostava de fazer, pois, para que haja engajamento nas atividades, é preciso despertar seu interesse. Esta é uma tarefa que pode ser desafiadora, pois a apatia é um sintoma comum em

quadros demenciais e dificulta o envolvimento de quem a vivencia com as atividades que lhe são propostas.

Outro aspecto fundamental é que a realização de exercícios de estimulação cognitiva não pode ser algo que aumente a sobrecarga do cuidador, mas sim uma oportunidade para uma interação lúdica e sem pressa. Caso contrário, o stress ocasionado terá efeito oposto ao desejado, podendo até criar conflito e interferir no relacionamento entre ambos. Criatividade, paciência e sensibilidade por parte do cuidador são essenciais. Deve-se também ficar atento para que as atividades não sejam tão fáceis que não estimulem, nem tão difíceis que gerem frustração.

Como em todas as interações entre o cuidador e a pessoa com demência, a comunicação é fundamental e para que ela seja eficaz é preciso compreender e perceber as dificuldades de expressão da pessoa com transtorno cognitivo e, caso necessário, criar novas maneiras de se comunicar. A comunicação pelo toque gentil também é importante, pois ajuda a manter a relação com a pessoa com demência e a transmitir sentimento de afeto. Ela provavelmente responderá melhor quando lhe falar olhando em seus olhos e emitir frases curtas e objetivas.

Talvez a atividade mais simples de se pensar como sendo de estimulação cognitiva seja a **leitura**. Incentivar o hábito de leitura tem demonstrado ser um aspecto importante para a manutenção do desempenho cognitivo. Quando a pessoa consegue manter esse hábito, é importante que o cuidador possa aproveitar para discutir sobre a leitura realizada, perguntando sobre o conteúdo lido a fim de propiciar maior envolvimento com as informações, mantendo-as em sua memória por mais tempo. Textos curtos como contos, crônicas, reportagens de jornal ou revista são os mais indicados, visto que devemos evitar que ela se frustre e desista da leitura. Caso a memória já esteja comprometida, a pessoa com demência deve ser orientada a ler o texto mais de uma vez, a sublinhar e a copiar trechos que julgue mais interessantes e somente então conversar sobre o conteúdo, evitando sempre questioná-la se lembra ou não de determinado tema. Esse tipo de questionamento também deve ser evitado nas situações cotidianas, visto que, em geral, provoca desconforto em quem apresenta dificuldades cognitivas e se dá conta de suas limitações.

Os registros escritos facilitam a fixação dos conteúdos e, nesse sentido, outra proposta interessante é orientar a pessoa a fazer um **diário**, anotando o que aconteceu ao longo do dia. Quanto mais detalhar os eventos, mais completo será o exercício e maior a chance de lembrar dos fatos sobre sua rotina. Esse é considerado um exercício ecológico de memória episódica, pois se refere à memória autobiográfica, a algo que o próprio indivíduo vivenciou. Para esta atividade, recomenda-se utilizar uma agenda do ano, com um dia por página e tamanho mínimo de 14x21 cm para facilitar a execução da tarefa. Apesar de ser algo aparentemente simples, estimula, além da memória, outras funções e habilidades, tais como a atenção, a organização do pensamento, a orientação temporal e a caligrafia. Na agenda devem ser registrados também compromissos com hora marcada, aniversários e feriados.

Complementarmente a essa atividade, recomenda-se o uso de **calendários**, de preferência um calendário grande (folha A4) com um mês por página e com espaço para anotações em cada dia do mês. O calendário pode ser obtido gratuitamente em sites na internet (ex.: www.icalendario.pt). Isso contribuirá para a orientação temporal e para se localizar em relação a compromissos, aniversários e feriados que devem ser registrados pela própria pessoa com demência no calendário. Ela deve ser orientada a consultá-lo ao final do dia, falando em voz alta a data completa (ano, mês, dia da semana e do mês), quando será riscado e feita a conferência de compromissos para o dia seguinte. De manhã, deve novamente verificar o calendário, recitando a data completa em voz alta. Ao longo do dia, quando perguntar a data, é importante estimular, com delicadeza, a consulta ao calendário em vez de dar a resposta pronta.

Caso a pessoa com transtorno cognitivo anteriormente tivesse o hábito de realizar algum jogo, aproveite este interesse e o mantenha pelo maior tempo possível. Os jogos podem estimular diversas funções cognitivas, desde a memória, o raciocínio, a linguagem e a coordenação motora. Dentre os **jogos** mais comuns de serem utilizados estão: baralho, xadrez, damas, dominó e bingo.

Atualmente, temos uma enorme variedade de **jogos digitais** e aplicativos que podem ser úteis na estimulação cognitiva e que, em geral, possuem uma versão gratuita. Alguns são voltados para o estudo de línguas

estrangeiras (ex.: Duolingo; Memrise), outros trabalham funções cognitivas específicas que contemplam o nível de dificuldade e o tempo de execução, adaptando-os à medida que a pessoa vai jogando (Lumosity; BrainHQ). Por outro lado, é importante atentarmo-nos a isto: o uso de aplicativos de jogos muito simples ou genéricos pode não cumprir com o objetivo de estimular a cognição e acabar retirando a pessoa com demência do convívio e da interação com outras pessoas, que são maneiras importantes de manter o cérebro ativo. Então, na hora de escolher, avalie bem a indicação do uso e o quanto isso será realmente útil.

Segue a sugestão de outras atividades que estimulam tanto a memória quanto as funções executivas, a atenção, a percepção e construção visuoespacial e a linguagem. São simples e podem ser realizadas em casa:

- **Jogo da memória**, contendo pares de figuras ou palavras que podem ser utilizadas com temas relacionados ao momento, como flores quando for primavera, para serem localizadas dentre várias unidades.
- **Jogo STOP** para estimular a relembrar informações adquiridas ao longo da vida.
- **Jogo dos sete erros** para estimular a memorizar novas informações visuais por um período curto de tempo.
- **Jogo da velha** para estimular o raciocínio lógico e estratégico.
- **Quebra-cabeça** para estimular a completar informações visuais.

Para além de atividades cognitivas, é importante também ressaltar que outras ações (Klimova & Dostalova, 2020) podem contribuir na manutenção do desempenho cognitivo, dentre elas **dança, yoga, pilates e demais atividades físicas**. Vale ressaltar que, assim como na estimulação cognitiva, o ideal é que estas atividades sejam conduzidas por um profissional, contemplando as necessidades, limitações e habilidades de cada pessoa com demência.

Referências

Klimova, B., Dostalova, R. (2020). The Impact of Physical Activities on Cognitive Performance among Healthy Older Individuals. *Brain Sci.*, 10(6), 377. DOI: 10.3390/brainsci10060377.

Parrotta, I., Cacciatore, S., D'Andrea, F., D'Anna, M., Giancaterino, G., Lazzaro, G., Arcara, G., Manzo, N. (2024) Prevalence, treatment, and neural correlates of apathy in different forms of dementia: a narrative review. *Neurol Sci.*, 45(4), 1343-1376. DOI: 10.1007/s10072-023-07197-7.

Tessaro, B., Hermes-Pereira, A., Schilling, L. P., Fonseca, R. P., Kochhann, R., Hübner, L. C. (2020). Verbal fluency in Alzheimer's disease and mild cognitive impairment in individuals with low educational level and its relationship with reading and writing habits. *Dement Neuropsychol.*, 14(3), 300-307. DOI: 10.1590/1980-57642020dn14-030011.

CAPÍTULO 19

O Estigma na Doença de Alzheimer e Outras Demências: Impactos e Estratégias para Cuidadores



Introdução

O estigma associado à doença de Alzheimer e outras demências é um desafio significativo que afeta não só os indivíduos diagnosticados, mas também seus cuidadores e familiares. Este capítulo explora as origens e consequências do estigma, além de oferecer estratégias práticas para cuidadores, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas com demência e reduzir o impacto negativo do estigma.

1. Compreendendo o Estigma em Demências

O estigma em torno da doença de Alzheimer e outras demências é frequentemente alimentado por falta de compreensão e medo do desconhecido. As demências costumam ser associadas a percepções negativas, como a perda total de autonomia e identidade, o que pode levar ao isolamento social e discriminação.

1.1. Origens do Estigma

- **Desinformação:** A falta de conhecimento sobre a progressão e os sintomas das demências contribui para a formação de estigmas. Muitas pessoas não entendem que a demência é uma condição neurológica complexa e não apenas uma parte inevitável do envelhecimento. Estudos mostram que a desinformação está diretamente ligada ao aumento do estigma, com pesquisas indicando que 60% das pessoas associam demência exclusivamente à velhice, ignorando fatores genéticos, ambientais e de estilo de vida (Alzheimer's Association, 2021).
- **Medo e Ansiedade:** O medo de desenvolver demência pode levar a reações de negação ou rejeição, tanto por parte das pessoas com demência quanto de seus familiares e amigos. Estudo publicado no *Journal of Aging and Mental Health* (2020) revelou que o medo da demência está associado a atitudes negativas em relação ao envelhecimento, reforçando estereótipos prejudiciais.

1.2. Consequências do Estigma

- **Isolamento Social:** Pessoas que vivem com demência e cuidadores podem se sentir isolados devido ao estigma, o que pode agravar os sintomas da demência e aumentar o estresse do cuidador. Pesquisas indicam que o isolamento social está associado a um declínio cognitivo mais rápido, além de aumentar o risco de depressão entre cuidadores (World Health Organization, 2019).
- **Barreiras ao Tratamento:** O estigma pode impedir que indivíduos busquem diagnóstico e tratamento precoces, o que é crucial para o manejo eficaz da doença. Estudo publicado no *Lancet Neurology* (2018)

destacou que 40% das pessoas com demência atrasam a busca por tratamento devido ao medo de discriminação.

2. Impacto do Estigma nos Cuidadores

Os cuidadores de pessoas com demência enfrentam desafios únicos, exacerbados pelo estigma. Eles podem experimentar sentimento de culpa, vergonha e solidão, além de enfrentar julgamentos sociais.

2.1. Desafios Emocionais e Psicológicos

- **Carga Emocional:** O estigma pode aumentar a carga emocional sobre os cuidadores, que já lidam com o estresse de cuidar de um ente querido com demência. Estudo do *American Journal of Geriatric Psychiatry* (2022) mostrou que cuidadores que enfrentam estigma relatam níveis mais altos de esgotamento emocional e menor satisfação com a vida.
- **Saúde Mental:** Cuidadores podem desenvolver problemas de saúde mental, como depressão e ansiedade, devido ao estigma e à pressão social. Pesquisas indicam que 30% dos cuidadores de pessoas com demência apresentam sintomas de depressão clínica, com o estigma sendo um fator agravante (National Institute on Aging, 2021).

2.2. Impacto na Qualidade do Cuidado

- **Redução da Qualidade de Vida:** O estigma pode afetar a qualidade de vida dos cuidadores, impactando negativamente o cuidado prestado às pessoas com demência. Estudo publicado no *Journal of Alzheimer's Disease* (2020) destacou que cuidadores que enfrentam estigma têm menor probabilidade de buscar suporte profissional, o que pode comprometer a qualidade do cuidado.

3. Estratégias para Reduzir o Estigma e Apoiar Cuidadores

Para mitigar o impacto do estigma, é essencial implementar estratégias que promovam a educação, o apoio e a empatia.

3.1. Educação e Conscientização

- **Campanhas de Informação:** Promover campanhas de conscientização para educar o público sobre a natureza das demências e desmistificar crenças errôneas. Programas como o “Dementia Friends”, implementado no Reino Unido, demonstraram sucesso ao aumentar a compreensão pública e reduzir o estigma (Alzheimer’s Society, 2023).
- **Treinamento para Cuidadores:** Oferecer programas de treinamento que capacitem cuidadores com habilidades práticas e conhecimento sobre a doença. Estudos mostram que cuidadores treinados relatam maior confiança e menor estresse (Journal of Gerontological Nursing, 2021).

3.2. Apoio Social e Emocional

- **Grupos de Apoio:** Incentivar a participação em grupos de apoio para cuidadores, em que possam compartilhar experiências e estratégias de enfrentamento. Pesquisas indicam que a participação em grupos de apoio reduz sentimentos de isolamento e melhora o bem-estar emocional (Psychogeriatrics, 2020).
- **Redes de Suporte:** Desenvolver redes de suporte comunitário que ofereçam assistência prática e emocional aos cuidadores. Programas como o “Caregiver Support Program” nos EUA têm mostrado eficácia ao fornecer recursos e suporte contínuo (AARP, 2022).

3.3. Promoção da Empatia e Inclusão

- **Narrativas Positivas:** Compartilhar histórias de vida de pessoas com demência que desafiem estereótipos e promovam uma visão mais positiva e inclusiva. Iniciativas como a campanha “Living Well with Dementia” têm ajudado a mudar percepções públicas (Alzheimer’s Disease International, 2021).
- **Intervenções Comunitárias:** Implementar intervenções comunitárias que promovam a inclusão social de pessoas com demência e seus cuidadores. Projetos como “Dementia-Friendly Communities” têm sido eficazes ao criar ambientes mais acolhedores e inclusivos (World Health Organization, 2020).

Conclusão

O estigma em torno da doença de Alzheimer e outras demências é um obstáculo significativo que requer atenção e ação coordenada. Ao aumentar a conscientização, promover a educação e oferecer apoio robusto aos cuidadores, pode-se reduzir o impacto do estigma e melhorar a qualidade de vida de todos os envolvidos. Cuidadores desempenham um papel crucial nesse processo, e é essencial equipá-los com as ferramentas e o apoio necessários para enfrentar os desafios do cuidado com dignidade e compaixão.

Referências

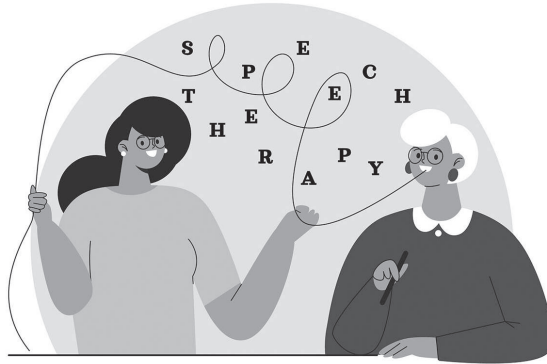
Alzheimer's Association (2021). *Facts and Figures Report*.

Werner, P., & Heinik, J. (2008). "Stigma by association and Alzheimer's disease". *Aging & Mental Health*.

Batsch, N. L., & Mittelman, M. S. (2012). "World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia". *Alzheimer's Disease International*.

CAPÍTULO 20

O papel da fonoaudiologia em pessoas com demência



A doença de Alzheimer (DA) é a principal causa de demência. Com a progressão da doença, podem surgir dificuldades alimentares, principalmente dificuldades de deglutição. Os problemas no processo de alimentação têm sido descritos em inúmeros estudos com pessoas que vivem com DA em estágios moderado e grave, mas não se sabe ao certo em que estágio da demência se iniciam os problemas. Estudo sugere que os problemas relacionados à dependência da pessoa quanto à alimentação e as alterações da deglutição podem acontecer em estágio inicial da demência. Há hipótese de que as mudanças no comportamento alimentar se iniciam antes do indivíduo apresentar dependência, desnutrição e a necessidade de via alternativa de alimentação.

Comportamentos alimentares aversivos (CAV) dificultam ou impedem a nutrição oral por uma variedade de alterações apresentadas pelas pessoas que vivem com transtornos cognitivos, como recusa e resistência alimentar e disfagia. A presença de impulsividade, alteração atencional ou alteração do julgamento são CAVs que também podem impactar na alimentação e deglutição do indivíduo. Muitas pessoas com DA também passam a apresentar mudanças quanto a preferências de alimentos, e particular gosto

por alimentos doces, recusa alimentar de alimentos naturalmente salgados ou mesmo de alimentos, em geral. Em estágios avançados a pessoa pode não ser capaz de reconhecer a situação alimentar (agnosia), ser incapaz de comer (apraxia), não se lembrar da alimentação (alteração de memória), não expressar que não quer comer naquele momento ou aquele tipo de alimento (afasia).

Para isso, é importante pensarmos em como funciona a deglutição e depois nas alterações causadas pela doença de Alzheimer e quais as orientações que melhoram sintomas como, por exemplo, o engasgo. A deglutição normal é dividida em três fases: oral, faríngea e esofágica. A primeira fase, a oral preparatória, é quando pegamos o alimento para colocá-lo na boca e o mastigamos bem, formando um bolo. Quando este estiver pronto, a língua se eleva, jogando o alimento para a faringe. Esta fase inicial é voluntária, ou seja, podemos mastigar mais ou engolir lentamente. Como muitas alterações ocorrem nesta fase, as orientações diminuem o risco de engasgos. Portanto, ao selecionar alimentos evitando a dupla consistência, tente não colocar pedaços muito grandes na boca, falar ao mesmo tempo que mastiga e procure realizar as alimentações em ambiente tranquilo, o que pode diminuir as chances de alterações nesta primeira fase da deglutição.

Já a segunda fase da deglutição é reflexa: quando o alimento faz a passagem da faringe para o esôfago, tudo acontece automaticamente. A última fase da deglutição, a esofágica, considerada involuntária e inconsciente, encerra a deglutição. Qualquer alteração nessas fases pode comprometer a deglutição. Os engasgos são apenas um sinal de que algo não está bem na deglutição e, quando não tratados, podem levar a riscos de desnutrição, desidratação ou aspiração de alimentos e/ou saliva (quando o alimento ou saliva vai para a via errada, em vez de ir para o estômago, vai para o pulmão), o que pode ocasionar uma pneumonia aspirativa. Qualquer alteração no transporte do bolo da boca até o estômago caracteriza o que chamamos de disfagia. Além desta, também causam engasgos alterações como problemas que atrapalham a mastigação, má adaptação da prótese dentária, pouca saliva por uso de medicações, diminuição da força da língua, aumento de refluxo e uso de medicamentos que podem comprometer a atividade de órgãos envolvidos na deglutição.

Nos estágios iniciais da DA, a disfagia passa por um tempo de trânsito oral prolongado, caracterizado pela redução do movimento de língua e reflexo de deglutição lentificado. Esse tempo de trânsito oral prolongado tem sido correlacionado com maior tempo de realização das refeições e, conseqüentemente, risco de desnutrição. Os sintomas mais frequentes são resíduo oral após a deglutição, mastigação ineficaz, tosse ou engasgo ao consumir alimentos sólidos e/ou líquidos e a necessidade de pistas verbais para iniciar o reflexo de deglutição. Alguns fatores cognitivos estão associados a maiores prejuízos na deglutição, como a incapacidade de reconhecer visualmente os alimentos, agnosia tátil e oral e apraxia da deglutição.

Os estágios moderados da DA são caracterizados por dificuldades na preparação do bolo alimentar, em que os comprometimentos faríngeos podem levar à aspiração antes, durante ou após a deglutição. Na fase grave da doença, as dificuldades de deglutição também se tornam graves e impactam significativamente na qualidade de vida do indivíduo. Essas alterações implicam diretamente uma readequação e adaptação no processo de alimentação, na medida em que também variam as necessidades nutricionais individuais, que incluem ajustes na oferta do tipo de alimento, consistência e volume, a fim de garantir uma alimentação mais segura e eficaz. Esta tarefa está associada ao cuidador, pois é ele quem fará a manipulação e oferta dos alimentos.

As condutas terapêuticas fonoaudiológicas tratam dos problemas de deglutição inicialmente realizando adaptações no ambiente e nos utensílios usados para alimentação; realizam-se exercícios com objetivo de melhorar a força, a mobilidade, a sensibilidade e a agilidade das estruturas envolvidas na deglutição. Muitas vezes, esses exercícios não bastam e são também necessárias manobras posturais ou compensatórias. Quando essas mudanças não são suficientes, realizam-se ajustes também na consistência alimentar, sempre com o objetivo de garantir a deglutição segura do idoso. Portanto, é importante saber o porquê dos engasgos para poder oferecer a melhor solução, sendo que a última modificação deve ser feita na alimentação.

É importante frisar que somente o fato de haver a presença de engasgos não significa que a troca da alimentação é necessária, esta é uma modificação que deve ser feita apenas quando as mudanças mais simples não surtirem efeito. Ao realizarmos mudanças na alimentação, estamos interferindo

muitas vezes nos hábitos, portanto podem ser alterações difíceis de serem aceitas e realizadas. Muito mais do que a alimentação, está sendo alterado um costume alimentar, uma situação habitual do cotidiano de uma pessoa, que está ligada também ao prazer que se tem ao realizar uma refeição e à qualidade de vida. Por isso, tentamos não modificar a alimentação antes que seja necessário.

Muitas vezes acontece de ser inserida a alimentação pastosa quando, na verdade, a mudança de ambiente e de utensílios melhorariam o sintoma. Isto nos mostra que nem todos se beneficiam da mesma estratégia; apesar de todos terem o mesmo sintoma, é importante individualizar as ações. A seguir, serão indicadas algumas orientações para auxiliar o familiar e/ou o cuidador a identificar sinais de alterações de deglutição, bem como para ajudar durante a alimentação.

1. Observar sinais que devem chamar a atenção:

- É importante saber que ENGASGAR NÃO É NORMAL. Muitas vezes as pessoas vão deixando o engasgo ocorrer, já que não é frequente. Tosses secretivas e pigarros durante a alimentação também devem chamar a atenção. Observar pneumonias de repetição, que podem ser um sinal de que existe aspiração de alimento. Perda de peso, desidratação e desnutrição podem ser sintomas de alterações de deglutição. Em alguns casos, mais raros, a aspiração pode ser silenciosa, ou seja, sem engasgo, porém há outros sinais como dificuldades respiratórias, mudança no ritmo cardíaco e cansaço (durante a alimentação), febre e mudança no nível de consciência que podem indicar que algo não está bem. Sempre que houver mudança no nível de consciência, como, por exemplo, em idosos com demência, as consistências alimentares devem ser reavaliadas.

Como auxiliar a alimentação adequada:

Posicionamento adequado: sentado, com os pés apoiados no chão, nunca oferecer o alimento na posição horizontal ou mal sentado, sugere-se elevar o tronco e/ou usar rolos de toalhas ou almofadas para apoiar a cabeça. A higiene oral deve ser realizada sempre após a ingestão de alimentos e,

quando houver saliva em excesso, é muito importante limpar a cavidade oral, evitando que pequenos resíduos de alimentos possam ser aspirados. Observar o ambiente da refeição, que deve ser longe de outros estímulos, sem distrações. Algumas pessoas são mais lentas e outras mais rápidas, se o ritmo não atrapalha na deglutição, deve ser respeitado. Porém, é importante observar se a lentidão não faz com que parte do alimento seja esquecida na boca ou se a rapidez não faz com que o alimento seja mal mastigado. O uso de utensílios adequados facilita a boa deglutição; no caso de deglutição com pequenas quantidades, uma colher menor tende a ser mais adequada.

O que fazer para ajudar durante as refeições:

Auxiliar com ordens verbais durante as refeições. Ajudar no controle da velocidade com que o alimento será ingerido e na quantidade a ser colocada na colher. Diminuir estímulos visuais e auditivos (por exemplo, televisão) que distraiam a pessoa com demência durante o momento da alimentação. Ajudar na identificação de utensílios para a alimentação. Evitar dupla consistência (sopa com muitos pedaços), pois pode haver dificuldades cognitivas entre o mastigar e o engolir, gerando confusão.

Quando as orientações acima não são suficientes e a alimentação deixa de ser segura, é indicada intervenção fonoaudiológica, que poderá realizar manobras, exercícios e/ou troca de consistência alimentar, instruindo quanto à segurança da alimentação. Juntamente com a nutricionista, orientará sobre a quantidade a ser ingerida via oral e/ou sonda, sendo esta uma opção que pode ser utilizada por um período ou definitivamente.

A fonoaudiologia também atua na melhora da linguagem e da comunicação em pessoa com doença de Alzheimer, com o objetivo de promover maior autonomia e qualidade de vida. O fonoaudiólogo avalia as habilidades preservadas e comprometidas, elaborando estratégias personalizadas para estimular a linguagem funcional e facilitar a interação social. Intervenções como o uso de pistas visuais, simplificação da linguagem verbal e estímulos cognitivos ajudam a manter habilidades comunicativas, mesmo diante da progressão da doença. Além disso, algumas orientações são importantes a fim de adaptar a comunicação, como utilizar frases curtas, perguntas diretas e reforço positivo; dentre as estratégias, o uso de agendas, figuras e fotos é benéfico para auxiliar no resgate de informações, dando pistas visuais.

Conclusão

A intervenção fonoaudiológica vai além do tratamento direto à pessoa com demência, incluindo também a capacitação dos cuidadores, que desempenham um papel indispensável na manutenção da qualidade de vida de quem sofre da doença. Mediante estratégias específicas para manejo da deglutição e comunicação, a fonoaudiologia ajuda a tornar o cuidado mais humanizado e eficaz, trazendo benefícios tanto para as pessoas com demência quanto para aqueles que se dedicam a cuidar delas.

Referências

- Alagiakrishnan K, Bhanji RA, Kurian M (2013). Evaluation and management of oropharyngeal dysphagia in different types of dementia: a systematic review. *Arch Gerontol Geriatr*. 56: 1–9. DOI:10.1016/j.archger.2012.04.011
- Alagiakrishnan K, Fisher C, Kurian M. Mealtime challenges and swallowing difficulties in elderly dementia patients (2024). *Diet and Nutrition in Dementia and Cognitive Decline*. 1149–1158. DOI:10.1016/b978-0-12-407824-6.00108-7.
- Boccardi V, Ruggiero C, Patrìti A, Marano L. Diagnostic Assessment and Management of Dysphagia in Patients with Alzheimer’s Disease (2016). *J Alzheimers Dis*. 2016;50(4):947-55. DOI: 10.3233/JAD-150931. PMID: 26836016.
- Espinosa-Val MC, Martín-Martínez A, Graupera M, Arias O, Elvira A, Cabré M, Palomera E, Bolívar-Prados M, Clavé P, Ortega O. Prevalence, Risk Factors, and Complications of Oropharyngeal Dysphagia in Older Patients with Dementia (2020). *Nutrients* 24;12(3):863. DOI: 10.3390/nu12030863.
- Furkim AM. Manual de cuidados com pessoas com demências disfágicas. São Paulo: Lovise, 1999.
- Seçil Y, Arıcı Ş, İncesu TK, Gürgör N, Beckmann Y, Ertekin C. Dysphagia in Alzheimer’s disease (2016). *Neurophysiol Clin*. 46(3):171-8. DOI: 10.1016/j.neucli.2015.12.007.
- Tavares, T. E., & Carvalho, C. M. R. G. D. (2012). Características de mastigação e deglutição na doença de Alzheimer. *Revista CEFAC*, 14, 122-137.

CAPÍTULO 21

Gestão dos custos no cuidado a pessoas com demência



Cuidar de uma pessoa com demência envolve conhecimentos voltados à doença e seu tratamento, mas também conhecimento e planejamento financeiro, uma vez que a demência traz consigo desafios que a pessoa diagnosticada e sua família e rede de apoio ainda não conhecem. Assim, conhecer o tema claramente pode ajudar a organizar a rotina e os custos de maneira mais efetiva, elencando onde e como cada uma das demandas pode ser resolvida e paga.

Mundialmente, no ano de 2019, a demência custou cerca de um trilhão de dólares, sendo mais da metade desse valor decorrente do cuidado prestado por familiares. Além do cuidado em si, deve-se considerar os cuidados e tratamentos médicos, atendimento de outros profissionais de saúde, insumos, ajustes no ambiente doméstico, além da necessidade de cuidados

especializados à medida que a doença progride. Esses custos variam de acordo com o país e região em que se mora. Por exemplo, em países de baixo e médio poder econômico (como o Brasil), o custo do cuidado chamado “informal” tende a ser maior do que em países com alto poder econômico.

O cuidado considerado informal é realizado por uma pessoa próxima àquela com demência, seja um familiar, vizinho ou amigo, em geral de modo não remunerado e/ou sem vínculo formal de trabalho, e implica quase sempre no orçamento familiar, devido à saída ou redução da carga horária de trabalho formal.

De acordo com o Sumário Executivo do Relatório Nacional sobre Demência, os custos totais relacionados à demência chegam a R\$ 2.082,30 no estágio inicial da doença, aumentando progressivamente para R\$ 3.255,00 no estágio moderado e atingindo R\$ 3.893,10 no estágio mais avançado, sendo que ao menos 73% desses custos estão relacionados ao cuidado informal. Esse valor pode ser ainda maior, uma vez que na pesquisa apresentada no Relatório não foram considerados os custos com o cuidado institucional, seja por uma ILPI, centro-dia, *home care* e outros. Assim, compreender quais são os direitos da pessoa com demência e ter uma organização financeira familiar são peças-chave para que a gestão de custos do cuidado em demência seja bem-sucedida.

Planejamento dos custos

De acordo com dados do Boletim Estatístico da Previdência Social, o valor médio das aposentadorias urbanas é de R\$ 1.863,38 e o das aposentadorias rurais, R\$ 1.415,06, ou seja, as despesas com o cuidado tendem a ultrapassar o benefício previdenciário recebido pela pessoa cuidada, impactando todo o orçamento familiar e podendo prejudicar a continuidade do cuidado (Rates, Sena & Gonçalves, 2007). Desse modo, uma planilha pode ser ferramenta fundamental para iniciar o planejamento dos custos do cuidado de uma pessoa com demência.

Registrar os gastos é uma maneira acessível e visualmente eficiente de contabilizar quais itens podem pesar mais no orçamento, dando a possibilidade de vislumbrar mês a mês os custos fixos e variáveis. Elencamos alguns custos a serem considerados:

- **Custos fixos:** moradia (aluguel, condomínio, água, luz, telefone e internet), alimentação (mantimentos, gás de cozinha, quem irá cozinhar, gastos com nutrição enteral em estágios mais avançados da doença), insumos de higiene, fraldas, medicamentos, remuneração para uma pessoa realizar os serviços gerais/faxina, remuneração para uma ou mais pessoas realizarem o cuidado/assistência.
- **Custos variáveis:** assistência médica, atendimento da equipe multiprofissional (terapeuta ocupacional, gerontólogo, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, etc.), medicamentos/procedimentos pontuais, exames, serviço de emergência/remoção, hospital, internação, plano de saúde, equipamentos e acessórios para adequação da residência e das necessidades da pessoa que recebeu o diagnóstico.

Com o avanço da doença e a necessidade de cuidados contínuos, pensar em alternativas para a assistência pode ajudar a não sobrecarregar a família e/ou a rede de apoio da pessoa com demência. Algumas delas são o centro-dia e as Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI). O centro-dia é um serviço de atendimento diurno voltado às pessoas idosas e pessoas com deficiência com algum grau de dependência, em que seus usuários passam o dia no local, recebendo cuidados, alimentação e realizando atividades e estimulação, com o objetivo de evitar o isolamento social e a quebra de vínculo familiar, compartilhando assim o cuidado com os familiares. Já a ILPI é uma residência coletiva, privada ou governamental, onde pessoas com mais de 60 anos residem, amparadas ou não por suas famílias e com condição de liberdade de ir e vir.

É imprescindível, a médio e longo prazo, que os familiares e/ou a rede de apoio busquem informações relacionadas aos direitos da pessoa com demência, tanto no Sistema Único de Saúde (SUS) quanto no Sistema Único de Assistência Social (SUAS), para verificar, por exemplo, a possibilidade de fornecimento de medicações e fraldas geriátricas, bem como quais coberturas são oferecidas pela operadora de plano de saúde (quando a pessoa com demência for beneficiária).

O custo invisível da sobrecarga de responsabilidades

Além dos custos quantificáveis financeiramente, ressaltamos neste capítulo o invisível custo de se ser o gestor do cuidado, ou melhor, a gestora do cuidado, uma vez que histórica e culturalmente o cuidado está vinculado ao gênero feminino, afetando e limitando inclusive as possibilidades de atuação no mercado de trabalho.

E, embora algumas famílias tenham condições de contar com uma cuidadora profissional, há – sempre – uma pessoa da família responsável por contratar, delegar tarefas, coordenar o cuidado, comprar mantimentos e insumos, organizar os custos, agendar e acompanhar os cuidados clínicos, entre outros.

Essa carga de trabalho não é quantificada em horas, uma vez que não “acaba”. Estar atento, garantir o funcionamento da casa, dos cuidados diários e da vida de uma pessoa com demência é uma carga física, mental e emocional 24 horas por dia, sete dias da semana. Por isso é tão importante, após o diagnóstico, conversar com os familiares e compreender qual é a rede de apoio da pessoa que cuidará e/ou será responsável pelo cuidado de uma pessoa com demência, garantindo que essa rede esteja fortalecida nas diferentes fases da doença e também da vida da pessoa cuidadora.

Nesse sentido, questione-se sempre que possível: as pessoas ao meu redor compreendem a complexidade de ser responsável por todas as decisões e ações relacionadas ao cuidado de meu familiar? Com quem posso contar para realizar as tarefas relacionadas ao cuidado de meu familiar? Quando foi a última vez que acionei minha rede de apoio, delegando atividades que não necessitam ser exclusivamente minhas? Consigo ter um momento de lazer durante minha semana? O diálogo familiar e a distribuição de tarefas podem ser grandes aliados na qualidade do cuidado ofertado e da qualidade de vida da gestora do cuidado de uma pessoa com demência. Busque apoio sempre que necessário.

Conclusão

A gestão dos custos relacionados ao cuidado de uma pessoa com demência é multifacetada, envolvendo não apenas as famílias e os cuidadores, mas também os profissionais de saúde e o poder público, por meio do aten-

dimento adequado e de políticas públicas que contemplem as demandas da população. O apoio financeiro para as famílias (por meio de subsídio na contratação de cuidadores e incentivos fiscais), a formação qualificada e valorização dos cuidadores formais, a oferta do cuidado domiciliar com suporte das equipes de saúde e o uso de tecnologia desde a prevenção, no diagnóstico em tempo oportuno e no tratamento e monitoramento do cuidado a pessoa com demência devem ser objetivos almejados a curto prazo visando garantir a melhoria da qualidade de vida da pessoa com demência e de sua rede de suporte e a eficácia do cuidado a longo prazo e de maneira integral.

Referências

Brasil (2021). Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa). Resolução de Diretoria Colegiada - RDC nº 502, de 27 de maio de 2021. Dispõe sobre o funcionamento de Instituição de Longa Permanência para Idosos, de caráter residencial. *Diário Oficial da União*, 31 maio.

Brasil (2023). Serviços e Informações do Brasil. Rede de Assistência e Proteção Social. Proteção Social: Centro-Dia. *Governo Federal do Brasil*. Disponível em: <https://www.gov.br/pt-br/servicos/acessar-centro-dia>

Brasil (2024). Boletim Estatístico da Previdência Social. *Secretaria de Regime Geral de Previdência Social - Coordenação-Geral de Estudos e Estatísticas*. Volume 29, n. 2. Disponível em: <https://www.gov.br/trabalho-e-previdencia/pt-br/acesso-a-informacao/dados-abertos/dados-abertos-previdencia/previdencia-social-regime-geral-inss/dados-abertos-previdencia-social>

Ferri, C. P., et al. (2023). *Sumário executivo ReNaDe: Relatório Nacional sobre a Demência: Necessidades de cuidado, custos, produção científica e investimento em pesquisa*. Ministério da Saúde. Disponível em: <https://static.poder360.com.br/2023/12/pesquisa-cuidados-demencia.pdf>

Nascimento, H. G. D., & Figueiredo, A. E. B. (2019). Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(4), 1381-1392. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018244.01212019>

Pires, C. L., Duarte, N., Paúl, C., & Ribeiro, O. (2020). Custos associados à prestação informal de cuidados a pessoas com demência. *Acta Médica Portuguesa*, 33(9),

559-567. Disponível em: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/11922>

Rates, H. F., Sena, R.R., & Gonçalves, A.M. (2007). *Cuidado de saúde do idoso, no domicílio: implicações para as cuidadoras, no Distrito Ressaca-município de Contagem-MG*. [Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Minas Gerais]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1843/GCPA-743R9F>

Wimo, A., Seeher, K., Cataldi, R., Cyhlarova, E., Dieleman, J. L., Frisell, O., et al. (2023). The worldwide costs of dementia in 2019. *Alzheimer's & Dementia*, 19(7), 2865-2873. DOI: <https://doi.org/10.1002/alz.13093>

CAPÍTULO 22

Dez caminhos para evitar hospitalização de pessoas idosas com transtorno cognitivo



As pessoas com transtornos cognitivos, como a doença de Alzheimer e outras formas de demência, frequentemente enfrentam riscos elevados de hospitalização. Para evitar internações desnecessárias e proporcionar uma melhor qualidade de vida, consideramos as seguintes práticas baseadas em evidências:

1. Educação do Familiar e do Cuidador:

A capacitação da família e dos cuidadores sobre a condição de saúde da pessoa com demência e suas necessidades é essencial.

Compreender os sinais clínicos da demência, entendendo a história natural da doença, permite que o familiar e os cuidadores possam se atentar para as modificações de funcionalidade, bem como para as alterações de comportamento que os familiares podem apresentar ao longo do processo, e assim criar estratégias de cuidado para evitar internações desnecessárias.

O entendimento sobre a doença pode diminuir o estresse do cuidador e melhorar a gestão do cuidado.

2. Gestão Adequada da Medicação:

Revisar regularmente as prescrições medicamentosas do familiar com auxílio de um profissional de saúde pode prevenir interações prejudiciais e efeitos colaterais indesejados. Além disso, vale lembrar que não se deve incluir medicações sem orientação médica, pois a polifarmácia é prejudicial à saúde do idoso.

Crie uma rotina para uso das medicações. Em algumas fases da doença, as pessoas com demência podem recusar tomar os remédios. Nesses casos, converse com a equipe de saúde responsável para que juntos vocês possam discutir novas estratégias e novas formas de administração dos medicamentos.

3. Ambiente Familiar Adaptado:

Adaptar o ambiente da pessoa com demência para torná-lo seguro e acessível reduz o risco de quedas e acidentes.

Recomenda-se a adequação do lar, isto é, a remoção de tapetes e a instalação de barras de apoio para evitar quedas.

4. Controle de Comorbidades:

Monitorar e tratar outras condições de saúde além do quadro demencial é fundamental.

O controle de outras doenças crônicas comuns em idosos, como, por exemplo, diabetes e hipertensão, ajuda a prevenir descompensações que podem levar a hospitalização.

5. Serviços de Telemedicina e Monitoramento Contínuo:

A utilização de consultas on-line, além das consultas presenciais, permite acompanhamento contínuo e imediato, o que pode prevenir problemas e adiantar condutas que seriam postergadas até um atendimento presencial.

6. Suporte Social:

O fortalecimento do suporte social é vital para evitar a hospitalização.

É importante criar rotinas de cuidado entre os familiares e cuidadores para que as tarefas sejam ajustadas conforme a nova realidade estabelecida. Distribuir tarefas e responsabilidades contribui para o melhor manejo da pessoa com transtorno cognitivo, a qual, ao longo da progressão da doença, exige maior cuidado e atenção.

7. Intervenções Nutricionais:

Garantir uma dieta balanceada pode impactar positivamente a cognição e o estado geral de saúde. Fique atento em relação à aceitação da dieta e consistência adequada. Muitos idosos apresentam mudanças no padrão alimentar ao longo da progressão do quadro demencial, bem como podem ter dificuldade de deglutição. Tais alterações, se verificadas com atenção, podem ser corrigidas, evitando internações e intervenções desnecessárias.

8. Considerar a profissionalização do cuidado, seja em casa ou em instituição de longa permanência.

9. Prevenir ou tratar o estresse do cuidador, que é um fator de risco muito forte para hospitalização de quem é cuidado.

10. Verificar sempre a adesão ao tratamento (se as medicações e as orientações do médico estão sendo seguidas), em especial: na fase inicial, quando a pessoa ainda toma conta de seus medicamentos e preserva boa parte de suas capacidades mentais; na mudança de cuidadores; e, por último, quando a pessoa com demência precisa ser hospitalizada, por ser um dos momentos que mais precipitam erros na adesão.

Seguindo esses caminhos, é possível reduzir as hospitalizações desnecessárias, assim como melhorar a qualidade de vida da pessoa com demência e de seus cuidadores. A colaboração entre família, cuidadores e profissionais de saúde é fundamental para a implementação e manutenção dessas estratégias de cuidado. E lembre-se: conhecimento e paciência reduzem hospitalizações!

Referências

Minozzo, L. (2022). *Como cuidar de um familiar com Alzheimer e não adoecer*. Porto Alegre: Sulina.

CAPÍTULO 23

Como a negação pode tornar o cuidado ainda mais difícil



Introdução

Receber o diagnóstico de demência é, sem dúvidas, um dos momentos mais desafiadores na vida de qualquer família. Para os cuidadores, este momento marca o início de uma jornada emocional intensa, que envolve uma série de reações e sentimentos, entre eles a negação. Um mecanismo de defesa natural do ser humano perante algo que parece impossível de aceitar.

Este capítulo se propõe a explorar a fase da negação após o diagnóstico de demência e como o cuidador pode, aos poucos, aceitar a nova realidade até se adaptar ao papel de cuidador de forma mais eficaz e tranquila.

O impacto inicial do diagnóstico

Receber a notícia de que um familiar está com demência, seja ela devido à doença de Alzheimer ou qualquer outra causa, é devastador. Para a maioria das pessoas, a primeira reação é a negação. Isso pode se manifestar de diversas formas: desde não aceitar a gravidade da doença até uma tentativa de encontrar explicações alternativas aos sintomas. Pode ser difícil acreditar que a pessoa que amamos está perdendo gradualmente suas capacidades cognitivas, suas lembranças e sua independência. A negação não é uma escolha consciente. Ela surge como uma forma de proteger o coração e a mente diante daquilo que não gostaríamos de viver.

Essa fase pode se manifestar de diversas maneiras:

- **Dúvidas sobre o diagnóstico:** O cuidador pode questionar se o médico realmente fez o diagnóstico correto. Pode buscar segundas opiniões ou procurar explicações alternativas para os sintomas.
- **Esperança em um milagre:** Em alguns casos, o cuidador pode esperar que, de alguma forma, o quadro melhore ou que um tratamento novo e revolucionário apareça, revertendo os danos causados pela demência.
- **Desvalorização dos sinais:** Às vezes, o cuidador pode ignorar ou minimizar as mudanças de comportamento, acreditando que “é apenas uma fase” ou “algo passageiro”. Talvez a pessoa idosa tenha tido um pequeno esquecimento, mas como não afeta a vida cotidiana de forma drástica, o cuidador prefere não dar atenção a esses sinais.

Embora a negação possa servir como uma proteção inicial contra o sofrimento, é importante compreender que essa fase, embora compreensível, precisa ser superada. A aceitação do diagnóstico é o primeiro passo para uma jornada de cuidado mais consciente e mais amorosa.

Por que a negação acontece?

A negação não é apenas uma resposta emocional ao medo da perda. Ela está profundamente enraizada no desejo de proteger tanto o cuidador quanto o idoso da dor que acompanha a percepção da mudança. Ao lidar com a demência, o cuidador enfrenta uma situação de luto antecipado. A perda gradual da pessoa amada, da sua identidade e das suas capacidades

é, sem dúvida, dolorosa. A negação age como um amortecedor, ajudando a pessoa a se preparar para a realidade de forma mais suave.

Além disso, muitos cuidadores têm medo de não ser capazes de lidar com as responsabilidades que surgem com a demência. O cuidado diário pode ser exaustivo, emocionalmente desgastante e, muitas vezes, solitário. A ideia de que algo está acontecendo com o ente querido pode ser difícil de processar, principalmente porque traz a sensação de que estamos perdendo a pessoa antes mesmo de ela partir.

A negação não necessariamente é algo negativo. Ela pode ser útil inicialmente, para dar ao cuidador tempo para processar a notícia e começar a entender a magnitude do desafio que está por vir.

As fases do luto no processo de aceitação

O processo de aceitação do diagnóstico de demência segue, na maioria das vezes, um padrão semelhante às fases do luto descritas por Elisabeth Kubler-Ross. Essas fases não ocorrem de forma linear, mas ajudam a entender as emoções de quem enfrenta uma notícia difícil.

Negação	É o mecanismo inicial de defesa ligado ao desejo de evitar a dor emocional.
Raiva	Após a negação, surge a raiva ante à nova realidade. O cuidador pode se sentir irritado, frustrado, culpando a si mesmo ou ao sistema pelo que está acontecendo.
Barganha	Nesta fase, o cuidador tenta negociar com a situação. “Se eu fizer isso ou aquilo, talvez as coisas melhorem.” “Se eu começar este tratamento alternativo, pode ser que ele responda melhor.” O cuidador busca soluções fáceis para um problema complexo com o intuito de aliviar o seu próprio sofrimento.

Depressão	Reconhecer a natureza progressiva da doença e tudo que isso representa pode levar o cuidador a experimentar uma tristeza profunda, sentimento de impotência e isolamento.
Aceitação	O cuidador compreende a realidade e o curso da doença e busca alternativas para ajudar de forma mais efetiva o seu familiar. Isso não significa que a dor tenha desaparecido, mas o cuidador aceita que a doença faz parte da nova realidade da família e está disposto a se adaptar às novas circunstâncias.

Tabela adaptada do modelo de estágios do luto de Elisabeth Kübler-Ross.

O Caminho da Aceitação

O caminho para superar a negação não é fácil e pode ser longo. No entanto, ele é essencial para que o cuidador consiga proporcionar o melhor cuidado possível ao idoso. Aqui estão algumas orientações que podem ajudar nesse processo:

1. Permita-se sentir

É normal sentir raiva, tristeza, confusão, medo e até culpa. Esses sentimentos fazem parte do processo de luto. Permitir-se vivenciar essas emoções sem se julgar é o primeiro passo. Lembre-se de que, ao cuidar de alguém com demência, você também está vivendo uma experiência única de perda, mesmo que essa perda seja gradual.

2. Busque apoio e não ande sozinho

Não andar sozinho e construir uma rede de apoio é fundamental para que o cuidador também possa ter tempo para cuidar da sua própria saúde. Conversar com amigos e familiares, procurar grupos de apoio para cuidadores (recomendo o grupo da ABRAz), psicoterapia, montar uma estratégia de cuidado compartilhado com outros filhos ou familiares ou cuidadores profissionais ajudará o cuidador a se manter saudável mentalmente para lidar com a longa jornada que a doença exige.

3. Estude sobre a doença

Informação e suporte adequado fazem diferença na forma como enxergamos, processamos e nos preparamos para lidar com situações difíceis.

A capacitação técnica mudará a forma como você lida com a doença. Entender que a perda de memória e das capacidades cognitivas faz parte da evolução da doença, reconhecer os comportamentos mais comuns e os gatilhos que os geram o ajudarão a prevenir e resolver os principais desafios do dia a dia. Leia livros, participe de palestras e converse com profissionais de saúde para compreender as várias facetas da condição. Preparar-se não equivale a ter controle sobre o que vai acontecer, mas tornará a jornada do cuidado mais leve.

4. Entenda o poder do seu papel como cuidador

Cuidar de alguém é uma experiência grandiosa, que revela muita coisa dentro de nós.

A demência pode alterar a forma como a pessoa reage ao mundo ao seu redor, mas é importante lembrar que ela ainda é a mesma pessoa. O cuidador tem um papel central como um guardião da dignidade desta pessoa, garantindo-lhe segurança, conforto e bem-estar.

5. Autocuidado

A experiência do cuidar é mais leve e tem vida mais longa quando estamos dispostos a receber ajuda. Encontrar momentos de descanso, praticar atividade física, ter um tempo para sair da bolha do cuidado é fundamental para que possamos oferecer o que temos de melhor ao outro.

Conclusão: O Cuidado com Compaixão

A jornada do cuidador de alguém com demência é desafiadora, mas também profundamente transformadora. Aceitar o diagnóstico é um passo crucial para que você consiga enfrentar a realidade da demência com empatia e compaixão. Não se trata de um processo fácil, mas é um processo de aprendizado constante, no qual a paciência, o conhecimento técnico e o amor são as ferramentas principais. Quando o cuidador se permite passar

pela negação, aceitar a realidade e dar o melhor de si, o amor se torna a base sólida sobre a qual o cuidado será construído.

E, acima de tudo, lembre-se de que não há vergonha em sentir-se perdido ou sobrecarregado em algum momento. Ao cuidar de uma pessoa com demência, você está oferecendo mais do que cuidados diários – está oferecendo dignidade, presença e respeito a sua biografia e história de vida.

Referências

Maciejewski PK, Zhang B, Block SD, Prigerson HG. An empirical examination of the stage theory of grief. *JAMA*. 2007 Feb 21;297(7):716-23. DOI: 10.1001/jama.297.7.716. Erratum in: *JAMA*. 2007 May 23/30;297(20):2200. PMID: 17312291.

Aminzadeh F, Byszewski A, Molnar FJ, Eisner M. Emotional impact of dementia diagnosis: exploring persons with dementia and caregivers' perspectives. *Aging Ment Health*. 2007 May;11(3):281-90. DOI: 10.1080/13607860600963695. PMID: 17558579.

Yates J, Stanyon M, Samra R, Clare L. Challenges in disclosing and receiving a diagnosis of dementia: a systematic review of practice from the perspectives of people with dementia, carers, and healthcare professionals. *Int Psychogeriatr*. 2021 Nov;33(11):1161-1192. DOI: 10.1017/S1041610221000119. Epub 2021 Mar 17. PMID: 33726880.

Moore KJ, Crawley S, Fisher E, Cooper C, Vickerstaff V, Sampson EL. Exploring how family carers of a person with dementia manage pre-death grief: A mixed methods study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2023 Mar;38(3):e5867. DOI: 10.1002/gps.5867. PMID: 36862574.

Bannon SM, Reichman M, Popok P, Grunberg VA, Traeger L, Gates MV, Krahn EA, Brandt K, Quimby M, Wong B, Dickerson BC, Vranceanu AM. Psychosocial Stressors and Adaptive Coping Strategies in Couples After a Diagnosis of Young-Onset Dementia. *Gerontologist*. 2022 Feb 9;62(2):262-275. DOI: 10.1093/geront/gnab053. PMID: 33893481; PMCID: PMC8827317.

CAPÍTULO 24

Os Dez Momentos mais Estressantes na Jornada do Cuidado em Alzheimer



Conhecer como evolui a doença de Alzheimer é importante para melhor entendê-la, assim como para oferecer uma assistência mais adequada ao seu familiar. Tendo o conhecimento de quais serão os desafios esperados, é possível planejar como enfrentá-los; há menor risco de que crises surjam, assim como a sensação de que tudo está indo mal ou que se vivencia um descontrole total sobre a situação.

Na medicina, em especial no cuidado de pessoas com doenças crônicas e complexas, é comum que se valorize muito o olhar preventivo, que está relacionado à proatividade tanto dos médicos quanto dos próprios familiares após serem capacitados. Fazemos isso no cuidado em diabetes e na doença de Parkinson, por exemplo. Sabemos o que provavelmente acontecerá e quais as medidas que devem ser tomadas em cada etapa.

Em relação ao Alzheimer, é importante considerar que a complexidade se dá tanto pelas limitações que ele impõe a quem acomete, como pelo

tempo de evolução. Em média, a expectativa de sobrevida após o diagnóstico fica em torno de oito anos, havendo casos que se aproximam de até vinte anos de evolução.

Na fase inicial e moderada, uma das grandes dificuldades é passar a tomar conta, assumir a responsabilidade e substituir a autonomia do familiar. Há certa confusão em relação a isso porque muitas famílias acham que, ao colocar certos limites ou ao passar a supervisionar ações do idoso com as limitações cognitivas, haverá, então, maior prejuízo em suas capacidades mentais; acham que ocasionarão um avanço mais rápido da doença. É como se fosse melhor para a memória que o idoso fizesse tudo de forma independente. Porém, os riscos nas demências são reais e ter que tomar esse passo, essa supervisão mais de perto e limitar algumas ações, como a direção de automóveis ou saídas sem acompanhante, se torna necessário e não vai ser o que piorará o curso do Alzheimer.

Aqui, temos mais uma vez a analogia com uma balança para auxiliar na compreensão do cuidado em Alzheimer. De um lado, há a autonomia do familiar acometido pela doença. Trata-se da capacidade de decidir por conta própria. Do outro, a segurança ampla, que o protege de acidentes, lesões e situações que atingem sua dignidade. O tratamento da doença tem por objetivo preservar a funcionalidade pelo maior tempo possível e isso inclui a autonomia. No entanto, ao se distanciar do estágio leve e migrar para o moderado da demência, a pessoa começa a ter muitas dificuldades em tomar as decisões mais seguras e, dessa forma, fica exposta a riscos diversos, desde o lidar com o fogão, passando pela direção de automóveis e o manuseio de armas de fogo.

Nem sempre analisar essa relação entre autonomia e segurança é tarefa fácil para um cuidador ou para o conjunto familiar. Com idosos de personalidade extrovertida, que eram muito senhores de si, ou aqueles com dificuldade em compreensão, é frequente ocorrerem confrontos. Muitas vezes, só após situações críticas – como acidentes de trânsito – é que as famílias se sentem aptas e menos ambivalentes para considerar mais a segurança, adaptando a autonomia da pessoa com demência para uma esfera menor em prol da sua proteção.

Com o avanço da doença, novas demandas surgem. A supervisão e o auxílio direto nas tarefas do cotidiano, como higiene, por exemplo, se tornam

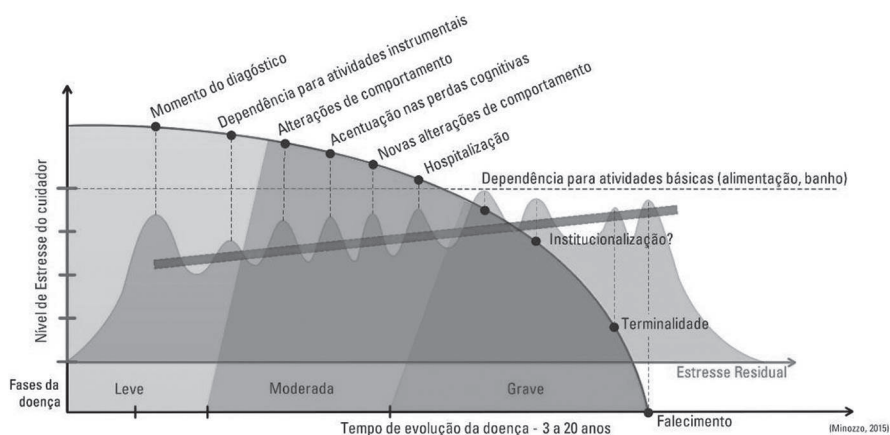
necessários, aumentando a quantidade de horas de cuidado e exigindo o aprendizado de novas competências por parte da família.

Dessa forma, para cada fase da doença, são esperadas competências diferentes e oscilações nos níveis de estresse dos cuidadores. Desde o momento do diagnóstico até o falecimento de quem sofre com a doença, o nível de estresse oscila, mantendo-se, no entanto, na tendência de crescimento, caso não sejam tomadas as medidas preventivas. A cada nova demanda, há um pico de estresse, que tende a ser pior em casos de famílias com pouco preparo.

Há alguns anos, desenvolvi um gráfico para conseguir explicar melhor aos familiares e profissionais de saúde quais eram os momentos que mais geravam estresse do cuidador. Dá para, a partir desse conhecimento, organizar melhor os sentimentos, diminuir a sensação de perda de controle e o medo de que surpresas vão acontecer a toda hora. Pode ser que, agora, pensar sobre o futuro cause desconforto, porém, numa próxima leitura, após novas etapas na transformação pessoal, essas informações talvez o ajudem a buscar melhor preparo e a compreender o que se passa com seu familiar.

Veja, então, no gráfico quais são esses momentos que mais testam as capacidades da família.

Os dez marcos na evolução da doença de Alzheimer que precipitam mais estresse do cuidador



Aqui, deixo listados esses dez marcos na doença que se relacionam a picos de estresse no cuidador:

1. O momento do diagnóstico definitivo.
2. O surgimento de dependência para atividades instrumentais da vida diária (sair de casa sozinho, controle das finanças e dos medicamentos).
3. As primeiras alterações de comportamento.
4. A acentuação nas perdas cognitivas, apesar de todo o cuidado feito, como redução das atividades que destacavam a identidade do idoso.
5. As novas alterações de comportamento.
6. A necessidade de hospitalização por qualquer doença.
7. O surgimento de dependência para atividades básicas da vida diária (alimentação, higiene, banho).
8. A dúvida quanto a contratar um cuidador profissional ou institucionalizar o familiar.
9. A situação de terminalidade – quando a pessoa fica restrita ao leito e surgem muitas complicações clínicas, como infecções, e há a probabilidade de falecimento nos próximos meses.
10. O falecimento – é comum familiares cuidadores apresentarem vazio existencial após anos tendo o cuidado como promotor de sentido.

Por mais que algumas informações sejam realmente tristes, é importante essa pequena dose de realidade para que os familiares possam, de certa forma, ter a oportunidade de se organizarem. Saber que essas crises tendem a acontecer em qualquer família é também válido porque ajuda muitas pessoas a não se cobrarem demais ou acharem que está tudo errado, que a culpa é exclusiva delas. E, na maioria das vezes, não é! A situação é desafiadora e exige muito, em especial sabedoria para lidar com as diversas crises.

Referências

Alzheimer's Association (2024). website. Acessado em: jul. 2024.

Minozzo, L. (2022). Como cuidar de um familiar com Alzheimer e não adoecer. Porto Alegre: Sulina.

CAPÍTULO 25

Rede de apoio do cuidador e da pessoa com demência



Demência é uma enfermidade crônica e neurodegenerativa que se caracteriza pela deterioração das funções corticais superiores do cérebro, ou seja, das funções que, no seu conjunto, são responsáveis pela nossa cognição. Isso resulta em atrofia cerebral devido à perda neuronal. Atualmente, o tratamento disponível permite apenas ajudar com os sintomas da doença, pois não há como prevenir, curar ou interromper a progressão.

Cuidar de alguém com demência pode ser uma experiência desafiadora e emocionalmente desgastante. Demência é um termo que abrange uma série de condições que afetam a memória, o pensamento e o comportamento, sendo que as causas mais comuns incluem a doença de Alzheimer e a demência vascular. A doença de Alzheimer e outras formas de demência são condições que afetam não apenas a pessoa com demência, mas também toda a família e os cuidadores. Para muitos, o papel de cuidador é assumido por familiares, que por vezes enfrentam dificuldades sem ter o preparo adequado. Este texto busca oferecer orientações e recursos que podem ajudar esses cuidadores a lidar com os desafios do dia a dia.

Os cuidadores familiares desempenham um papel fundamental na vida de pessoas com demência. Eles são responsáveis por ajudar nas ati-

vidades diárias, como alimentação, higiene pessoal e administração de medicamentos. Além disso, oferecem apoio emocional e social, o que é essencial para o bem-estar de todos.

Pessoas no estágio inicial da doença costumemente buscam ter voz nas decisões que afetarão sua vida, incluindo planejamento legal, financeiro e de cuidados de longo prazo. Considerando que os sintomas da doença de Alzheimer geralmente se desenvolvem lentamente e pioram com o tempo, tornando-se graves o suficiente para interferir nas tarefas diárias, é importante explicar à pessoa com demência que o trabalho do cuidador visa, acima de tudo, ao bem-estar dela.

Embora essas conversas possam ser difíceis, incluir a pessoa no estágio inicial da doença nesse processo pode ser fortalecedor para todos os envolvidos. Daí a importância de o cuidador conhecer os desejos do familiar para ajudá-lo a se sentir confiante sobre as decisões futuras que precisarão ser tomadas em seu nome. Quanto mais cedo os planos quanto ao futuro forem estabelecidos, mais bem preparados todos estarão. O cuidador familiar pode aceitar o diagnóstico antes do indivíduo que vive com a doença, o que permite compartilhar informações e fornecer suporte para ajudá-lo no processo de aceitação.

Com suporte e recursos, a pessoa no estágio inicial da doença pode viver de forma independente e, se o responsável por ela é um membro da família, será importante que permaneça envolvido. Ligue ou visite com frequência e certifique-se de que a pessoa receba a assistência necessária, como ajuda com limpeza, refeições, transporte, pagamento de contas e outras tarefas diárias. Coloque medidas de segurança em casa e esteja ciente de quaisquer mudanças que ocorram.

Emoções como medo e negação são comuns tanto para o cuidador quanto para o indivíduo que vive no estágio inicial da doença. Poder falar sobre essas emoções juntos pode ajudar ambos a superar os sentimentos difíceis e passar mais tempo aproveitando o presente. Importante que estejam preparados para lidar com as várias manifestações da doença, que vão além da perda de memória.

A repetição de perguntas e fatos é uma característica comum da demência, devido ao déficit de memória. As pessoas com demência podem fazer as mesmas perguntas várias vezes em curtos períodos, esquecendo

rapidamente as respostas que receberam. Nesses momentos, a paciência e a compreensão da família são essenciais. É importante responder com calma e não demonstrar frustração, pois a pessoa que vive com demência não tem controle sobre essa repetição.

Fator-chave para o sucesso da comunicação com o idoso com demência é a facilitação da compreensão, posto que a dificuldade para nominar objetos ou mesmo lembrar nomes de pessoas é comum nestes casos. A exemplo do que foi mencionado com a rotina, a simplificação da linguagem é essencial, com tom calmo e frases simples e curtas.

Lembre-se de que o idoso necessita de um maior tempo para a compreensão, sendo que, por vezes, a repetição da frase se fará necessária. A manutenção da comunicação verbal é essencial para estimular a pessoa com demência.

Muitos desafios são enfrentados pelos cuidadores no percurso da doença, podemos destacar alguns deles a seguir:

- **Carga emocional:** eles frequentemente experimentam sentimentos de tristeza, frustração e ansiedade. A progressão da doença pode ser difícil de aceitar e lidar. Na tentativa de aliviar esses sentimentos, será importante estimular a autonomia da pessoa com demência, o que poderá contribuir para que ela possa se sentir mais útil e mais tranquila. A independência em realizar tarefas ajuda sobremaneira na autoestima do idoso, podendo ele realizar tarefas sozinho, sob supervisão ou mesmo com a ajuda do cuidador. Evite, quando possível, substituir a pessoa com demência no protagonismo de tarefas que ela possui capacidade para realizar. O ideal é, inicialmente, deixar o idoso fazer a tarefa, supervisionando se a mesma é satisfatoriamente realizada, como se vestir, por exemplo. Caso seja necessário, intervenha apenas como auxiliar, sendo a paciência nesta interação fator relevante para o sucesso da ação.
- **Falta de informação:** muitos cuidadores não têm acesso a informações sobre a demência, o que pode dificultar a compreensão do que o familiar está passando. Por isso a importância de buscar auxílio e orientações em organizações que se preocupam com esses cuidados.
- **Exaustão física e mental:** cuidar de uma pessoa com demência pode ser fisicamente exigente e mentalmente desgastante, levando à exaus-

tão e ao estresse, sendo importante considerar o impacto nas relações familiares e sociais, pois o cuidador pode se sentir isolado ou sobrecarregado e sem apoio e ajuda de outros familiares.

Para reduzir esses impactos, será importante ter cuidados com a saúde mental, procurar participar de grupos de apoio, tanto presenciais quanto on-line, podendo ser uma boa maneira de compartilhar experiências e obter suporte. Aprender técnicas de comunicação para facilitar a troca de informações efetivamente com a pessoa com demência, usar frases curtas, manter a calma e usar gestos são atitudes que podem facilitar a interação.

Embora o cuidador tenha alguns efeitos psicológicos positivos, como preocupação, dedicação e ajuda, tem também muitos efeitos negativos, incluindo altos níveis de estresse, esgotamento e cansaço. Especificamente, revisões abrangentes recentes sugerem que a sobrecarga significativa do cuidador é prevalente em quase 50% dessas pessoas. Aproximadamente um terço dos cuidadores apresenta sintomas de depressão e ansiedade.

Para lidar com esses desafios, os cuidadores podem e devem adotar algumas estratégias de cuidado, que propiciarão uma interação mais efetiva e benéfica, tanto para o cuidador quanto para a pessoa que recebeu o diagnóstico, tais como:

- **Educação e informação:** Aprender sobre os transtornos cognitivos pode ajudar os cuidadores a entender melhor a condição e a lidar com as mudanças comportamentais da pessoa com demência.
- **Rotina estruturada:** Manter uma rotina diária pode proporcionar segurança e facilitar a vida do cuidador. Tarefas simples e previsíveis ajudam a reduzir a ansiedade. A regularidade do cotidiano, no que diz respeito a rotinas, é um fator preponderante para possibilitar um ambiente de segurança ao idoso, evitando sempre modificações repentinas de ambiente ou de ritmo de atividades, procurando sempre preservar a já estabelecida rotina diária. Tal ponto é de extrema importância porque, quando falamos na segurança do idoso, não estamos apenas nos referindo a sua segurança física, mas também a sensação de se sentir seguro, sensação essa que a manutenção da rotina traz, e que, no caso de debilidades ou demência, é ainda mais fundamental, pois é natural o aumento da insegurança do idoso nestes casos, nos quais a estabilidade do cotidiano busca evitar o desencadeamento de confusão mental.

O estabelecimento de rotinas baseadas em horários fixos para as tarefas necessárias e imprescindíveis, tais como alimentação, higienização pessoal, eventual organização de pertences, é um fator de muita validade na construção de um ambiente acolhedor ao portador de demência. Da mesma forma, como há reduzida capacidade de armazenamento de informações, a simplificação dessas rotinas ajuda o idoso a desempenhá-las, reforçando a positividade do ambiente, devendo-se manter poucas opções de roupas, escolher peças que sejam simples de vestir, deixá-las posicionadas conforme a ordem de uso.

É muito importante manter o foco do idoso com demência nas atividades que ele está realizando, uma vez que o quadro pode favorecer a perda de foco e desatenção, prejudicando a realização das tarefas. Na hora da alimentação, é indicado, por exemplo, que não haja grande distração no ambiente, nem sons altos, como televisão, outras pessoas falando assuntos diversos que retirem a atenção da pessoa com demência. Dê preferência para estabelecer rotina de um ambiente tranquilo, respeitando a já mencionada necessidade de regularidade de horários.

- **Cuidados com a higiene:** Outro ponto fundamental inserido na rotina com reflexo imediato no bem-estar é a higiene, que deve, obviamente, respeitar o pilar estabelecido de regularidade de horários. Entretanto, neste ponto, é recomendado saber quais os horários de preferência do idoso nas rotinas de higiene que ele tinha antes do acometimento da demência, respeitando, se possível, tal escala, buscando, com isso, uma manutenção da rotina prévia. Outra recomendação é facilitar a localização temporal, com a utilização de calendários e relógios de fácil visualização.
- **Cuidados com agentes do ambiente:** Tendo a simplificação como chave, possuímos duas frentes de ação visando à redução de riscos: a remoção de riscos físicos e a redução de riscos trazidos pelo comportamento da pessoa com demência. Procure manter o ambiente livre de obstáculos desnecessários, como tapetes que podem propiciar um tropeço, itens espalhados no chão, móveis em excesso. Mantenha o espaço de trânsito do idoso adequado à situação, composto de piso antiderrapante para evitar quedas, barras de segurança no banheiro e iluminação sempre adequada para facilitar a visualização do ambiente.

Guarde sempre objetos que possam oferecer risco, como aqueles afiados ou pontiagudos; restrinja o acesso do idoso a chaves da casa, controles de portões ou veículos. A situação da pessoa com demência demanda maleabilidade e complacência do cuidador, uma vez que o comportamento pode se apresentar significativamente diferente do que antes era conhecido. A confusão mental pode se manifestar na forma de paranoia, sensação de ser perseguido, de que alguém está tentando enganá-lo, roubá-lo ou lhe fazer algum mal. Isso ocorre justamente pela falta de memória, que faz o idoso não reconhecer pessoas que estão convivendo com ele, não se lembrar onde está determinado objeto, o que, justificadamente, o coloca em um estado de insegurança e desconfiança.

Nesses momentos, recomenda-se manter a calma, paulatinamente reduzir a tensão para propiciar o retorno da pessoa com dificuldades cognitivas para uma sensação de segurança, o que, com certeza, facilitará a retomada da harmonia e a aceitação do idoso de que eventual alucinação ou sensação de perseguição não possui, de fato, condição de lhe fazer nenhum mal. Técnicas de respiração, relaxamento e contato podem ser exploradas, objetivando uma resposta mais rápida ao retorno dessas situações de agitação da pessoa com demência, buscando, sempre, o ambiente mais acolhedor.

- **Atenção ao sono:** O sono do idoso com demência costuma sofrer muitas alterações, sendo a mais comum a troca do dia pela noite. A rotina, mais uma vez, tende a ajudar neste quesito. Tente manter as atividades diurnas de modo que não seja tão frequente a ocorrência de cochilos durante o dia, priorizando também expor o idoso ao sol, no período da manhã, o que tende a regular melhor o sono. No período noturno, buscar a diminuição gradativa de barulhos e luminosidade, buscando um ambiente propício para o início do sono.

Um dos sintomas da demência que calha referir como item de atenção é a perambulação, que é a ação de andar de um lado a outro, demonstrando inquietude e ausência de cansaço. Enquanto sintoma, deve-se redobrar a atenção para o risco de evasão do local de tratamento. Entretanto, se a situação surgir, ou se intensificar, é necessário buscar avaliação de equipe médica, pois a perambulação pode ser causada também por infecções, dor ou mesmo reação adversa a algum medicamento.

Em uma abordagem multidisciplinar, temos que a atividade física regular, exercícios de reabilitação cognitiva, apoio psicológico e interação são igualmente fatores positivos que se somam ao bom ambiente que o cuidador proporciona ao idoso, assim formando uma rede de cuidado necessária e completa à pessoa com demência. A manutenção da autonomia antes abordada deve ser realizada em um ambiente seguro e adequado às limitações físicas que a idade traz ao organismo humano. O equilíbrio, a destreza, a visão e a audição, todos sofrem diminuições com a idade, e o ambiente deve acompanhar essas limitações de modo a minimizar riscos.

Em relação às redes de apoio, temos que o cuidador de idosos não se encontra desamparado pelo Estado, desde 2015 inserido na categoria de Empregado Doméstico, com todas as garantias legais preservadas. Ainda, a Lei 14.364/22 garante que os cuidadores de idosos também possuem prioridade de atendimento quando estiverem com os titulares do benefício. O atendimento prioritário é garantido em repartições públicas e empresas concessionárias de serviços públicos, instituições financeiras, logradouros públicos, sanitários públicos e veículos de transporte coletivo. Em relação aos próprios idosos, o governo também oferece programas e benefícios sociais para idosos, como o LOAS, Programa Vida Saudável, Programa de Atendimento Domiciliar ao Idoso (SUS), entre outros. Em maio de 2023, a Comissão de Assuntos Sociais (CAS) do Senado aprovou um projeto de lei que inclui atendimento por cuidadores de idosos entre os principais serviços domiciliares ofertados pelo SUS.

Referências

- Camargo, J.; Costa, Jaderson, C. da. (2024). *A medicina da pessoa no século XXI*. Artmed. n.1, v.1. p.233-241.
- Cohen, L. W., Zimmerman, S., Reed, D., Sloane, F. D., Beeber, A. S., Washington, T., Cagle, J. G., & Gwyther, L. P. (2014). Dementia in Relation to Family Caregiver Involvement and Burden in Long-term Care. *J Appl Gerontol*, 33(5), 522-540.
- Collins, R. N., & Kishita, N. (2020). Prevalence of depression and burden among informal care-givers of people with dementia: a meta-analysis. *Ageing & Society*, 40(11), 2355-2392.

Cruz, T. J. P., Sá, S. P. C., Lindolpho, M. C. & Caldas, C. P. (2015). Estimulação Cognitiva para idoso com doença de Alzheimer realizada pelo cuidador. *Rev Bras Enferm*, 68(3), 510-516.

Kaddour L, Kishita N. (2020). Anxiety in Informal Dementia Carers: A Meta-Analysis of Prevalence. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. May;33(3):161-172.

Lins, V. S.; Gomes, M. Q. C. (2019). Terapia ocupacional no cuidado ao idoso com demência: uma revisão integrativa. *Revista Interinst. Bras. Ter. Ocup*. Rio de Janeiro. n.1, v.3. p.117-132.

Marins, A. M. F., & Irmão, D. A. P. (2016). Atenção domiciliar ao idoso com demência: uma revisão narrativa da literatura. *Revista Kairós-Gerontologia*, 19(4), 155–172.

Radbruch L, De Lima L, Knaut F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, Blanchard C, Bruera E, Buitrago R, Burla C, Callaway M, Munyoro EC, Centeno C, Cleary J, Connor S, Davaasuren O, Downing J, Foley K, Goh C, Gomez-Garcia W, Harding R, Khan QT, Larkin P, Leng M, Luyirika E, Marston J, Moine S, Osman H, Pettus K, Puchalski C, Rajagopal MR, Spence D, Spruijt O, Venkateswaran C, Wee B, Woodruff R, Yong J, Pastrana T. (2020). Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage*, Oct;60(4):754-764.

Seima, M. D., Lenardt, M. H., & Caldas, C. P. (2014). Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Rev Bras Enferm*, 67(2), 233-240.

CAPÍTULO 26

Desafios do cuidado: um olhar para quem cuida das pessoas idosas com demência



O transtorno demencial torna-se uma via de mão dupla em que a demência gera impactos na qualidade de vida do cuidador e sua qualidade de vida pode influenciar na prestação de cuidados. (Leite, Camacho, Joaquim, Gurgel, Lima e Queiroz, 2017).

1. O impacto das demências

Com o aumento da expectativa de vida, algumas condições de saúde passaram a ser notadas com maior frequência, dentre elas problemas que afetam a capacidade de memória e de aprendizado, além das dificuldades para realizar tarefas que antes eram executadas com facilidade, como dirigir, cozinhar, cuidar dos seus negócios, entre outros. Algumas perdas podem ocorrer em função da idade, mas quando o declínio não permite a capacidade da vida independente, a pessoa está com um comprometimento neurocognitivo maior ou demência.

O impacto do diagnóstico de demência é um desafio à pessoa idosa, aos familiares, aos cuidadores e ao Estado, em função da perda de autonomia e independência que a evolução do quadro acarreta. Em nossa sociedade, quando são necessários cuidados especiais e permanentes, a maioria das pessoas idosas são assistidas por seus familiares. Chamamos esta pessoa, que é membro da família e se tornou o responsável por zelar pela saúde da pessoa com demência, de cuidador informal, visto que não é remunerado para esta atividade e, na maioria das vezes, não é capacitado para a função.

Outra questão relevante diz respeito ao trabalho de cuidados ser realizado majoritariamente por mulheres. Mesmo com o aumento da inserção feminina nas atividades econômicas, as mulheres continuam sendo as primeiras responsáveis pelas atividades de cuidados.

As mudanças geradas pela nova realidade familiar, que exigem a disponibilidade de cuidado, transformam a dinâmica deste grupo e da vida da pessoa que está exercendo a função de cuidador. Vários sentimentos e emoções podem ser experimentados pela pessoa que cuida, sendo frequentes estados depressivos, problemas de saúde física, dificuldade financeira pela perda ou dificuldade de conciliar o cuidado com o trabalho remunerado e insegurança.

O desafio de cuidar de um familiar que se torna absolutamente dependente e progressivamente terá a sua condição de saúde agudizada é sem dúvidas impactante e a repercussão emocional do cuidador pode se apresentar de diferentes maneiras. Em muitos casos, as dificuldades enfrentadas no cuidado da pessoa com demência podem se transformar em uma experiência ainda mais difícil de suportar. A sobrecarga pode ir além dos limites suportáveis pela pessoa que cuida, levando ao adoecimento físico e emocional, com o desenvolvimento de conflitos e desagregações na estrutura familiar.

2. Os desafios do cuidado

Atualmente, não é incomum encontrarmos famílias nas quais há quatro gerações em interação [netas(os), filhas(os), avós(ôs) e bisavós(ôs)] que cuidam e são cuidadas, educam e aprendem, exercitam a solidariedade e o altruísmo, mas também vivenciam a ambivalência, o conflito e a vio-

lência. Em muitos casos, é neste contexto de encontro de várias gerações que se coloca a necessidade de ajustes para que seja realizado o cuidado da pessoa idosa com uma condição de saúde crônica, como as demências (De Oliveira, Ramos, 2021).

Vale fazer a reflexão acerca do lugar que a pessoa em processo de adoecimento ocupa em seu meio, uma vez que a progressão da perda de memória leva também à perda da consciência de si e do mundo como um todo. Os chamados laços identificatórios (as referências daquela pessoa) se fragilizam e a pessoa adoecida fica sem referência de “lugar” em seu grupo. Este fenômeno exige que o sistema familiar se reorganize e os papéis desempenhados por cada membro sejam revistos. A pessoa em adoecimento não se reconhece, não reconhece o outro, mas a cuidadora também perdeu a sua referência, não conhece mais aquele familiar que a cada dia se transforma.

Quando pensamos na figura do(a) cuidador(a), atribuímos a esta pessoa a referência de alguém que zela pela saúde, bem-estar, alimentação, higiene, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida, o que parece bastante real e coerente. Porém, cabe também ressaltar que a pessoa que está exercendo o lugar de cuidador(a), especialmente se for familiar, tem uma história prévia com a pessoa adoecida, já trilharam uma longa caminhada juntos, e nem sempre esta trajetória foi bem-sucedida. Para além disso, o encontro entre várias gerações, estilos de vida e momento da cultura pode gerar conflitos entre os membros daquele grupo.

Em um estudo que se dedicou a investigar as vivências subjetivas dos cuidadores, foram encontradas as seguintes emoções:

- Movimento de inibição das emoções, no qual o familiar cuidador experiencia o desafio sem lastimar, sem reclamar, entendendo que precisa ser forte. Esta é uma reação normalmente encontrada diante de um contexto de desamparo ou de ausência de reconhecimento e apoio.
- Dependência emocional ou simbiose, quando há uma estreita interdependência entre a pessoa idosa e a que cuida. É comum que a pessoa adoecida seja infantilizada e o reconhecimento dos limites entre cuidar, prover a autonomia e preservar a liberdade da pessoa idosa seja perdido.
- Contentamento em cuidar, quando existe a aproximação entre os

indivíduos e as trocas afetivas têm como base principal a gratidão. Esta vivência tem um histórico de laços afetivos sólidos e uma rede de suporte no cuidado.

- Impaciência, raiva, injustiça, estresse. Esta experiência é frequente quando há ressentimento pela falta de divisão nas responsabilidades e feridas antigas na relação com a pessoa idosa ou entre os membros da família são revisitadas.

3. O risco de adoecimento da pessoa cuidadora e possíveis intervenções

O estresse fisiológico e crônico que a função do cuidado impõe exige muito das condições físicas, emocionais e psicológicas do(a) cuidador(a). Diante deste cenário, não é incomum nos depararmos com situações de adoecimento da própria pessoa cuidadora. Ferreira, Isaac & Ximenes (2018) apontam que a pessoa que exerce o cuidado está mais propensa à depressão, estados emocionais negativos, desorganização de sua vida pessoal, gerando um impacto negativo tanto para a família como para a pessoa idosa adoecida.

Uma realidade frequente é o diagnóstico de Síndrome de Burnout, também chamada de Síndrome do Esgotamento Profissional, em cuidadores de pessoas idosas com demência. Sabemos que quanto maior for a necessidade de cuidado da pessoa com demência, maior é o adoecimento da pessoa que cuida, podendo em casos extremos apresentar quadros de exaustão absoluta, despersonalização e depressão.

A realidade com que nos deparamos é de uma pessoa em processo demencial que precisa ser cuidada e um cuidador fragilizado, em muitos casos também adoecido. A sobrecarga, a tensão envolvida nesta dinâmica fazem com que o desempenho das funções do cuidador fique prejudicado, gerando assim um quadro de cuidado desequilibrado, normalmente levando a déficits no cuidado da pessoa idosa com demência. Além dos avanços e busca de intervenções e cuidado para a pessoa com diagnóstico de demência, chamamos a atenção para as necessidades da pessoa cuidadora, uma vez que é este elo (cuidador(a)-pessoa adoecida) que permitirá ou não o bom desempenho e articulação de toda a engrenagem. Portanto, torna-se

primordial que se ofereçam condições de infraestrutura e suporte para os familiares poderem efetivamente exercer o papel de cuidadores.

Da Silva (2023) se dedicou ao estudo da resiliência, buscando compreender sobre a capacidade de se adaptar ante as situações de adversidade. Não há dúvidas de que a prioridade é a necessidade de rede de apoio para a pessoa responsável pelo cuidado, podendo essa rede ser feita por um grupo de indivíduos ou por uma instituição com a qual a pessoa mantenha vínculos. Adicionalmente, grupos de apoio e desenvolvimento da espiritualidade são também importantes. Outra intervenção potente é o acesso à informação e educação na temática. É fundamental que as pessoas envolvidas no cuidado da pessoa com demência sejam orientadas quanto à evolução, ao manejo dos sintomas e das consequências, e aos cuidados no final de vida. A busca por cursos e palestras auxilia na aprendizagem, assim como permite o encontro com pessoas com experiências semelhantes. Esta é uma oportunidade de troca sobre situações práticas, bem como de acolhimento emocional.

4. Reflexões finais

Diante do aumento da expectativa de vida da população e, consequentemente, da necessidade de cuidado que as pessoas longevas podem ter, é fundamental a reflexão acerca da pessoa cuidadora. É preciso que se considerem os vários fatores envolvidos na equação do cuidado, como a pessoa que cuida estar ou não exercendo um papel que escolheu, conflitos prévios existentes, diferentes gerações interagindo, sobrecarga física e mental do cuidado, ou desistência de projetos anteriores.

É inegável que a função do cuidado precisa ser realizada por uma rede e não por uma única pessoa. Além disso, não podemos fechar os olhos para a necessidade de a cuidadora ou cuidador ser olhado em sua especificidade; é preciso considerar o quanto sabe sobre a condição de saúde da pessoa que está cuidando, se está conseguindo ter suas necessidades de sono, alimentação e cuidado com sua própria saúde atendidas, suas crenças respeitadas, assim como seus valores e práticas socioculturais.

No emaranhado das relações sociais e econômicas, não podemos deixar de destacar a feminização do cuidado. É importante termos consciência de

que cuidar “custa tempo, dinheiro, gera perda de oportunidades no mercado de trabalho, acarreta desgaste na saúde física e emocional, entre outras questões de ordem psicológica, social e cultural” (Camaro, 2023, p. 521).

Dessa forma, chamamos a atenção para a invisibilidade que o trabalho de cuidador ocupa em nossa sociedade, sendo, porém, o principal elemento que definirá sobre o bem-estar e amparo da pessoa adoecida. É nesse sentido que a construção de políticas públicas necessita avançar, para garantir o direito ao cuidado a todas as pessoas que dele necessitem. O compromisso com o cuidado da pessoa com demência e com quem dela cuida interconecta o campo da saúde, da educação e da assistência social, exigindo novos e inventivos arranjos e dispositivos públicos.

Referências

Bakof, K. K., Schuch, N. J. & Boeck, C.R. (2019). Síndrome de Burnout em Cuidadores de Idosos com Demência. *Disciplinarum Scientia. Série: Ciências da Saúde*, 20 (2), p. 591-602. Recuperado de <https://periodicos.ufn.edu.br/index.php/disciplinarumS/article/view/2940/2468>

Brasil (2024). *Relatório Nacional sobre a Demência: Epidemiologia, (Re)conhecimento e Projeções Futuras*. Brasília, DF. Recuperado de https://bvsmis.saude.gov.br/bvsmis/publicacoes/relatorio_nacional_demencia_brasil.pdf

Camarano, A. A. (2023). Síntese dos resultados e proposições de políticas. In A. A. Camaro & L. Pinheiro (orgs.). *Cuidar, Verbo Transitivo caminhos para a provisão de cuidados no Brasil* (141-181). Rio de Janeiro: Ipea. Recuperado de https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/11842/35/Cuidar_Verbo_Transitivo_Book.pdf

Camarano, A. A. & Fernandes, D. (2023). Famílias: espaços de cuidados e espaços a serem cuidados. In A. A. Camaro & L. Pinheiro (orgs.). *Cuidar, Verbo Transitivo caminhos para a provisão de cuidados no Brasil* (141-181). Rio de Janeiro: Ipea. Recuperado de https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/11842/35/Cuidar_Verbo_Transitivo_Book.pdf

Da Silva, A.R., Campos, A. R., da Cruz, I. G. C., Araújo, S. S., Coelho, K. R. & de Oliveira, F. (2023). O cuidado do idoso com Alzheimer e a resiliência do cuidador informal. *Journal of Nursing and Health*, 13 (1). DOI: <https://doi.org/10.15210/jonah.v13i1.22347>

De Oliveira, J. A. S & Ramos, M. N. P. (2021). Conflitos Intergeracionais na Família e

Saúde Mental dos Idosos. *Revista Kairós-Gerontologia*, 24(1), 213-231. DOI: <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2021v24i1p213-231>

Ferreira, C. R., Isaac, L., Ximenes, V. S. (2018). Cuidar de idosos: um assunto de mulher? *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, 9 (01). DOI: 10.5433/2236-6407.2016v9n1p108

Gutierrez, D. M. D., de Sousa, G. S. Figueiredo, A. E. B., Ribeiro, M. N. S., Diniz, C. X. & Nobre, G. A. S. S. (2021). Vivências subjetivas de familiares que cuidam de idosos dependentes. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*, 26(01). DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30402020>

Leite, B. S, Camacho, A. C. L. F., Joaquim, F. L., Gurgel, J. L. , Lima, T. R. & Queiroz, R. S. (2017). A vulnerabilidade dos cuidadores de idosos com demência: estudo descritivo transversal. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70 (4). DOI: Recuperado de <https://www.scielo.br/j/reben/a/chtJwWjyZCvDth9b8Tm9VBr/?lang=pt#>

Mendes, G. A., Faustino, A. M., dos Santos, C. T. B., & da Cruz, K. C. T. (2020). Apoio a cuidadores familiares de idosos com demência. *Brazilian Journal of Development*, 6(10),. DOI: <https://doi.org/10.34117/bjdv6n10-201>

Nascimento, H. G. & Figueiredo, A. E. B. (2019). Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*, 24 (4). DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018244.01212019>

CAPÍTULO 27

Direção de automóvel e demência



Uma das avaliações e decisões médicas no cuidado de pessoas e famílias que vivem com a doença de Alzheimer envolve a questão da continuidade ou interrupção da direção de veículos. Quando as funções cognitivas estão significativamente comprometidas, torna-se mais simples para o médico realizar essa avaliação e para a família aceitar que o idoso não deve mais dirigir, pois isso pode colocar em risco sua vida e a de outros.

O desafio surge, no entanto, na fase inicial da doença, especialmente no estágio leve. Para aqueles que não estão familiarizados com o Alzheimer, esta discussão pode parecer sem sentido; muitos acreditam que qualquer pessoa diagnosticada com demência deveria ser imediatamente impedida de dirigir. Entretanto, no estágio leve, o indivíduo pode enfrentar dificuldades com a memória recente e aprendizado, mas ainda mantém outras habilidades que permitem dirigir sem representar um perigo. O ato de dirigir se torna automático para essa pessoa, permitindo que ela o faça adequadamente.

Durante as conversas com os familiares e a pessoa com demência, deve-se compreender a situação atual por meio de perguntas esclarecedoras.

Questões sobre velocidade adequada, aceleração excessiva, acidentes, mudanças de faixa, distância em relação a outros veículos e respeito às sinalizações e regras de trânsito são abordadas. Além disso, alguns testes cognitivos durante a consulta podem avaliar habilidades como planejamento, julgamento e atenção.

Esses momentos nem sempre são fáceis nas interações entre médico, pacientes com demência e família; no entanto, liderar essa mudança é crucial para garantir a proteção da vida. Uma dificuldade comum que observo é a resistência dos familiares em aceitar essas mudanças. Em algumas situações, eles só se tornam receptivos após acidentes ocorrerem.

Para ajudar as famílias a reconhecer os sinais que indicam que é hora de restringir ou suspender a direção de veículos por pessoas com demência, apresento os seguintes sinais de alerta:

1. Ter causado acidente.
2. Acelerações e freadas bruscas frequentes.
3. Mudanças de faixa repentinamente sem sinalização.
4. Não respeitar a sinalização de trânsito, placas ou semáforo.
5. Desatenção ao dirigir, perdendo foco na via.
6. Pequenas batidas ao estacionar ou calculando errado distâncias.
7. Episódios de desmaio ou mal-estar frequentes.
8. Dirigir rápido ou devagar demais.
9. Fazer curvas bruscas, como se demorasse para decidir mudar a direção e tentasse fazer a curva de qualquer jeito.
10. Sugestão do médico em suspender a direção.

O que os estudos mostram em relação a parar de dirigir? Bom, varia de acordo com o estágio da demência. Quando o estágio da demência é moderado ou avançado, a recomendação é suspender a direção. Em demências leves, ainda é questionável tal medida. Nesses casos, deve-se considerar os seguintes pontos: se a pessoa com demência teve alguma história recente de colisão, se ela se tornou mais agressiva ou impulsiva, se o miniexame do estado mental (MEEM) foi menor que 25. É muito importante lembrar também que a avaliação do cuidador é, muitas vezes, sensível o suficiente para determinar quando é o momento de suspender a direção.

Como fazer isso? A seguir, um passo a passo para ajudar nesse momento:

- Primeiro, a conversa deve ser primordial. Na maioria dos casos, a pessoa com demência tem percepção de que sua habilidade para dirigir não é mais a mesma. A conversa pode ser feita com outros familiares, em uma reunião de família, em momento para determinar juntos.
- Caso ela se negue a suspender a direção, deve-se ter uma intervenção do cuidador. Inicialmente, podem ser retiradas as chaves, prezando sempre pela sua segurança, de quem estiver dentro no carro, outros motoristas, pedestres e ciclistas.
- Apresentar alternativas de transporte, como serviços de táxi, Uber ou outros aplicativos, transporte público ou caronas com familiares, pode ajudar a pessoa com demência a manter sua independência sem dirigir.
- Em alguns momentos, pode-se utilizar de estratégias para que ela não perceba sua necessidade de dirigir: chamar por alguma carona, carro de aplicativo, táxi. Pode-se mencionar a “volta pela quadra” como alternativa para sair do estado de pensamento obsessivo pelo automóvel.
- Em vez de uma proibição imediata, considere uma abordagem gradual. Por exemplo, limitar a direção a certos locais ou horários até que a pessoa com demência se acostume com a ideia. É uma recomendação já indicada por alguns profissionais dos serviços de trânsito quando da renovação de habilitações de pessoas com mais de 80 anos ou limitações de saúde.

Referências

Brown, L. B., & Ott, B. R. (2004). Driving and dementia: a review of the literature. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 17(4), 232–240.

Hamdy, R. C., Kinser, A., Kendall-Wilson, T., Depelteau, A., Whalen, K., & Culp, J. (2018). Driving and Patients With Dementia. *Gerontology & Geriatric Medicine*, 4, 2333721418777085.

Iverson, D. J., Gronseth, G. S., Reger, M. A., Classen, S., Dubinsky, R. M., Rizzo, M., & Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. (2010). Practice parameter update: evaluation and management of driving risk in dementia: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 74(16), 1316–1324.

CAPÍTULO 28

Cuidados de Saúde Bucal em Pessoa com Demência



Manter uma saúde oral é de extrema importância para que possamos ter uma boa qualidade de vida. Dentes e gengivas saudáveis são essenciais para comer, beber e falar sem dor ou desconforto. Além disso, podem proporcionar confiança para sorrir e se relacionar com os outros.

À medida que os sinais clínicos da pessoa com demência vão aumentando, esse autocuidado torna-se cada vez mais difícil. Confusões mentais e dificuldades com tarefas diárias, entre elas a higiene, são muito comuns com a progressão da doença.

Quando se trata de saúde bucal, uma pessoa com demência pode:

- Esquecer sua rotina habitual de cuidados bucais ou ainda demonstrar desinteresse pelos cuidados.
- Ter dificuldade em realizar tarefas práticas na ordem correta.
- Ter problemas motores para segurar uma escova de dentes e aplicar pasta de dente nela.

- Esquecer sobre consultas odontológicas e ter dificuldade em aceitar tratamentos dentários.
- Ter problemas para comunicar dor, desconforto ou angústia.

Esses desafios variam de pessoa para pessoa e em diferentes estágios da condição. Em geral, à medida que os sintomas da demência avançam, a pessoa precisará de mais apoio para cuidar da sua saúde bucal.

Por onde devo começar?

Após receber um diagnóstico de um médico neurologista, uma consulta precoce com um dentista pode ser útil para realizar um check-up e obter orientações de higiene oral, principalmente se você passou por tratamentos restauradores ou estéticos, como implantes dentários, que requerem altos níveis de higiene bucal. Se a pessoa com demência usar próteses, é importante revisar a adaptação das mesmas, pois próteses mal ajustadas/fraturadas podem dificultar a alimentação, aumentando o risco de desnutrição. Um dentista pode ainda recomendar produtos, como creme dental com alto teor de flúor, verniz de flúor e antissépticos bucais que podem ser benéficos para aqueles com maior risco de cáries dentárias.

Como identifico problemas bucais em pessoa com demência?

Com o avanço dos sinais clínicos da demência e dificuldades de higiene, os problemas bucais aumentam e, com eles, uma dificuldade em comunicar essas dores e desconfortos.

O primeiro indício de que pode ter algo errado na boca é a perda de peso. Como o simples fato de se alimentar muitas vezes causa desconforto, ardência e até mesmo dor, uma pessoa com esses problemas tende a comer menos e, conseqüentemente, perder peso.

Ao notar a diminuição na alimentação ou perda de peso, a primeira atitude a ser tomada é observar a pessoa em busca de sinais de desconforto. Fazer caretas ao se alimentar ou escovar os dentes, tocar frequentemente o rosto ou a boca, ou ainda recusar ajuda com os cuidados bucais, pode ser indicativo de dor no local.

Podemos também oferecer alguns alimentos mais macios ou batidos para verificar o apetite geral. A dificuldade para comer ou recusa de alimentos (particularmente alimentos duros, muito quentes ou frios) normalmente é dor de origem dentária.

Logo após essa observação, é interessante perguntar à pessoa, seja por meio verbal ou até mesmo através de gestos, se ela está sentindo algum problema na região bucal. Podemos ainda verificar a boca em busca de algum sinal incomum, como inchaço, sangramento, feridas ou mau odor.

Recomendações práticas

Escovação

A escovação dos dentes é a única maneira de remover a placa bacteriana dos dentes. Essa placa é a causadora das doenças gengivais e um fator importante para a cárie dentária. A escovação deve ser realizada no mínimo três vezes ao dia, logo após as principais refeições, com uma escova de cerdas macias, cabeça pequena e uma quantidade do tamanho de uma ervilha de creme dental com flúor. É importante ainda fazer o uso do fio dental para conseguir acessar áreas onde a escova de dentes não consegue chegar. Caso a escovação seja dificultada, pode-se experimentar gases umedecidas (com Clorexidina 0,12% ou até mesmo água).

Quando fica claro que você ou a pessoa que você cuida precisará de apoio para manter sua rotina diária, é importante entender como desenvolver a rotina da melhor forma.

Escovar os dentes de outra pessoa nem sempre é fácil. Cada pessoa reage de forma diferente às ofertas de ajuda e frequentemente a resposta ao cuidado pode variar de dia para dia. Abaixo estão algumas sugestões que podem ajudar se você precisar cuidar da saúde bucal de alguém:

- **Incentive a independência:** Faça tudo o que puder para promover a autonomia.
- **Desenvolva uma rotina regular:** Preste atenção ao melhor horário e local.
- **Seja carinhoso, calmo e tranquilizador. Não tenha pressa:** Mantenha uma atitude positiva e evite demonstrar frustração.
- **Experimente diferentes posições:** Veja o que funciona melhor, como

escovar de frente para a pessoa, ao nível dos olhos.

- **Explique o que está fazendo durante todo o processo.**
- **Forneça Instruções Curtas e Simples:** Dê uma informação de cada vez. “Segure sua escova de dentes.” “Coloque creme dental na escova.” “Coloque a escova na boca.” “Escove os dentes.” “Cuspa na pia.”
- **Seja Flexível, Paciente e Compreensivo.** Elogie sempre que ela fizer algo correto.
- **Teste diferentes tipos de escovas para ver qual a pessoa prefere.** Escovas elétricas podem confundir ou chatear, mas algumas pessoas podem achar mais fáceis de segurar.

Pessoa com demência e uso de próteses

As próteses podem ser totais ou parciais. É importante que as próteses sejam mantidas limpas para evitar infecções na boca. Elas devem ser removidas e escovadas bem com uma escova específica para próteses ou uma escova de dentes comum. É interessante ainda que as próteses sejam deixadas em água limpa com pastilhas efervescentes para limpeza de próteses.

Como realizar a higiene bucal se a pessoa não tem dentes?

Mesmo quando a pessoa com demência não tem dentes e parou de usar próteses, ainda é importante cuidar da boca e mantê-la limpa. Recomenda-se usar uma gaze umedecida com Clorexidina 0,12% ou até mesmo água, em volta de um dedo protegido por luva, para realizar a limpeza.

Converse com o Dentista

Informe ao dentista da pessoa que ela tem demência. Compartilhe dicas que ajudarão na higiene bucal e leve uma lista de médicos e medicamentos da pessoa. Mantenha as consultas dentárias regulares pelo maior tempo possível para prevenir cáries, problemas nas gengivas, dor e infecções. À medida que a demência avança, a pessoa pode não conseguir ir ao dentista, então faça o melhor para apoiar os cuidados dentários em casa.

Problemas mais comuns enfrentados pelos portadores da doença de Alzheimer

Boca seca:

A boca seca é uma condição muito comum e desconfortável para pessoas mais velhas. Muitas vezes, é um efeito colateral de medicamentos ou tratamentos que afetam o fluxo de saliva. Primeiro, verifique se ela está bebendo líquidos normalmente e se está bem hidratada. Às vezes, pode ser difícil saber se uma pessoa com demência tem boca seca, especialmente se ela tiver dificuldades de comunicação. No entanto, você pode perceber alguns sinais durante os cuidados bucais diários, como:

- Lábios secos e rachados.
- Aderência nas bochechas ou na língua.
- Restos de comida na boca.
- Saliva seca na língua ou céu da boca.

Existem várias maneiras de reduzir o desconforto causado pela boca seca, incluindo:

- Beber água frequentemente ao longo do dia para manter a boca úmida.
- Mastigar balas ou chicletes sem açúcar, se isso for seguro e confortável.
- Usar produtos para boca seca (um gel, spray líquido ou pastilhas) para lubrificá-la. Esses produtos podem ser prescritos por um dentista ou comprados em farmácias.
- Escovar os dentes regularmente para prevenir a cárie dentária, que pode acelerar quando há muito menos saliva na boca.
- Usar vaselina labial para deixar os lábios secos mais confortáveis.

Problemas de deglutição:

Algumas pessoas com demência podem ter dificuldades ao comer, beber ou engolir. Para pessoas com dentes naturais, deve-se usar uma escova de dentes de cabeça pequena e uma camada de creme dental para escovar os dentes de quem tem problemas de deglutição. Para pessoas com próteses, é necessário ter cuidado extra com os adesivos dentários. Consulte seu médico para obter orientações.

Raízes dos dentes expostas:

Se alguém com dentes naturais tiver raízes dos dentes não cobertas por gengiva, isso pode causar sensibilidade a alimentos e bebidas quentes e frias. A aplicação de vernizes de flúor, o uso de creme dental “para dentes sensíveis” ou uma técnica de escovação alternativa pode ser benéfica. Para mais informações, procure a orientação de um profissional de saúde bucal.

Cáries dentárias:

A falta de cuidados adequados com a higiene bucal pode aumentar o risco de cáries pelo acúmulo de alimentos entre os dentes.

Doenças periodontais:

Sangramentos gengivais podem ocorrer devido à má higienização oral. O resultado do mau cuidado pode ser a perda dentária.

Alterações na sensibilidade oral:

Podem ocorrer alterações na percepção do gosto dos alimentos ou até mesmo ardência bucal. O uso de bochechos indicados pelo dentista pode amenizar o desconforto.

Lesões orais:

A presença de feridas na boca pode ser mais comum em pessoas com demência que têm dificuldades em cuidar da saúde bucal. Feridas avermelhadas, esbranquiçadas, caroços que sangram com facilidade e aumentam de tamanho em pouco tempo necessitam de atenção especial por parte do cuidador. Caso não cicatrizem dentro de 15 dias, procure um dentista.

Mau hálito:

Pode ser causado por acúmulo de placa bacteriana, doenças gengivais ou boca seca. À medida que os sintomas de demência avançam, as pessoas idosas podem se tornar ingovernáveis. Nessa situação, o objetivo

do tratamento passa a ser mais voltado para cuidados paliativos e para fornecer atendimento de emergência. Sedação ou anestesia geral podem ser consideradas para casos apropriados. Além disso, uma abordagem interdisciplinar é frequentemente essencial para cuidar das comorbidades das pessoas idosas. A educação dos cuidadores e dos membros da família também é fundamental.

Referências

Delwel S, Binnekade TT, Perez RSGM, Hertogh CPM, Scherder EJA, Lobbezoo F. Oral hygiene and oral health in older people with dementia: a comprehensive review with focus on oral soft tissues. *Clin Oral Investig*. 2018 Jan;22(1):93-108. doi: 10.1007/s00784-017-2264-2. Epub 2017 Nov 15. PMID: 29143189; PMCID: PMC5748411.

Waldron C, Nunn J, Mac Giolla Phadraig C, Comiskey C, Guerin S, van Harten MT, Donnelly-Swift E, Clarke MJ. Oral hygiene interventions for people with intellectual disabilities. *Cochrane Database Syst Rev*. 2019 May 31;5(5):CD012628. DOI: 10.1002/14651858.CD012628.pub2. PMID: 31149734; PMCID: PMC6543590.

<https://www.alz.org/help-support/caregiving/daily-care/dental-care>, Information Sheet - Oral health and dementia 2019

Gao SS, Chu CH, Young FYF. Oral Health and Care for Elderly People with Alzheimer's Disease. *Int J Environ Res Public Health*. 2020 Aug 7;17(16):5713. doi: 10.3390/ijerph17165713. PMID: 32784777; PMCID: PMC7460333.

CAPÍTULO 29

Cuidado de Longa Permanência para Idosos com Demência: Desmistificando o Processo



Um dos pontos mais desafiadores para a pessoa com demência e seus familiares é o momento em que os cuidados passam a ser administrados em instituições de longa permanência para idosos (ILPI). Muitas dúvidas surgem durante este processo, frequentemente acompanhado de sentimento de culpa. No entanto, vamos discutir e desmistificar este tema, que atinge o dia a dia de inúmeras famílias de pessoas com demência, e que faz parte do processo de cuidado.

Define-se ILPI como sendo instituições governamentais ou não governamentais, de caráter residencial, destinadas ao domicílio coletivo de pessoas com idade igual ou superior a 60 anos, com ou sem suporte familiar e em condições de liberdade, dignidade e cidadania. Do ponto de vista legal, uma série de requisitos deve ser atendida para o seu funcionamento: direito de ir e vir desde que não se ponha em risco, exercer o seu credo sem preconceitos, privacidade e identidade, sentir-se acolhido, ter uma convivência social,

poder contar com a participação de sua família nas atividades diárias, ter acesso a atividades culturais e de lazer, dentre outros pontos.

O primeiro ponto a ser abordado, e que frequentemente vemos na experiência cotidiana como causa de angústia entre cuidadores, é a ideia de que a ida da pessoa com demência para uma ILPI implica o fracasso dos cuidados em domicílio. Para entender esse tópico, é essencial considerar o progresso da demência. À medida que a doença avança, surgem novos desafios diários. Isso inclui: 1. Mudanças comportamentais (agitação, agressividade); 2. Dificuldades nas atividades cotidianas (banho, alimentação); 3. Problemas de movimentação e deglutição; 4. Cuidados cada vez mais complexos, com necessidade de uma equipe de cuidados profissionalizada. Consequentemente, a sobrecarga dos cuidadores também se torna frequente, e o resultado é o adoecimento de quem cuida. Quando feita de maneira adequada e organizada, a institucionalização é um ato de cuidado extremamente importante, que pode auxiliar bastante na saúde de toda a família. Portanto, o planejamento é essencial.

Alguns pontos podem ajudar a escolher a ILPI mais adequada à pessoa a ser institucionalizada e à realidade financeira e cultural da família:

1. Considere os desejos e as necessidades da pessoa com transtorno cognitivo: quais serviços são necessários agora e quais podem ser necessários no futuro? Na dúvida, é sempre importante conversar com a equipe de saúde para auxiliar no planejamento de eventuais necessidades. Os desejos da pessoa com demência, principalmente quando manifestados antes da fase mais avançada da doença, devem ser respeitados, dentro do possível.
2. Converse com pessoas de outras famílias que passaram por este processo: quais foram as experiências prévias de outras famílias com a ILPI? Sentiram-se satisfeitas com o atendimento? Também conversar com outras fontes, como assistentes sociais, grupos religiosos e grupos de suporte (ex.: Associação Brasileira de Alzheimer – ABRAz), pode ser útil.
3. Contate e visite diversas instituições antes de tomar uma decisão: entre em contato com as instituições, explique as necessidades de cuidado do idoso, informe quanto aos custos. É importante visitar pessoalmente as instituições e avaliar quesitos como higiene, acessibilidade, observar a interação da equipe com as pessoas institucionalizadas, se os idosos

parecem bem cuidados, verificar se os alvarás para o funcionamento estão em dia e conversar com as equipes administrativa e técnica. Também pode auxiliar fazer uma segunda visita sem marcar. Ir num momento de refeição e ver se o refeitório é limpo e a comida saudável e atrativa, além de conversar com outros membros da equipe, pode dar mais segurança ao processo.

4. Faça perguntas durante a sua visita: quantas pessoas ficam sob a responsabilidade de um cuidador? Quais delas possuem qualificação para atender a eventuais intercorrências? Há visitas médicas para o idoso? Se sim, com que frequência ocorrem? Há um lugar seguro para atividades ao ar livre? Quais atividades, sejam de lazer ou culturais, ocorrem durante a semana e aos finais de semana? Há uma unidade específica para pessoas com demência? Que tipos de cuidados essa unidade oferece? Como funcionam as visitas de familiares?
5. Informe sobre custos e questões de contrato: analise cuidadosamente o contrato, assim como escolha opções que se adéquem à realidade financeira da família.
6. Procure recursos para encontrar uma ILPI: segue uma lista de websites e organizações que podem auxiliar a encontrar uma instituição:

Frente ILPI: <https://frente-ilpi.com.br/>

Centro de referência especializado de assistência social (CREA): <https://aplicacoes.mds.gov.br/sagi/mops/>

Ministério Público ou Poder Judiciário: <https://www.defensoria.rs.def.br/direitos-da-pessoa-idosa>

Referências

Agência Nacional de Vigilância Sanitária (2021). Resolução de Diretoria Colegiada - RDC nº 502.

National Institute on Aging (2023). Assisted Living and Nursing Homes: How to Choose a Nursing Home or Other Long-Term Care Facility.

Tay, R., Tan, J. Y. S., & Hum, A. Y. M. (2022). Factors Associated With Family Caregiver Burden of Home-Dwelling Patients With Advanced Dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 23(7), 1248-1256.

CAPÍTULO 30

Veja a Pessoa, Não a Demência: uma Abordagem Humanizada no Cuidado de Pessoa com Síndrome Demencial



Introdução:

Frequentemente, no consultório, vejo pessoas com demência com declínio cognitivo inicial que necessitam auxílio de familiares ou acompanhantes para algumas tarefas, ou observação de riscos. Nos casos cujo diagnóstico é recente, não raramente, com o intuito de ajudar, se retira a escolha da pessoa com demência. Vejo famílias e pacientes assustados, com dificuldade de estabelecer limites corretos, como se o diagnóstico

demarcasse um território de tudo ou nada em relação às possibilidades da pessoa com demência. Às vezes, ela nega-se a receber qualquer auxílio, mesmo aqueles necessários. Outras vezes aceita, passa a não ter voz ativa e, com frequência, se deprime por isso. É comum haver uma conduta de tutela precoce que não permite voz ativa a um indivíduo, mesmo quando, ainda que com déficit de memória, está com adequado juízo crítico. Estas situações trazem importante piora da qualidade de vida para todos os envolvidos.

Outra situação comum é a negação, por parte dos familiares, da necessidade de apoio. Isso frequentemente está associado a certa irritabilidade com a pessoa com demência, por ter-se que repetir diversas vezes a mesma coisa. Como ela não lembrou disso? A negação, muitas vezes, identifica o luto por perceberem a perda do familiar querido associada ao esvanecimento das memórias.

A demência é frequentemente percebida como uma condição que despersonaliza o indivíduo, reduzindo-o a um conjunto de sintomas e limitações cognitivas. Essa perspectiva, entretanto, é equivocada. **Cada pessoa com demência continua sendo uma pessoa única.** É um indivíduo com história de vida, características de personalidade, emoções e dignidade intrínsecas. Isso certamente transcende os desafios neurológicos impostos pela condição.

A abordagem centrada na pessoa é de fundamental importância no cuidado em saúde, especialmente no contexto da demência. Significa ir além do diagnóstico, enxergar além dos déficits cognitivos e reconhecer o indivíduo em sua totalidade e complexidade.

A Pessoa por Trás do Diagnóstico: Preservando a Identidade Individual

Cada pessoa com demência carrega consigo uma rica história de vida. São pessoas que foram profissionais dedicados, pais amorosos, amigos queridos, com sonhos, realizações e memórias únicas. A demência não apaga essa identidade; ela simplesmente a torna menos acessível.

Os afetos ficam em geral preservados mesmo em estágios um pouco mais avançados da doença. Lembro-me de estar em visita hospitalar a

uma paciente com cerca de 70 anos. No quarto estavam outros médicos e o filho. Ela, muito educada, pensava estar em sua casa e queria que se providenciasse um chá para todos. Nesse momento, entrou a neta, de 15 anos, para visitá-la e eu perguntei: quem é essa jovem? “Eu não sei quem ela é, mas gosto muito dela”. A resposta emocionou a todos.

Essas situações demonstram a necessidade de os profissionais de saúde e cuidadores desenvolverem estratégias para conhecer a história pessoal do paciente com demência. Por exemplo, conversar com familiares sobre sua trajetória, valorizar álbuns de fotografia e objetos pessoais, compreender as preferências e gostos anteriores.

Mantendo a autonomia e dignidade

Permitir escolhas sempre que possível é de fundamental importância. Da mesma maneira, o respeito à privacidade. A comunicação com a pessoa com demência deve dar-se de forma respeitosa, respeitando o que ela sempre foi. Se foi uma professora, ou uma arquiteta, por exemplo, muito dessa história estará ali. A forma de abordar a pessoa com demência deve levar em conta isso. Esses fatores, quando não observados no manejo, podem provocar comportamentos de rejeição ao cuidador, ou agitação em estágios mais avançados.

A importância da comunicação empática

A comunicação com pessoa que vive com demência requer paciência, empatia e técnicas especializadas, como falar de maneira clara e tranquila, usando linguagem objetiva e simples. Na dependência do estágio da compreensão daquilo que se escuta, uma pausa entre as frases a ela dirigidas pode ser necessária. Isso respeita o tempo da pessoa com demência para processar e conseguir preparar uma resposta adequada. Isso porque, com frequência, ela está mais lenta no processamento cerebral de informações. Então, falar de forma clara, objetiva e com espaçamento entre as frases e conceitos é importante para a compreensão adequada.

Evitar a infantilização

Por alguma razão, cuidadores se dirigem às pessoas com demência falando como se para uma criança pequena. Isso, em geral, causa mal-estar à pessoa com demência, que está sem memória e com outras dificuldades, mas tem longa experiência de vida. Esse manejo infere certo desrespeito e deve ser evitado. O afeto deve ser dirigido respeitando a idade e a história de vida da pessoa que está ali. É um idoso com dificuldades que necessita de ajuda, não uma criança.

Estratégias de Cuidado Humanizado

Algumas estratégias são importantes e facilitam o cuidado.

- **Ambiente Terapêutico:** Criar um ambiente que preserve a identidade e promova o bem-estar com estímulos sensoriais adequados e espaços que permitam movimentação segura. Se possível, acrescentar elementos que recordem momentos positivos da vida.
- **Abordagem Multidisciplinar:** A adequada comunicação entre todas as pessoas que atendem ao paciente com demência é de fundamental importância. Profissionais de saúde, familiares, cuidadores, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, psicólogos e assistentes sociais estão muitas vezes envolvidos. A troca de conhecimento facilita a compreensão da pessoa com demência e de sua situação clínica, favorecendo um tratamento mais eficaz e de qualidade. Sempre é importante lembrar que estamos tratando com um ser humano, não apenas com uma condição clínica.

Desafios Emocionais:

É comum que, ao longo da jornada das demências, a pessoa diagnosticada passe por momentos emocionais difíceis, com sentimento de frustração, medo do desconhecido e, principalmente, perda gradual da independência. Depressão e ansiedade estão frequentemente presentes, necessitando de abordagem médica e de outros profissionais de saúde, além do apoio familiar.

Para a família, a jornada também impõe desafios no campo das emoções: é um processo de luto, chamado de luto antecipatório, que pode ser acompanhado de uma sobrecarga emocional relacionada ao estresse do cuidador. Existe necessidade de ressignificação do relacionamento, o que é um processo mais demorado e difícil. Também é necessário um aprendizado contínuo sobre os cuidados em cada etapa da doença. Isso exige uma mudança de rotina dos familiares que é frequentemente difícil de aceitar, gerir e implementar.

Aspectos Éticos e Legais

Lembrar a necessidade de respeitar a autonomia e proteger os direitos da pessoa com demência, garantindo o consentimento informado e preservando a participação nas decisões enquanto possível.

Conclusão:

Ver a pessoa além da demência não é apenas uma abordagem compassiva, mas um imperativo ético e humanístico. Representa reconhecer que, mesmo com limitações cognitivas, cada indivíduo mantém sua essência, dignidade e valor intrínseco. O cuidado deve ser personalizado, respeitoso e centrado nas características únicas de cada ser humano.

Referências

- Camargo J.J. (2024) *A Medicina da Pessoa no Século XXI*. Artmed.
- Toubol A, Moestrup L, Ryg J, Thomsen K, Nielsen DS. (2020). “Even Though I have Dementia, I Prefer That They Are Personable”: a Qualitative Focused Ethnography Study in a Danish General Hospital Setting. *Global Qual Nurs Res*.
- Alzheimer’s Disease International (2024). *World Alzheimer Report 2024: Global Changes in Attitudes to Dementia*. London, England. Alzheimer’s Disease International.
- Capra, F.; Luisi, P. L. (2003) *A visão sistêmica da vida: uma concepção unificada e suas implicações filosóficas, políticas, sociais e econômicas*. Cultrix.

CAPÍTULO 31

Atividade física como um tratamento complementar para as demências



1. Atividade física: conceitos

A atividade física é definida biologicamente como “qualquer movimento produzido pelo músculo esquelético que resulte em gasto energético”. Dentro desse conceito, o exercício físico é caracterizado como um tipo de atividade que é “estruturada, repetitiva e visa melhorar ou manter a aptidão física”. Contudo, as transformações sociais globais exigiram uma atualização dessa definição:

“A atividade física é qualquer movimento produzido pelo músculo esquelético que resulte em gasto energético. Governos têm a responsabilidade de facilitar a escolha individual da atividade física como parte da rotina diária. O acesso a uma prática prazerosa, segura, saudável, equitativa e com propósito deve ser uma prioridade social.”

Essa visão está alinhada com a Constituição Brasileira de 1988, que estabelece no Art. 217 que é “dever do Estado fomentar práticas desportivas formais e não formais, como direito de cada um”. Complementando esse alicerce conceitual e legal, a ciência oferece evidências robustas sobre os benefícios da atividade física para a saúde física e mental. Por exemplo, sabe-se que a inatividade física é responsável por uma em cada dez mortes no mundo. No contexto da demência, 1 em cada 15 casos está associado à falta de atividade física. Para ilustrar, a cada 45 segundos, surge um caso de demência no mundo que poderia ter sido evitado com a prática de atividade física. Esses dados reforçam a importância de incluir a atividade física como um pilar na prevenção da demência. Mas como a atividade física pode influenciar o progresso da doença?

2. Por que a pessoa com demência deve praticar atividade física?

A atividade física é uma intervenção não farmacológica segura e eficaz para preservar a cognição e a funcionalidade, beneficiando tanto pessoas com cognição preservada quanto aquelas com comprometimento cognitivo leve ou demência. Estudos anteriores mostraram que o exercício físico melhora a função cognitiva em pessoas com demência, apresentando resultados comparáveis aos de intervenções farmacológicas. Além disso, pessoas com demência que praticam atividade física apresentam risco de mortalidade até 34% menor do que aquelas que não se exercitam. Mas qual seria o melhor tipo de atividade física?

Exercícios aeróbicos e musculação são particularmente eficazes para melhorar a função cognitiva em pessoas com comprometimento cognitivo leve e demência. Ainda, segundo os autores, a musculação é a intervenção mais eficaz nesse contexto, superando exercícios aeróbicos, multicomponentes e corpo-mente. Além disso, idosos com demência que praticam atividade física em casa apresentaram melhora na cognição, funcionalidade, sintomas neuropsiquiátricos e alívio da sobrecarga dos cuidadores. Outra pesquisa sugere duas a três sessões semanais de treinamento multicomponente e aeróbico, com cada sessão durando 60 minutos, para aprimorar a cognição e a capacidade física em pessoas com demência. Apesar de a diversidade dos quadros clínicos dificultar a criação de uma “receita” ideal

para a prática de atividade física, o volume de evidências permite concluir que qualquer atividade física que seja especialmente segura, prazerosa e supervisionada promoverá benefícios significativos à saúde da pessoa com demência.

3. Como a atividade física melhora a saúde de pessoas com demência?

Quando pensamos em atividade física, lembramos de atividades como caminhadas, musculação e corridas. Sabemos que essas práticas ajudam o coração, o cérebro e os músculos. De forma geral, não há nada na ciência, até hoje, que sugira que os benefícios da atividade física observados na população geral não se apliquem também às pessoas com demência. Essas pessoas, no entanto, tendem a apresentar menor capacidade cardiorrespiratória (cansam mais rápido) e menor proporção de massa muscular (perdem músculos com mais facilidade), dois fatores fortemente associados a uma pior cognição e a um maior risco de quedas e mortalidade em idosos. Por isso, a atividade física para pessoas com demência deve, sem dúvida, priorizar a manutenção e, sempre que possível, o aumento do condicionamento aeróbico e da massa muscular. A seguir, exploramos de forma breve como a atividade física beneficia essas pessoas por meio de três mecanismos: melhorias cardiovasculares, aumento de neurotrofinas e redução de placas amiloides.

Melhorias cardiovasculares

A atividade física regular, especialmente exercícios aeróbicos, melhora a capacidade cardiorrespiratória ao fortalecer o coração, aumentar a circulação sanguínea e promover uma maior oxigenação dos tecidos, incluindo o cérebro. Isso é crucial para pessoas com demência, pois uma melhor circulação sanguínea cerebral pode aliviar os sintomas e auxiliar na retardação da progressão da doença. Estudos mostram que a melhora do condicionamento aeróbico está associada a uma redução no declínio cognitivo e na severidade dos sintomas em pessoas com comprometimento cognitivo. Para ilustrar, um estudo analisou dados de 30.375 noruegueses de meia-idade e idosos, acompanhando-os por 20 anos. Os autores mostraram que os adultos que melhoraram 1 MET na capacidade cardiorrespiratória

reduziram em 16% o risco para demência e em 10% o risco para mortalidade por demência. Apesar de o conceito dos “METs” ser complexo do ponto de vista fisiológico, podemos traduzir da seguinte forma: conseguir sustentar uma caminhada ou corrida em certa velocidade por mais 5 minutos. Pode parecer pouco, mas é justamente essa a mensagem.

Aumento de neurotrofinas

A prática de exercícios, especialmente os que envolvem esforço aeróbico e resistência muscular, estimula a liberação de fatores neurotróficos, como o fator neurotrófico derivado do cérebro (BDNF). O BDNF é essencial para a plasticidade cerebral, contribuindo para a formação de novas conexões entre os neurônios e até mesmo para o nascimento de novos neurônios, um processo conhecido como neurogênese. Em pessoas com demência, onde a comunicação entre as células cerebrais é prejudicada, o aumento nos níveis de BDNF pode ajudar a desacelerar a perda de função cognitiva e melhorar a memória e o aprendizado. Do ponto de vista. A simples contração muscular, que pode ser realizada de tantas formas através da atividade física, libera substâncias que conseguem se comunicar, quase que diretamente, com o nosso cérebro. Ou seja, a distância do músculo até o nosso cérebro é muito menor do que podemos imaginar.

Redução de placas amiloides

As placas amiloides, formadas pelo acúmulo anormal de proteínas beta-amiloides, são uma característica marcante da doença de Alzheimer, o tipo mais comum de demência. A atividade física demonstrou reduzir esses depósitos tóxicos no cérebro, em parte por estimular processos de limpeza celular, como a autofagia, que ajuda o cérebro a remover proteínas malformadas. Além disso, a atividade física melhora o fluxo sanguíneo cerebral, que também está relacionado à redução dos níveis de beta-amiloide e à melhora na saúde geral do tecido cerebral. Ainda, conseguimos demonstrar que a prática de atividade física está associada a menor concentração da proteína tau, outro marcador importante ligado às hipóteses mais aceitas sobre a patologia da doença de Alzheimer.

Estudos anteriores mostram que até mesmo treinos leves de musculação e caminhada podem melhorar a saúde cardiovascular e muscular em idosos. O mais interessante é que essas melhorias estão ligadas a níveis mais altos de irisin e do BDNF no sangue. Essas moléculas ajudam na saúde do cérebro, estimulando o crescimento de novos neurônios, fortalecendo as conexões entre as células cerebrais e melhorando a função cognitiva.

4. Como adicionar a prática de atividade física na rotina da pessoa com demência?

Incorporar a atividade física na rotina de cuidado pode parecer um desafio. Porém, com planejamento e paciência, é possível transformar o exercício em parte natural do dia a dia. Vejamos algumas estratégias para facilitar essa inclusão:

- **Escolha atividades adequadas:** Priorize exercícios simples e familiares, como caminhadas, alongamentos ou exercícios de baixo impacto. Considere atividades que a pessoa com demência já apreciava antes do diagnóstico, como jardinagem, dança ou ciclismo. Adapte a intensidade e duração conforme as capacidades físicas e cognitivas, garantindo segurança.
- **Estabeleça uma rotina consistente:** Defina horários fixos para a prática de exercícios, integrando-os à rotina diária, como caminhar após o café da manhã. A repetição ajuda a criar hábitos, algo essencial para a pessoa com demência, que pode ter dificuldade em lembrar de atividades novas.
- **Envolva cuidadores e familiares:** Convide familiares ou cuidadores para participarem das atividades físicas, tornando o momento mais motivador e agradável. Um ambiente de suporte emocional é importante para estimular a adesão.
- **Transforme o exercício em diversão:** Inclua jogos ou brincadeiras que envolvam movimento, como arremessar bolas ou dançar ao som de músicas conhecidas. O objetivo é associar o exercício a momentos de prazer, e não de obrigação.
- **Garanta segurança e conforto:** Escolha locais tranquilos e seguros, longe de obstáculos ou riscos de queda. Use roupas e calçados confortáveis, adequados à atividade escolhida.

- **Faça ajustes conforme necessário:** Esteja atento às limitações e sinais de cansaço ou desconforto da pessoa com demência. Adapte as atividades regularmente para mantê-las interessantes e desafiadoras na medida certa.
- **Monitore os benefícios:** Registre as melhorias físicas, cognitivas e comportamentais que possam surgir com o tempo. Celebrar os progressos, mesmo que pequenos, é uma ótima forma de manter o familiar ou pessoa diagnosticada motivada.
- **Exercício físico supervisionado:** Sempre que possível, a prática de exercício físico deve ser supervisionada por um profissional de Educação Física. O profissional garantirá que a pessoa com demência realizará atividades que serão seguras, eficientes e respeitará os princípios do treinamento físico, como especificidade e individualidade biológica, especialmente considerando a alta heterogeneidade dos estágios clínicos e sintomatologia entre pessoas com as diferentes formas e estágios das demências.

Conclusão

Enfrentar o impacto global da demência exige uma abordagem proativa, com a atividade física desempenhando um papel central. Promover o exercício regular não apenas previne um número significativo de casos, mas também melhora a qualidade de vida daqueles que já convivem com a condição. A atividade física vai além de uma medida preventiva: é uma ferramenta poderosa e não farmacológica para preservar a saúde cognitiva, manter a independência e promover o bem-estar geral. Convidamos profissionais de saúde, cuidadores e comunidades a adotarem e incentivarem um estilo de vida ativo como parte essencial dos cuidados e da prevenção da demência. A mensagem é simples, mas transformadora: a prática contínua de uma atividade física prazerosa e segura é fundamental para um envelhecimento mais saudável e um futuro mais promissor para todos.

Referências

- Chow, L. S., et al. (2022). Exerkines in health, resilience and disease. *Nature Reviews Endocrinology*, v. 18, n. 5, p. 273-289. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41574-022-00641-2>.
- De Almeida, S. I. L., Gomes Da Silva, M., & Marques, A. S. P. D. (2020). Home-based physical activity programs for people with dementia: systematic review and meta-analysis. *The Gerontologist*, v. 60, n. 8, p. e600-e608.
- Feter, N., et al. (2024a). Physical activity: A neglected therapy for dementia. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 40, n. 10, p. e00216123.
- Feter, N., et al. (2024b). Physical activity, amyloid- β , and tau protein: A systematic review and meta-analysis. *Science & Sports*, v. 39, n. 8, p. 619-628.
- Hallal, P. C., et al. (2024). The future of physical activity: from sick individuals to healthy populations. *International Journal of Epidemiology*, v. 53, n. 5 [sem paginação indicada]. DOI: <https://dx.doi.org/10.1093/ije/dyae129>.
- Huang, X., et al. (2022). Comparative efficacy of various exercise interventions on cognitive function in patients with mild cognitive impairment or dementia: A systematic review and network meta-analysis. *Elsevier B.V.*, v. 49, n. 3 [sem paginação indicada].
- Li, Z., Guo, H., & Liu, X. (2024). What exercise strategies are best for people with cognitive impairment and dementia? A systematic review and meta-analysis. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, v. 124, n. 1, p. 105450.
- Lopez-Ortiz, S., et al. (2021). Exercise interventions in Alzheimer's disease: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Ageing Research Reviews*, v. 72, n. 1 [sem paginação indicada].
- Park, K., Huh, Y., Nam, G. E., et al. (2024). Changes in physical activity and all-cause mortality among individuals with dementia: a cohort study using the National Health Insurance Service Database in Korea. *British Journal of Sports Medicine*, v. 58, n. 12, p. 1258-1266.
- Tari, A. R., Nauman, J., Zisko, Skjellegrind, H. S., Bosnes, I., Bergh, S. & et al. (2019). Temporal changes in cardiorespiratory fitness and risk of dementia incidence and mortality: a population-based prospective cohort study. *Lancet Public Health*. v. 4, n. 11, p. e565-574.

CAPÍTULO 32

A importância do sono na pessoa com demência



Para termos um dia bom, é preciso que a noite também o seja. E isso é especialmente válido no caso de pessoas que vivem com demência. Recentemente, foi descoberto um mecanismo, chamado de sistema glinfático, que atua durante o sono justamente fazendo uma “limpeza” dos nossos cérebros. Quando elas dormem bem, terão outro dia mais tranquilas e menos confusas. As perturbações do sono são comuns nas pessoas com demência. Algumas pessoas dormem durante o dia e, por isso, ficam acordadas e inquietas durante a noite. Outras pessoas já não têm capacidade para distinguir o dia da noite.

Sabe-se que dormir mal é um fator de risco para o surgimento das demências e, em pessoas já diagnosticadas, pode ser um agravante, ou seja, que faz com que a perda cognitiva e funcional seja ainda mais intensa.

Dormir bem, dessa forma, faz parte do tratamento! Abaixo listamos vários fatores que comprometem o sono da pessoa com demência, alguns próprios da doença, outros do ambiente ou médicos:

- Ir para a cama muito cedo.
- Dormir demasiado durante o dia.
- O cansaço excessivo pode causar tensão e incapacidade para adormecer.
- Fazer pouco exercício, pelo que a pessoa não se sente cansada.
- Consumo exagerado de cafeína ou álcool.
- Estar com fome.
- Agitação após uma situação adversa.
- Quarto muito quente ou muito frio.
- Uma iluminação fraca pode causar desorientação.
- Os danos cerebrais provocados pela demência afetaram o “relógio biológico” do cérebro, que orienta os nossos padrões de sono.
- Doenças tais como angina, insuficiência cardíaca, diabetes ou úlceras.
- Dor causada por doenças como a artrite.
- Infecção do trato urinário, que provoca uma necessidade frequente de urinar.
- Síndrome das “pernas inquietas” ou câibras nas pernas, que podem indicar um problema metabólico.
- Depressão, que faz com que a pessoa desperte de madrugada e seja incapaz de voltar a dormir.
- Efeitos secundários de medicamentos (ex.: diuréticos).

Ainda quanto ao sono, é importante observar se a pessoa com demência apresenta sinais de Síndrome da Apneia e Hipopneia do Sono, como acordar durante a noite e roncar, com bastante sonolência ao longo do dia. Também é preciso observar se os medicamentos utilizados estão interferindo no sono (deixando-a sonolenta durante o dia, por exemplo).

Provavelmente, você já ouviu falar da tal higiene do sono. E ouviu que ela deve ser a primeira escolha quando o sono está alterado. Essa prática

consiste em um conjunto de técnicas que auxiliam o idoso a ter uma noite de sono melhor. Para isso, use as seguintes dicas:

- Definir um horário de dormir e acordar.
- Não cochilar mais de 45 minutos durante o dia, nem perto da hora de dormir.
- Evitar alimentos e bebidas com cafeína próximo à hora de dormir.
- Praticar exercícios físicos, mas não perto da hora de dormir.
- Dormir em ambiente silencioso, com temperatura agradável e pouca luz, longe de aparelhos eletrônicos.
- Não usar a cama para ver TV ou trabalhar.

Por fim, conversar com o médico assistente é fundamental, ele poderá passar orientações específicas para cada caso, modificar medicações ou mesmo inserir fármacos para dormir, quando for necessário.

Ao longo da jornada do Alzheimer, as seguintes competências devem ser desenvolvidas:

- Conhecer como surge a doença.
- Comunicar-se adequadamente, conversar e entender a pessoa com Alzheimer.
- Não discutir, em especial na intenção de forçar com que a pessoa aprenda ou concorde com seus argumentos.
- Aceitar que existe uma doença e que não é algo intencional do seu familiar.
- Orientar na hora do banho, da alimentação e de sair de casa.
- Proteger seu familiar de erros que ele mesmo poderá cometer contra si próprio, colocando a sua vida em risco.
- Valorizar atividades de estímulo, tanto físico quanto mental.
- Reconhecer os sinais de que algo de errado esteja acontecendo, como dor ou uma infecção, uma vez que a verbalização de quem é acometido por demência passa a ser diferente, muito limitada.

Referências

Alzheimer Portugal. *Perturbações do sono*. Disponível em: <https://alzheimerportugal.org/perturbacoes-do-sono/>. Acesso em: nov. 2024.

Associação Brasileira de Alzheimer. *O que é Alzheimer*. Disponível em: <https://abraz.org.br/sobre-alzheimer/o-que-e-alzheimer/>. Acesso em: nov. 2024.

CAPÍTULO 33

Cuidados com a pessoa na fase avançada



Cuidar de uma pessoa com demência em estágio avançado é um grande desafio, que envolve lidar com intensas mudanças físicas e emocionais, além de uma série de dificuldades relacionadas à comunicação e às mudanças no comportamento do indivíduo. Também é uma fase de grande sofrimento emocional por parte dos familiares e cuidadores. Nela, o objetivo principal do cuidado é proporcionar conforto, segurança e dignidade, sempre respeitando os limites e as necessidades do indivíduo. Neste capítulo, iremos explorar as principais estratégias para apoiar quem está em um estágio avançado de demência, com orientações práticas e um olhar acolhedor para familiares e cuidadores.

Entendendo a Fase Avançada

Em estágios avançados da demência, a pessoa perde progressivamente a capacidade de pensar e de se movimentar, além de apresentar mudanças de comportamento. Nesta etapa, é comum que a pessoa já não consiga se comunicar claramente, tenha dificuldade para reconhecer quem está ao seu redor e necessite de auxílio constante para atividades básicas da vida diária, como se alimentar, se vestir e manter a higiene. Surgem, também, problemas motores, como dificuldade para caminhar e deglutir, e uma fragilidade física geral, aumentando o risco de quedas e pneumonias por aspiração (secundária a engasgos) ou outras infecções. Os sintomas neuropsiquiátricos também são comuns, e muito desconfortáveis e desafiantes, tanto para a pessoa com demência quanto para o cuidador. Podemos citar, por exemplo, a agitação, a apatia (uma perda de interesse generalizada, indiferença), depressão, ansiedade e, em alguns casos, sintomas psicóticos como alucinações, por exemplo.

É extremamente importante lembrar que, embora as capacidades cognitivas como pensar, aprender e entender o mundo estejam bastante comprometidas, a pessoa com demência ainda tem sensibilidade e sentimentos. O toque gentil, o tom de voz calmo e as expressões faciais acolhedoras são formas de manter uma conexão emocional, mesmo quando as palavras já não fazem mais sentido. Esse vínculo é essencial para proporcionar segurança e tranquilidade.

Conforto e Controle de Sintomas

A fase avançada da demência geralmente inclui sintomas que trazem desconforto, como dor, agitação e problemas para engolir. O cuidado deve focar no alívio desses sintomas, considerando sempre o bem-estar da pessoa. Vejamos algumas medidas:

- **Alívio da dor:** Pessoas em fase avançada de demência podem não expressar claramente que estão sentindo dor, mas ainda assim manifestar desconforto por meio de gestos, choro, gemidos, expressões faciais ou outras mudanças de comportamento. Apesar do desafio de avaliar a dor neste contexto, algumas medidas simples podem auxiliar na prevenção e alívio desse sofrimento. Caso a pessoa esteja acamada

ou permaneça sentada na maior parte do tempo, é importante prestar atenção à possibilidade de o desconforto estar sendo causado pela imobilidade ou pela permanência na mesma posição por muitas horas. Portanto, é importante mudar a posição do corpo a cada 1 a 2 horas para prevenir que um único ponto do corpo esteja sendo pressionado. O posicionamento adequado na cama ou na cadeira, com uso de coxins, travesseiros ou almofadas se necessário, também pode auxiliar no alívio de pontos de pressão. Problemas bucais, com infecções ou gengivite, podem também causar dor e desconforto significativo. Portanto, é necessário manter os cuidados de higiene bucal regularmente.

Muitas vezes, é possível aliviar a dor com o uso de analgésicos leves ou massagens nas áreas de tensão, como ombros e pernas. Na presença de sinais de dor persistente e/ou de forte intensidade, a pessoa deve passar por avaliação médica, que permitirá a identificação de possíveis causas da dor e também a definição do tratamento mais adequado.

- **Problemas para engolir:** Nesta fase, dificuldades para engolir são comuns, o que pode levar a engasgos, perda de apetite e perda de peso. A melhor aceitação dos alimentos pode ocorrer com ajustes na sua preparação, ofertando-os em consistência pastosa ou líquida, sempre com muita calma e em pequenas porções. A melhor consistência dos alimentos para cada pessoa poderá ser orientada na consulta médica ou fonoaudiológica. O momento da alimentação deve ser entendido como um momento de interação, de carinho e amor entre quem cuida e quem está recebendo o cuidado. Caso o ato de comer ou de beber se torne um problema grave, o médico poderá sugerir avaliação e suporte fonoaudiológico especializado, bem como opções alternativas para manter a hidratação e nutrição, respeitando sempre os desejos e o bem-estar da pessoa e da família.
- **Agitação e ansiedade:** A demência avançada pode causar momentos de intensa agitação, nos quais a pessoa se mostra inquieta e angustiada. Nessas situações, o ambiente ao redor deve ser o mais calmo e seguro possível. Luz suave, música relaxante e um toque gentil podem ajudar a acalmar. É importante também identificar e eliminar possíveis situações que sejam gatilhos para a agitação, como dor, falta de ar ou outros sintomas de desconforto, ruídos altos ou movimentação excessiva no local.

Comunicação e Vínculo

A comunicação na fase avançada da demência se torna desafiadora, mas ainda assim é possível manter uma conexão significativa. Mesmo que a pessoa não consiga mais compreender palavras ou frases complexas, a comunicação não verbal continua sendo um canal de entendimento e afeto. Abaixo estão algumas dicas de estratégias que podem auxiliar o processo de comunicação:

- **Tom de voz e expressões faciais:** Falar de forma suave e tranquila, sempre mantendo uma expressão facial acolhedora. Mesmo que as palavras não sejam compreendidas, o tom da voz e o olhar transmitem segurança e cuidado.
- **Gestos e toques:** Um toque suave no braço ou nas mãos, ou mesmo um abraço, pode comunicar conforto e carinho. Gestos como esses são muitas vezes mais eficazes do que palavras.
- **Respeitar os sinais da pessoa:** Preste atenção às reações da pessoa ao toque e à interação. Se ela demonstrar desconforto, respeite esse limite. O respeito às preferências e ao espaço da pessoa é essencial para manter sua dignidade e segurança.

Cuidados Práticos e Adaptações

Na fase avançada da demência, a pessoa geralmente precisa de ajuda para quase todas ou todas as atividades diárias. Aqui estão algumas sugestões práticas para tornar esses momentos mais tranquilos e confortáveis:

- **Higiene pessoal:** O banho e outras rotinas de higiene podem causar desconforto, especialmente se a pessoa não compreende o que está acontecendo. Rotina é importante, estabeleça um horário. Prepare um ambiente adequado, seguro, com tapete antiderrapante, cadeira de banho, barras de apoio, por exemplo. Ao dar banho, seja gentil, explique calmamente cada etapa e ofereça um ambiente tranquilo, com água em temperatura agradável. Se a pessoa tiver autonomia, estimule-a com supervisão. Respeite a privacidade, pois, conforme o caso, pode haver pudores e timidez. Evitar movimentos bruscos e proporcionar apoio constante para prevenir quedas também são medidas importantes.

- **Alimentação:** Dificuldades para engolir e perda de apetite são comuns. Ofereça alimentos macios, em pequenas quantidades, com sabor mais pronunciado (doce, salgado), respeitando o ritmo da pessoa. É importante estar sempre atento aos sinais de engasgo e de desconforto.
- **Prevenção de lesões e quedas:** Pessoas com demência avançada são vulneráveis a quedas e lesões devido à fragilidade física e à dificuldade de manter o equilíbrio. Certifique-se de que o ambiente esteja seguro, sem objetos, fios ou degraus que possam causar tropeços, e mantenha-o bem iluminado, também com luz noturna nos corredores. Instale barras de apoio no banheiro e corrimãos nas escadas. Incentive exercícios que melhorem a força muscular e o equilíbrio, como a fisioterapia. Calçados e sapatos devem ser fechados, antiderrapantes e com boa sustentação. Use cadeiras e camas com altura ajustada para facilitar o sentar e levantar, em alguns casos, uma poltrona confortável e segura pode ser uma alternativa à cama para momentos de descanso durante o dia. Importante, também, haver acompanhamento médico para identificação de condições de saúde que afetem o equilíbrio, revisão de medicamentos que possam ter efeitos colaterais como tontura ou sonolência, bem como avaliação da visão e audição.

Apoio Emocional para a Pessoa e para o Cuidador

Cuidar de alguém com demência em fase avançada é um trabalho exigente, que pode levar ao esgotamento físico e emocional. O cuidador também precisa de apoio para poder continuar oferecendo cuidados de qualidade. Por isso, é importante seguir algumas dicas para manter a saúde de quem cuida:

- **Aceite ajuda:** Não hesite em pedir ajuda a outros familiares, amigos ou profissionais de saúde. Delegar responsabilidades e dividir o cuidado é uma maneira saudável de lidar com as demandas dessa fase.
- **Reserve tempo para você:** Ter momentos de descanso e lazer é essencial. Mesmo que sejam curtos, esses intervalos ajudam a reduzir o estresse e a renovar a energia. Cuidar de si mesmo é parte importante do processo, pois um cuidador descansado consegue oferecer cuidados mais eficazes e gentis.

- **Procure apoio emocional:** Participar de grupos de apoio ou terapia pode ajudar a lidar com os sentimentos de frustração, tristeza e cansaço que são comuns entre cuidadores. Muitas vezes, compartilhar experiências com outras pessoas que passam pelo mesmo pode ser reconfortante e esclarecedor.

Respeito e Dignidade até o Final

A dignidade e o respeito são aspectos fundamentais do cuidado com alguém que tem demência em fase avançada. Isso inclui respeitar a privacidade da pessoa, mesmo em atividades simples, e garantir que ela esteja sempre confortável e segura. Lembre-se de que a pessoa com demência pode não entender o contexto completo de sua situação, mas ainda tem sensações e emoções. Ao respeitar seu espaço, oferecer carinho e manter a paciência, é possível proporcionar momentos de paz e segurança, independentemente do estágio da doença.

Oferecer cuidado e apoio a uma pessoa com demência em fase avançada é uma jornada que exige dedicação e compaixão. Mediante pequenas ações de conforto e da manutenção de um ambiente seguro e acolhedor, os cuidadores podem fazer uma diferença significativa na qualidade de vida, tornando o fim dessa trajetória mais tranquilo e com dignidade.

Referências

Boller F, Verny M, Hugonot-Diener L, Saxton J. Clinical features and assessment of severe dementia. *A review. Eur J Neurol.* 2002 Mar;9(2):125-36.

Eisenmann Y, Golla H, Schmidt H, Voltz R, Perrar KM. Palliative Care in Advanced Dementia. *Front Psychiatry.* 2020 Jul 21;11:699.

Mitchell SL. Clinical Practice. Advanced Dementia. *N Engl J Med.* 2015 Jun 25;372(26):2533-40.

CAPÍTULO 34

Desafios ao fim da vida



Não desdenhe a morte; antes, acolha-a gostosamente, na convicção de que ela também é uma das coisas que a natureza quer. Porque como é a juventude, a velhice, o crescimento, a plenitude da vida, o nascer dos dentes, a barba, a procriação, a gestação, o parto e as demais atividades naturais que levam as estações da vida, tal é também a sua própria dissolução.
(Marco Aurélio, *Meditações*, IX, 3)

Pouco pensamos na morte, é fato. E, principalmente, *pouco pensamos na morte daqueles que cuidamos e amamos*. No entanto, em face de uma doença neurodegenerativa incurável, é essencial cuidar bem das pessoas com demência em seus momentos finais. Os cuidados de fim de vida garantem a dignidade e o alívio do sofrimento para pessoas com demência em fase terminal, devendo ser planejados e executados adequadamente.

Alguns pontos são de extrema importância no planejamento dos cuidados de fim de vida:

1. **Comunicação efetiva:** Um entendimento mútuo entre cuidadores e profissionais de saúde baseia-se no estabelecimento de uma relação de confiança, e é a pedra fundamental deste cuidado. Quatro elementos se destacam para que isso ocorra: (I) a família e os cuidadores devem se sentir incluídos nas tomadas de decisões; (II) sentimento de que as informações estão sendo compartilhadas; (III) ter um profissional de referência para contatar quando necessário; e (IV) sentimento de que o serviço atende às necessidades da pessoa com demência e de sua família. Não hesite em questionar a equipe de saúde quanto às dúvidas que surjam no processo, por mais simples que pareçam.
2. **Compreender a diferença entre eutanásia, ortotanásia e distanásia:** Eutanásia é o procedimento de morte assistida no qual se induz a morte sem dor. Tal procedimento é proibido no Brasil pela legislação, portanto não é praticado no nosso território. Na ortotanásia, não se induz a morte do indivíduo, mas, uma vez que o processo de morte está próximo e é inevitável, há o cuidado de evitar a dor e sofrimento e garantir a dignidade da pessoa em fim de vida. Na distanásia, também chamada de obstinação terapêutica, procedimentos que prolongam a vida do indivíduo são implementados, sem que isso implique minimização da dor ou traga dignidade à pessoa que vive a jornada da demência. Em resumo, os cuidados de fim de vida devem almejar a ortotanásia e evitar a distanásia.
3. **Priorização do conforto:** Estando alinhados equipe de saúde e cuidadores, é importante delinear um modelo de cuidado que foque no tratamento de condições que causem desconforto à pessoa com demência. Destas, merecem destaque: dor, agitação, constipação, retenção urinária e falta de ar, que devem ser identificados e tratados

prontamente. Outro ponto importante é que certos cuidados, por melhor intencionados que sejam, podem causar desconfortos que muitas vezes são desnecessários. Procedimentos invasivos, como cirurgias, internações em unidades de terapia intensiva, diálise, dentre outros, podem resultar em distanásia e devem ser evitados. Tratamentos, medicamentosos ou não, que aliviem a agitação, diminuam a dor e outros tipos de desconforto devem ser priorizados. Cuidados com certos problemas, como dificuldades de alimentação e tratamento de infecções, devem ser tomados de maneira individualizada, sempre tendo como princípio norteador a ortotanásia. Outro ponto importante é lembrar que estes cuidados não se resumem somente a medicamentos. Apoio de diversos profissionais de saúde, assistência religiosa e apoio psicológico para o cuidador também fazem parte deste processo.

- 4. Considerar aspectos éticos e manifestações do indivíduo em fases iniciais da doença:** Como já mencionado anteriormente, a prática de suicídio assistido, conhecida como eutanásia, é proibida pela nossa legislação e proscrita pelo código de ética médica (Artigo 66 - É vedado ao médico *utilizar, em qualquer caso, meios destinados a abreviar a vida do paciente com demência, ainda que a pedido deste ou de seu responsável legal*). Dito isso, é importante considerar as manifestações e desejos da pessoa com demência em fases iniciais da doença, desde que respeitada a legislação, em relação aos seus cuidados de fim de vida, assegurando a dignidade e a autoafirmação neste processo. Um exemplo muito frequente é quanto ao local onde as pessoas gostariam de passar as últimas horas de sua vida – quando questionadas, dois terços das pessoas gostariam de morrer em casa; no entanto, entre pessoas com mais de 75 anos, a maioria (58,4%) morreu no hospital, e somente 15,5% morreram em casa. Um planejamento prévio deste momento, com base nos desejos prévios da pessoa com demência, pode ajudar, dentre outras coisas, a evitar hospitalizações indesejadas.

Não existe uma receita de bolo, uma fórmula pronta. Cada pessoa é única e especial, do primeiro ao último suspiro. Despedir-se de quem a gente ama nunca é tarefa fácil. Infelizmente, a morte é inevitável, mas a dor e o sofrimento podem ser minimizados. Fazer deste momento, que nos

é tão caro e doloroso, algo sublime, digno e sereno é o nosso dever, tanto dos profissionais de saúde como também da família.

“Existe uma dignidade em aceitar nosso caráter efêmero e finito. Por mais que uma parte de nós anseie pela eternidade, somos apenas estrelas cadentes, que afundam brilhando em direção a algo maior. Se tudo não era nosso desde o primeiro momento, se fomos convidados, então deveríamos saber que estávamos lá apenas de passagem, e por esse motivo mesmo, nos dedicar a aproveitar a festa da melhor maneira.”

Rafael Trindade, *O tempo de uma estrela cadente*

Referências

Conselho Federal de Medicina (2019). *Código de Ética Médica*. CFM.

Felix ZC, da Costa SF, Alves AM, de Andrade CG, Duarte MC, de Brito FM. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. *Cien Saude Colet*. 2013 Sep;18(9):2733-46.

Fetherston AA, Rowley G, Allan CL. Challenges in end-of-life dementia care. *Evid Based Ment Health*. 2018 Aug;21(3):107-111.

Leniz J, Higginson IJ, Yi D, Ul-Haq Z, Lucas A, Sleeman KE. Identification of palliative care needs among people with dementia and its association with acute hospital care and community service use at the end-of-life: A retrospective cohort study using linked primary, community and secondary care data. *Palliat Med*. 2021 Oct;35(9):1691-1700. DOI: 10.1177/02692163211019897.

Marco Aurélio (2020). *Meditações* (Trad. João Paulo Monteiro). Garnier.

Trindade, R. (2023). *O Tempo de uma Estrela Cadente*. Disponível em: <https://razaoadequada.com/2023/03/13/o-tempo-de-uma-estrela-cadente>.

CAPÍTULO 35

O que é desprescrição e como ela pode ser importante em casos de demência



A desprescrição é uma das práticas geriátricas mais modernas, sendo abordada frequentemente em seminários e congressos da especialidade. E por quais motivos a revisão dos medicamentos em uso e a tendência ao uso da menor quantidade possível estão em destaque? Sabe-se que, com o envelhecimento e o surgimento do quadro de multimorbidade, ou seja, a presença de várias doenças crônicas de maneira simultânea, a quantidade

de fármacos aumenta. Não é raro que alguns idosos utilizem 10, 15 ou até mais medicamentos diferentes a cada dia. Cerca de 20% dos idosos brasileiros fazem uso de cinco ou mais medicamentos diariamente – condição essa que chamamos de polifarmácia.

E, além dos custos financeiros elevados, quais são as outras complicações da polifarmácia? Ela induz a erros na tomada dos medicamentos, expõe a pessoa com demência a reações adversas como quedas e tontura e demanda ações de cuidado na organização e tomada dos medicamentos – o que pode ser trabalhoso e gerar conflitos em alguns casos. Não é raro que dar um remédio para um idoso com demência gere desconforto e bastante trabalho para quem dele cuida!

Apesar da boa intenção quando da prescrição de cada um dos medicamentos – acho que vale sempre a pena partirmos desse ponto –, hoje temos informações que comprovam o risco que o uso de cinco ou mais medicamentos ao mesmo tempo pode ocasionar em pessoas com mais de 60 anos, em especial naquelas com transtornos cognitivos, como as demências. A polifarmácia é, sim, um problema de saúde a ser avaliado e abordado com atenção pelo médico e equipe de saúde.

Em média, no Brasil, cada pessoa com a doença de Alzheimer, por exemplo, chega a apresentar pelo menos outras cinco doenças importantes ao mesmo tempo, tornando-se o uso de diversos medicamentos extremamente comum. A polifarmácia é frequente nesse grupo de idosos e aumenta, e muito, com o avanço da doença.

Além de a quantidade ser um problema – há aumento do risco de interações entre os fármacos, erros em adesão e potencialização de suas reações adversas –, há determinados medicamentos que, por si sós, causam ou podem causar efeitos bastante deletérios nos idosos com demência. Fármacos usados para induzir o sono, anti-inflamatórios, relaxantes musculares, antialérgicos, alguns antidepressivos e ansiolíticos, por exemplo, podem causar problemas como tontura, quedas, arritmias e, o que é frequente, piora nas funções cognitivas, como a memória, e até mesmo confusão mental. O biperideno, a prometazina, a hidroxizina e a oxibutinina, por seu efeito anticolinérgico, comumente diminuem as capacidades cognitivas e causam o quadro referido de confusão mental. Por mais que a geriatria alerte as especialidades médicas já há 30 anos sobre esses riscos, ainda é

frequente que pessoas com demência com mais de 70 anos cheguem ao consultório fazendo uso desses medicamentos.

Vale sempre destacar: idosos com demência, Alzheimer, pós-AVC ou apenas com queixas de memória são mais vulneráveis a reações adversas de medicamentos!

E como é esse alerta sobre medicamentos que deveríamos evitar nesses idosos? Uma das formas que a geriatria faz isso é com listas e critérios publicados periodicamente. O instrumento mais usado são os Critérios de Beers, validados pela Sociedade Americana de Geriatria e referência também aqui no Brasil.

Outro aspecto importante é considerarmos a condição de saúde da pessoa idosa e quais os benefícios que cada um dos medicamentos pode oferecer. Há medicamentos preventivos e há aqueles que tratam sintomas ou estabilizam sinais vitais, como a pressão arterial. Muitas vezes, os preventivos podem ser retirados quando a expectativa de vida está reduzida. Nessa situação, é frequente que o risco do uso supere, e muito, qualquer benefício. Um exemplo é o uso do AAS, ácido acetilsalicílico, para prevenção cardiovascular. Atualmente, em idosos que nunca tiveram um infarto ou um AVC (derrame), por exemplo, indicamos a desprescrição pelo risco aumentado de sangramentos, tanto no trato digestivo quanto no sistema nervoso. O uso dos inibidores da bomba de prótons, a chamada “família do omeprazol”, é também um dos alvos frequentes da desprescrição, devido à falta de benefícios e aos riscos comprovados; porém, cada caso demanda uma avaliação cuidadosa.

Para familiares e cuidadores de pessoas com transtornos cognitivos, deixo as seguintes orientações:

- Evite ao máximo a automedicação ou prescrição de fármacos por conta própria.
- Revise as medicações em uso em todas as consultas, de preferência levando-as para o médico ou enfermeiro registrarem.
- Informe o médico sobre as dificuldades cognitivas de seu familiar.
- Verifique se qualquer piora nas funções cognitivas tem relação com o começo do uso de um medicamento novo ou aumento de dosagem.
- Evite o uso de vitaminas, suplementos ou fitoterápicos por conta própria.
- Não retire você mesmo as medicações, mesmo que elas sabidamente

possam causar algum problema – digo isso porque há casos em que a retirada abrupta, de uma hora para outra, pode ser ainda pior do que o uso continuado.

- Pergunte ao médico se há espaço para redução do uso de medicamentos. Muitas vezes, a desprescrição pode ficar para segundo plano diante de problemas mais urgentes e é sempre bom a participação ativa dos familiares no processo de cuidado.

A desprescrição é importante, é um ato médico que melhora a qualidade de vida e diminui os riscos e custos. Em pessoas com demência, essa prática é ainda mais necessária e deve ser considerada em todas as consultas. É fácil procedermos com a desprescrição? Nem sempre. Há o desafio de fazer uma análise técnica após um diagnóstico amplo da pessoa que vive com demência, assim como o convencimento da família e, às vezes, dos outros colegas médicos. Muito mais que uma ação individual, a desprescrição deve ser uma forma de agir conjunta e constante. Diminuir riscos é sempre importante.

Referências

Minozzo, L. (2022). *Como cuidar de um familiar com Alzheimer e não adoecer*. Porto Alegre, Sulina.

CAPÍTULO 36

Cuidados com a pessoa com demência quando hospitalizada



Introdução:

A hospitalização de uma pessoa idosa com demência é um evento desafiador, tanto para ela quanto para seus familiares e cuidadores. Para a primeira, a perda do vínculo com a rotina e com o ambiente familiar pode ser particularmente desorientadora, piorando sintomas comportamentais da demência, como agitação, agressividade e confusão mental.

Neste capítulo, discutiremos os principais desafios que surgem durante a hospitalização de um idoso com demência, focando em estratégias para o manejo e prevenção de complicações.

Desafios Durante a Hospitalização de um Idoso com Demência

A hospitalização de idosos com demência envolve uma série de desafios que exigem uma atenção especial do cuidador. Dentre eles, dois

se destacam pela sua prevalência e impacto negativo: o **delirium** e as **ia-trogenias**.

O cuidador não é apenas um observador do processo de cuidado; ele é um colaborador **ativo** na tomada de decisões sobre o tratamento e no fornecimento de informações cruciais sobre o histórico e as necessidades da pessoa com demência. Elas muitas vezes não conseguem expressar com clareza suas queixas ou necessidades, tornando essencial o papel do cuidador na comunicação com a equipe médica.

1.1 Primeiro grande desafio: *Delirium*

O *delirium* é uma alteração aguda e flutuante do estado mental do idoso. Aqui observamos uma mudança brusca do sensorio caracterizada por redução da atenção, confusão, desorientação, alterações na percepção e no comportamento. O idoso muda rapidamente o seu padrão basal de comportamento, podendo se tornar agitado, agressivo e confuso ou ficar apático e sonolento. Esta condição é especialmente prevalente em pessoas idosas hospitalizadas e pode ser exacerbada pela presença de um quadro demencial.

Os idosos com demência são particularmente vulneráveis ao *delirium*, devido à fragilidade de suas funções cognitivas preexistentes, à dificuldade em se adaptarem ao ambiente hospitalar e à interação de fatores predisponentes, como infecções, distúrbios metabólicos, uso de medicamentos e limitações sensoriais (como a perda de audição e visão). Além disso, o ambiente hospitalar em si, com sua iluminação inadequada, ruídos constantes e falta de estímulos familiares, pode ser um gatilho para o *delirium*.

O que o cuidador pode e deve fazer para prevenir o *delirium*:

- **Manutenção sensorial:** O idoso deve permanecer usando os óculos (se fizer uso prévio) e aparelho auditivo durante toda a internação hospitalar. Isto o ajudará a manter a conexão com o ambiente.
- **Família ou cuidador presente 24 horas:** Durante a hospitalização, é fundamental ter a presença de um familiar ou cuidador em tempo in-

tegral com a pessoa com demência – lembrando que esse é um direito legal tanto do paciente quanto da família!

- **Solicite leito próximo da janela:** Durante o dia, mantenha as janelas do quarto abertas. Se possível, dê preferência para um leito próximo da luz solar. Isto ajudará o cérebro a se organizar melhor com os horários e rotinas.
- **Adaptação da rotina:** Tente criar um ambiente o mais familiar possível, respeitando os horários e rituais da pessoa com demência (como a hora das refeições, a hora de dormir). Leve pertences pessoais que o idoso reconheça como sendo familiares. A previsibilidade reduz a ansiedade e confusão.
- **Estímulo:** Ofereça estímulos adequados, como conversas simples, livros ou objetos que a pessoa com demência reconheça. Repita com frequência onde ela está, que dia da semana e o horário. Isso pode ajudar a manter a orientação e a prevenir a confusão.
- **Preservação do ciclo de sono:** Garantir que o idoso tenha uma boa qualidade de sono, protegendo-o do estresse causado pela interrupção do ritmo circadiano, que é uma das principais causas do *delirium*. Converse com a equipe para que, se possível, ele não receba medicações durante o horário do sono.
- **Conciliação medicamentosa:** A polifarmácia é um risco significativo em idosos com demência. Fique atento à administração de medicamentos que podem agravar o quadro de *delirium*, como sedativos e antipsicóticos. Certifique-se de que a equipe está ciente das medicações de uso contínuo da pessoa com demência, pois a interrupção abrupta de medicações neuropsiquiátricas pode ser um dos motivos da piora cognitiva (como, por exemplo: antidepressivos, medicamentos para o sono, para Parkinson, entre outros).
- **Fique atento a gatilhos de *delirium*:** Dor não controlada, constipação, retenção urinária, imobilidade, infecções e distúrbios metabólicos são causas comuns de *delirium* (um estado confusional agudo comum em idosos e mais frequente ainda naqueles com Alzheimer ou outras formas de demência, ele pode ser tanto hiperativo quanto hipoativo, variando de agitação e agressividade até quadros de apatia e sonolência excessivas).

- **Intervenção precoce:** Caso note qualquer alteração no comportamento ou no estado mental da pessoa com demência, comunique imediatamente à equipe de saúde. O *delirium* é tratado com mais eficácia quando identificado precocemente.

1.2 Iatrogenias:

As **iatrogenias**, ou efeitos adversos causados pelo próprio cuidado da equipe de saúde, são uma preocupação importante durante a hospitalização de idosos com demência. A polifarmácia, os procedimentos invasivos e a imobilização podem contribuir para complicações adicionais.

Os idosos com demência são especialmente vulneráveis a complicações iatrogênicas, como quedas, infecções hospitalares, síndromes de imobilização e reações adversas a medicamentos. Além disso, a incapacidade de comunicar com clareza sintomas de dor ou desconforto torna a detecção precoce de complicações mais difícil; portanto, o familiar ou o cuidador precisam ter a sensibilidade de estar atentos a mudanças de padrão do idoso para ajudar a equipe assistente.

2. O papel do cuidador no manejo de desafios hospitalares

Os cuidadores familiares desempenham papel fundamental na assistência ao idoso hospitalizado, especialmente quando este apresenta demência. Embora a equipe médica seja responsável pelo tratamento clínico, os familiares podem fornecer suporte emocional, oferecendo estabilidade, reconhecimento e comunicação eficaz.

Estratégias para os familiares:

- **Apoio emocional e conforto:** A presença de um familiar é um fator importante para a redução da ansiedade do idoso hospitalizado. Sua presença transmite segurança e familiaridade, elementos essenciais para minimizar a confusão e o estresse, fatores que podem agravar o *delirium*.
- **Compreensão e paciência:** A demência altera a percepção e a memória da pessoa, tornando-a vulnerável a frustrações e agitação. Tente

manter a calma e a paciência, mesmo quando ela estiver agitada ou desorientada.

- **Advocacia e comunicação com a equipe de saúde:** Seja um defensor ativo da pessoa com transtorno cognitivo, comunicando suas necessidades e observando quaisquer mudanças no quadro clínico. A colaboração com a equipe médica é essencial para a melhor abordagem ao tratamento, considerando as particularidades da demência.

Planejamento de alta hospitalar e atenção à transição do cuidado

O planejamento da alta é um momento fundamental para que a transição do cuidado para o ambiente domiciliar ocorra de forma segura e diminua as necessidades de reinternação. Frequentemente, após uma internação hospitalar, o idoso com demência costuma sair mais debilitado e dependente de cuidados do que quando entrou no hospital. O cuidador, que conhece as necessidades da pessoa com demência, suas limitações cognitivas e comportamentais, é peça-chave para garantir que o idoso receba os cuidados de que precisa após a alta.

Estratégias para o cuidador no planejamento da alta:

- **Compreensão das condições de saúde e orientações médicas:** O cuidador deve se informar sobre o estado de saúde da pessoa com demência, o que mudou durante a internação, quais tratamentos foram realizados e quais medicamentos foram prescritos. É importante entender as indicações para cuidados domiciliares, como o uso de dispositivos médicos e cuidados de reabilitação. O cuidador deve tirar dúvidas com a equipe médica sobre qualquer aspecto do plano de alta, incluindo os sinais de alerta que exigem uma intervenção médica urgente.
- **Ajuste da medicação:** Pessoas com demência geralmente fazem uso de múltiplos medicamentos. O cuidador deve garantir que o regime medicamentoso seja revisado e adequado ao quadro atual de saúde. Verificar a dosagem correta e os horários de administração dos medicamentos pode prevenir reações adversas e garantir a adesão ao tratamento.

- **Preparação do ambiente domiciliar:** A transição para casa pode ser mais segura se o ambiente for adaptado às necessidades do idoso. O cuidador deve garantir que a casa esteja preparada para receber a pessoa com dificuldades cognitivas de forma segura e confortável. Isso pode incluir a instalação de barras de apoio no banheiro, o uso de tapetes antiderrapantes e a organização da casa de modo a reduzir o risco de quedas.
- **Revisão de equipamentos e cuidados necessários:** Dependendo do estado de saúde da pessoa com demência, pode ser necessário o uso de dispositivos de suporte, como cadeiras de rodas, andadores, oxigênio-terapia ou cateteres. O cuidador deve estar treinado para manusear esses equipamentos e entender sua função no processo de recuperação.
- **Organização de rotinas de cuidados:** Criar um **cronograma** claro de atividades diárias (como medicação, alimentação, fisioterapia) pode ajudar tanto o cuidador quanto a pessoa com demência a se organizarem e a manterem a continuidade do cuidado em casa. A utilização de lembretes, aplicativos de saúde ou simples anotações pode ser uma estratégia útil para garantir a adesão ao plano de cuidados.

Comunicação Contínua com a Equipe Médica

A comunicação com a equipe médica não deve terminar com a alta hospitalar. O cuidador pode ser um **intermediário vital** entre o idoso e os profissionais de saúde.

3. Conclusão

A hospitalização de um idoso com demência é um evento que transcende o tratamento clínico, envolvendo não apenas questões de saúde física, mas também emocionais e psicológicas. Nesse cenário, o cuidador desempenha um papel crucial na manutenção da qualidade de vida da pessoa com demência e na prevenção de complicações. Esse papel vai além do simples acompanhamento, pois o cuidador se torna um elo importante entre o idoso e a equipe médica, além de ser a pessoa que traz ao ambiente hospitalar a sensação de segurança, familiaridade e acolhimento, que muitas vezes falta nesse contexto.

O *delirium* e as iatrogenias são complicações comuns nesse contexto, mas com uma intervenção precoce e estratégias bem definidas, muitos desses desafios podem ser minimizados.

O cuidador familiar, mais do que um simples observador, é um pilar central no cuidado ao idoso hospitalizado com demência. Sua participação ativa no processo de cuidado pode fazer toda a diferença, proporcionando um ambiente mais acolhedor e seguro.

Referências

Chao YT, Kuo FH, Lee YS, Huang YH, Weng SC, Chou YY, Lin CS, Lin SY. Characteristics and Outcome Determinants of Hospitalized Older Patients with Cognitive Dysfunction. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 Jan 5;19(1):584. doi: 10.3390/ijerph19010584. PMID: 35010842; PMCID: PMC8744733.

Givens JL, Selby K, Goldfeld KS, Mitchell SL. Hospital transfers of nursing home residents with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2012 May;60(5):905-9. doi: 10.1111/j.1532-5415.2012.03919.x. Epub 2012 Mar 16. PMID: 22428661; PMCID: PMC3354640.

Ludolph P, Stoffers-Winterling J, Kunzler AM, Rösch R, Geschke K, Vahl CF, Lieb K. Non-Pharmacologic Multicomponent Interventions Preventing Delirium in Hospitalized People. *J Am Geriatr Soc*. 2020 Aug;68(8):1864-1871. doi: 10.1111/jgs.16565. Epub 2020 Jun 12. PMID: 32531089.

Nitchingham A, Caplan GA. Current Challenges in the Recognition and Management of Delirium Superimposed on Dementia. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2021 May 5;17:1341-1352. doi: 10.2147/NDT.S247957. PMID: 33981143; PMCID: PMC8107052.

Oh ES, Fong TG, Hsieh TT, Inouye SK. Delirium in Older Persons: Advances in Diagnosis and Treatment. *JAMA*. 2017 Sep 26;318(12):1161-1174. doi: 10.1001/jama.2017.12067. PMID: 28973626; PMCID: PMC5717753.

Gual N, Morandi A, Pérez LM, Brítez L, Burbano P, Man F, Inzitari M. Risk Factors and Outcomes of Delirium in Older Patients Admitted to Postacute Care with and without Dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2018;45(1-2):121-129. DOI: 10.1159/000485794. Epub 2018 May 3. PMID: 29723848.

BLOCO III

PREVENÇÃO



CAPÍTULO 37

Conhecendo os fatores de risco modificáveis para demência



Com o aumento da população idosa, impulsionado pela maior expectativa de vida, cresce também o interesse pelas questões relacionadas à longevidade. Entender a saúde como algo que vai além da simples ausência de doenças implica adotar uma visão integral do envelhecimento. Isso significa reconhecer que práticas preventivas de cuidado com a mente, o corpo e o ambiente ao nosso redor são essenciais para um envelhecimento saudável.

É comum nos depararmos com perguntas como: como podemos prolongar a vida? O que é necessário para viver com mais qualidade? E, acima de tudo, como podemos prevenir as doenças que mais tememos? Entre essas doenças, as neurodegenerativas se destacam, especialmente as re-

lacionadas à demência. Demência é um termo abrangente que se refere a um conjunto de perdas cognitivas, como perda de memória, dificuldades de linguagem, problemas na resolução de tarefas e outros declínios funcionais que impactam diretamente a vida cotidiana. A doença de Alzheimer é uma das formas mais comuns de demência, estando fortemente associada ao envelhecimento.

Hoje em dia, sabe-se que as alterações no cérebro relacionadas à demência podem começar até vinte anos antes do aparecimento dos primeiros sinais e sintomas. Existem dois tipos de fatores de risco para a demência: não modificáveis e modificáveis. Os fatores de risco não modificáveis são aqueles que não podem ser alterados ou não temos controle sobre eles, como o próprio envelhecimento e a genética. Já os fatores de risco modificáveis são aqueles que podem ser controlados tomando medidas preventivas.

Até este ano, eram conhecidos 12 fatores de risco modificáveis para a demência. A partir desses fatores, um estudo indicou que, na América Latina, 54% dos casos de demência podem ser atribuídos a esses fatores. No Brasil, esse número é próximo de 48%, o que significa que quase metade dos casos poderia ser evitada com a adoção de determinadas medidas preventivas. Recentemente, um estudo atualizou estes fatores de risco modificáveis, passando de 12 para 14. Os fatores novos incluídos foram o colesterol (LDL) e a perda visual. Na lista abaixo, você pode conferir quais são eles:

1. Baixa escolaridade

Um nível educacional elevado está associado a maior estímulo cognitivo, o que protege contra a demência. É importante que o sujeito busque sempre estar envolvido com novas aprendizagens e assegurar uma educação de qualidade para todos.

2. Depressão

A depressão pode tanto ser um fator de risco quanto um sintoma da demência. É essencial que haja tratamento eficaz nos sujeitos depressivos para reduzir esse risco.

3. Tabagismo

Fumar na meia-idade é um fator de risco para demência devido aos danos que causa à saúde cardiovascular e à relação com processos inflamatórios. Parar de fumar reduz significativamente o risco.

4. Perda auditiva

A perda auditiva severa aumenta o risco de demência devido a mecanismos psicossociais e à baixa estimulação cognitiva. É crucial tornar os aparelhos auditivos acessíveis e diminuir a exposição a ruídos prejudiciais.

5. Hipertensão

Pressão alta pode levar a lesões cerebrais e aumentar o risco de AVC. Prevenir e controlar a hipertensão com hábitos saudáveis e medicamentos, quando necessário, é importante.

6. Lesões cerebrais

Lesões cerebrais traumáticas, comuns em acidentes e alguns esportes, podem exacerbar a demência. A recomendação é usar capacetes e proteções adequadas.

7. Sedentarismo

O exercício físico promove mudanças no fluxo sanguíneo e melhora a plasticidade cerebral, além de ter diversos benefícios para a saúde em geral. Incentivar e ter uma prática regular de atividades físicas é fundamental.

8. Diabetes

A diabetes está associada a complicações vasculares que aumentam o risco de demência. Manter uma alimentação adequada e fazer o tratamento correto, quando necessário, são recomendações.

9. Obesidade

A obesidade está associada a outras doenças, como a hipertensão e a diabetes, também citadas como fatores de risco. Manter um peso adequado e uma alimentação saudável ajuda na prevenção.

10. Consumo de álcool em excesso

O abuso de álcool é prejudicial para a saúde do cérebro. Reduzir o consumo pode ser uma estratégia de prevenção.

11. Colesterol alto

Níveis elevados de LDL estão ligados a maior risco de acidente vascular cerebral, além de já terem sido citados como fator de risco para o desenvolvimento de doença de Alzheimer precoce. Detectar e tratar o colesterol LDL elevado desde a meia-idade é crucial. Deve-se praticar exercício físico e manter os exames em dia.

12. Exposição à poluição do ar

Partículas poluentes aceleram processos neurodegenerativos. Frequentar ou morar em locais com baixa exposição à poluição pode auxiliar neste processo.

13. Isolamento social

A falta de interação social pode contribuir para uma baixa reserva cognitiva, baixa estimulação cognitiva e pode influenciar o declínio cognitivo. Participar de grupos comunitários e manter relações com familiares e amigos é de extrema importância, especialmente nas idades mais avançadas.

14. Perda Visual

A perda de visão também está associada a uma menor estimulação cognitiva e pode contribuir para o isolamento, também visto como fator de risco especialmente nas idades mais avançadas. Estar atento aos sintomas e tornar os tratamentos acessíveis se faz necessário.

Cuidar da nossa saúde cerebral é tão importante quanto cuidar da nossa saúde física e mental. Podemos e devemos começar com estes cuidados no início da vida e seguir com eles ao longo do processo de envelhecimento. Além de sabermos fazer nosso papel como indivíduos, também é importante fazermos nosso papel como sociedade, estando atentos e cobrando políticas públicas e programas de saúde voltados ao cuidado do idoso. Portanto, minha dica hoje é que você reflita sobre quais mudanças são necessárias na sua vida e no seu dia a dia, ou no de quem você gosta e cuida, a fim de garantir mais cuidados para um envelhecimento saudável e valioso.

Referências

Caselli, Richard J., Blake T. Langlais, Amylou C. Dueck, Yinghua Chen, Yi Su, Dona E. C. Locke, Bryan K. Woodruff, and Eric M. Reiman. 2020. “Neuropsychological Decline up to 20 Years before Incident Mild Cognitive Impairment.” *Alzheimer’s & Dementia: The Journal of the Alzheimer’s Association* 16 (3): 512–23.

Livingston, Gill, Jonathan Huntley, Kathy Y. Liu, Sergi G. Costafreda, Geir Selbæk, Suvarna Alladi, David Ames, et al. 2024. “Dementia Prevention, Intervention, and Care: 2024 Report of the Lancet Standing Commission.” *Lancet* 404 (10452): 572–628.

Paradela, Regina Silva, Ismael Calandri, Natalia Pozo Castro, Emanuel Garat, Carolina Delgado, Lucia Crivelli, Kristine Yaffe, et al. 2024. “Population Attributable Fractions for Risk Factors for Dementia in Seven Latin American Countries: An Analysis Using Cross-Sectional Survey Data.” *The Lancet. Global Health* 12 (10): e1600–1610.

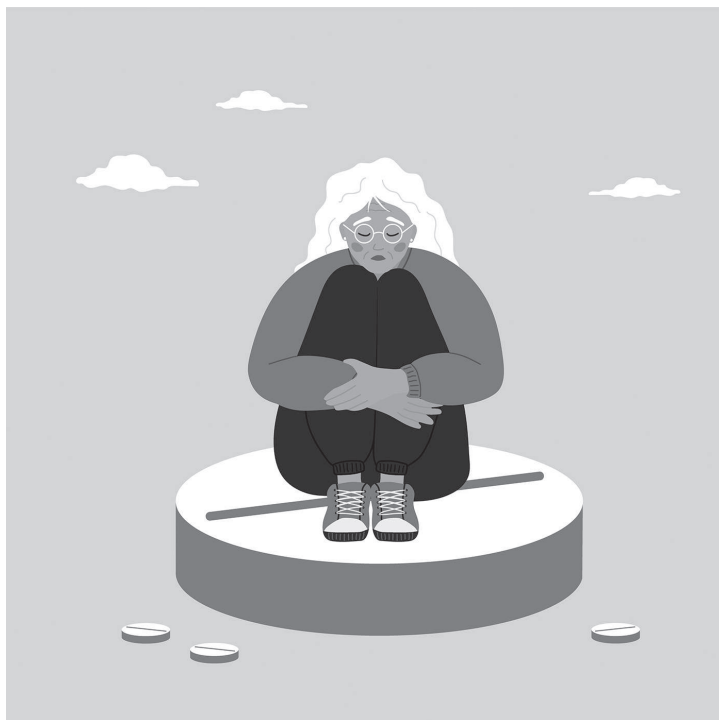
Public Health Agency of Canada. 2021. “Dementia: Risk Factors and Prevention.” December 23, 2021. <https://www.canada.ca/en/public-health/services/diseases/dementia/risk-factors-prevention.html>.

Sahab Uddin, Md, and Ghulam Md. Ashraf. 2019. “Introductory Chapter: Alzheimer’s Disease – the Most Common Cause of Dementia.” In *Advances in Dementia Research*. IntechOpen.

Suemoto, C. K., Borelli, W. V., Calandri, I. L., Bertola, L., Castilhos, R. M., Caramelli, P., Nittrini, R., Brucki, S. M. D., Laks, J., Mukadam, N., Livingston, G., & Ferri, C. P. (2025). The potential for dementia prevention in Brazil: a population attributable fraction calculation for 14 modifiable risk factors. *Lancet Regional Health. Americas*, 49, 101209.

CAPÍTULO 38

Isolamento social e depressão



Sabe quando olhamos para o chão, vemos nossa sombra e, quanto mais nos afastamos, maior ela fica? Algo semelhante acontece no isolamento social. Quanto mais nos distanciamos da convivência com outras pessoas, maior se torna o sentimento de estranheza e inadequação, que nos leva a interagir cada vez menos, ampliando nossos medos e tornando mais difícil conviver e frequentar espaços públicos. Aos poucos, sentimos que não temos mais espaço na sociedade e que não damos conta de lidar com as situações do dia a dia.

Definir o isolamento social é algo difícil, pois pode variar de pessoa para pessoa e de comunidade para comunidade. Pode estar associado, não só à

quantidade de relações e interações que temos, mas também à qualidade das mesmas. Significa a ausência ou o pouco contato com outras pessoas (Book Summary Publishing, 2020; Van Tilburg & de Jong Gierveld, 2023). Além disso, estar isolado socialmente também diz respeito a estarmos distantes fisicamente da comunidade onde vivemos, fazendo com que a gente perca o senso de conexão com o local (Algren et al., 2020).

Nos últimos tempos, estar isolado vem sendo associado a diversas consequências negativas para nossa saúde física, mental e cognitiva (CDC, 2024). Além disso, recentemente o isolamento foi mencionado como um dos 14 fatores de risco modificáveis para demência (Livingston et al., 2024). Também está associado a um aumento do risco de doenças cardíacas, AVC, aumento da mortalidade e influencia negativamente a saúde psicológica, conduzindo a sintomas depressivos (Taylor et al., 2018).

Os sintomas depressivos podem aparecer como:

- **Humor:** triste, ansioso, vazio.
- **Sentimentos:** irritabilidade, frustração, insatisfação, desesperança, desamparo, solidão.
- **Pensamentos:** pessimistas (do tipo “nada de bom acontece comigo”, “não contribuí com nada nesta vida”) e catastróficos (do tipo “Se eu for ao mercado, posso ser assaltada”, “Estou incomodando as pessoas ao meu redor”).
- **Comportamentos:** falta de energia, falta de interesse, excesso ou falta de sono, excesso ou falta de apetite.
- **Sensação:** de inutilidade, de culpa, de vazio.
- **Cognitivos:** dificuldade de concentração, de memória e de tomada de decisões.

É importante entendermos que a depressão é um transtorno psicológico que afeta a forma como a pessoa se sente, pensa e realiza as suas atividades diárias. Não se trata de uma escolha, de um cansaço ou de uma falta de vontade. O indivíduo tende a sentir uma falta de motivação, que muitas vezes o impede de realizar até mesmo as tarefas mais simples. Esse fator, por si só, já cria uma barreira contra a interação social. Frequentemente,

a pessoa sente-se culpada ou inadequada por não conseguir ser a versão “melhor” de si mesma e, como resultado, se afasta.

O isolamento, por sua vez, faz com que o pensamento negativo se intensifique. “Eu não sou suficiente”, “ninguém se importa comigo”, podendo virar uma espécie de “bola de neve”, dificultando a melhora dos sintomas. É importante destacar que, para ser diagnosticado com depressão, os sintomas devem estar presentes durante pelo menos duas semanas e devem ser diagnosticados e acompanhados por um médico especialista (World Health Organization, 2023).

A existência de relações sociais é essencial para que tenhamos uma boa vida e possamos preservar e estimular nossas funções cognitivas. As consequências de negligenciar este fato tornam-se especialmente evidentes na nossa velhice. Por isso, é importante que se preste mais atenção e que a gente trate nossas relações e inserções sociais com cuidado, valorizando-as. Romper um ciclo de isolamento e depressão exige determinação e fica mais fácil quando se tem apoio. Conversar com alguém, por mais difícil que pareça, pode ser o primeiro passo para perceber que não estamos sozinhos. Às vezes, buscar ajuda profissional, ou mesmo interagir com amigos e familiares, já pode ser um caminho para a mudança.

DICAS PARA MANTER-SE INSERIDO SOCIALMENTE
MANTENHA-SE CONECTADO AOS SEUS AMIGOS E FAMILIARES Tenha um dia fixo para visitá-los, combine um horário para realizar ligações, busque ter notícias frequentes dos seus entes queridos, procure não pensar que você estará “incomodando”.
FREQUENTE ATIVIDADES EM GRUPO Procure realizar alguma atividade física de que goste, frequentar uma aula de dança, de idioma ou se associar a alguma atividade de grupo que tenha na comunidade onde vive.
UTILIZE A INTERNET PARA FICAR POR DENTRO DAS NOTÍCIAS Procure estar por dentro do que acontece na sua cidade, no seu bairro, no seu país e até mesmo no mundo.

FREQUENTE ESPAÇOS PÚBLICOS

Procure frequentar praças, shoppings, bibliotecas ou espaços públicos da sua cidade, mesmo que faça isso sozinho.

PROCURE PROFISSIONAIS DA SAÚDE

Se não souber por onde começar ou se estiver se sentindo estranho, vazio ou inadequado, procure um profissional da saúde para que ele possa ajudá-lo.

Referências

Algren, M. H., Ekholm, O., Nielsen, L., Ersbøll, A. K., Bak, C. K., & Andersen, P. T. (2020). Social isolation, loneliness, socioeconomic status, and health-risk behaviour in deprived neighbourhoods in Denmark: A cross-sectional study. *SSM - Population Health*, 10, 100546.

Book Summary Publishing. (2020). *Summary: Side hustle - from idea to income in 27 days by Chris guillebeau*. Independently Published.

CDC. (2024, April 13). *Health Effects of Social Isolation and Loneliness*. Social Connection. <https://www.cdc.gov/social-connectedness/risk-factors/index.html>

Livingston, G., Huntley, J., Liu, K. Y., Costafreda, S. G., Selbæk, G., Alladi, S., Ames, D., Banerjee, S., Burns, A., Brayne, C., Fox, N. C., Ferri, C. P., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Kivimäki, M., Larson, E. B., Nakasujja, N., Rockwood, K., ... Mukadam, N. (2024). Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission. *Lancet*, 404(10452), 572–628.

Taylor, H. O., Taylor, R. J., Nguyen, A. W., & Chatters, L. (2018). Social isolation, depression, and psychological distress among older adults. *Journal of Aging and Health*, 30(2), 229–246.

van Tilburg, T. G., & de Jong Gierveld, J. (2023). The concepts and measurement of social isolation and loneliness. In *Loneliness and Social Isolation in Old Age* (pp. 3–12). Routledge.

World Health Organization. (2023, March). *Depressive disorder (depression)*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/depression>

CAPÍTULO 39

Fatores de Risco Cardiovasculares (diabetes, hipertensão e colesterol alto)



Estudos recentes destacam que mais de 50% dos casos de demência globalmente podem ser atribuídos a fatores de risco modificáveis. Em outras palavras, estima-se que entre 53% e 56% dos casos de demência poderiam ser evitados se esses fatores de risco fossem eliminados ou minimizados (Livingston et al., 2024; Stephan et al., 2024). Essas causas incluem baixa

escolaridade, hipertensão, perda auditiva, tabagismo, obesidade, diabetes, depressão, isolamento social, inatividade física e exposição à poluição do ar. A importância desses fatores varia conforme o contexto socioeconômico e as características populacionais. Por exemplo, a hipertensão e a obesidade apresentam maior impacto em países de baixa e média renda, enquanto o isolamento social e a perda auditiva são mais relevantes em nações desenvolvidas. No Brasil, especificamente, os principais fatores de risco modificáveis foram perda auditiva (14,2%), inatividade física (11,2%) e hipertensão (10,4%) (Borelli et al., 2022). Intervenções dirigidas a esses fatores podem reduzir significativamente a incidência de demência e aliviar a carga global dessa condição. A seguir, falaremos sobre os principais fatores de risco modificáveis.

Hipertensão - A hipertensão arterial é um dos fatores de risco mais importantes para demências, contribuindo substancialmente para doenças vasculares e neurodegenerativas. Estudos indicam que o tratamento adequado da hipertensão pode reduzir em até 12% o risco de demência, destacando a relevância de intervenções precoces para preservar a saúde cognitiva. A hipertensão não tratada, especialmente na meia-idade, aumenta o risco de lesões cerebrovasculares que impactam funções cognitivas e elevam a prevalência de demência em idades mais avançadas.

Em termos de prevenção, as evidências destacam a necessidade de estratégias populacionais para rastrear e tratar a hipertensão, especialmente em países de baixa e média renda, onde o acesso a cuidados é mais limitado (Suemoto et al., 2023). Esses esforços, integrados a programas de saúde pública, podem desempenhar um papel crucial na mitigação da carga global da demência.

Diabetes - O diabetes mellitus (DM) é um fator de risco crítico para o desenvolvimento de demências, aumentando o risco relativo em até duas vezes, especialmente para a demência vascular e a doença de Alzheimer. Esse impacto ocorre devido a mecanismos como inflamação crônica, disfunção endotelial e alterações microvasculares, que promovem lesões cerebrais e aceleram o declínio cognitivo. Estudos sugerem que o controle rigoroso do diabetes, incluindo intervenções farmacológicas e mudanças no estilo de

vida, pode reduzir significativamente esse risco, destacando a importância do diagnóstico precoce e da adesão ao tratamento.

Obesidade - Devido ao estilo de vida, nutrição inadequada, sedentarismo, estresse e antecedentes genéticos, a obesidade está crescendo na população, com importantes implicações para a saúde nas esferas cardiovascular, endocrinológica e neurológica (Flores-Cordero et al., 2022). A obesidade tem sido associada a déficits cognitivos, menor volume cerebral e maior risco de desenvolver demência. Isso porque a obesidade promove um estado de inflamação crônica no tecido adiposo, levando à desregulação dos sistemas homeostáticos, resultando no desenvolvimento de diversas doenças, incluindo doenças relacionadas à neurodegeneração.

O índice de massa corporal (IMC) e a relação cintura-quadril são usados para avaliar a obesidade, sendo a obesidade metabólica um fator determinante para a redução do volume de substância branca e o aumento do risco de demência. Estudos mostram que a obesidade central, medida pela circunferência abdominal, está associada a maior risco de demência entre 70 e 79 anos, destacando o impacto do excesso de gordura na neurodegeneração (Flores-Cordero et al., 2022; Luchsinger & Gustafson, 2009).

Hipercolesterolemia - A hipercolesterolemia, ou níveis elevados de colesterol no sangue, é um importante fator de risco tanto para doenças cardiovasculares quanto para condições neurológicas, incluindo a demência. O colesterol LDL (o “mau colesterol”) pode acumular-se nas paredes dos vasos sanguíneos, formando placas que reduzem o fluxo sanguíneo para o cérebro, o que pode contribuir para o desenvolvimento de demências. Além disso, níveis elevados de colesterol também estão ligados a processos inflamatórios e ao estresse oxidativo, que prejudicam o funcionamento das células cerebrais e aceleram a progressão das doenças neurodegenerativas. Intervenções que visam reduzir o colesterol, como o uso de medicamentos (estatinas) e mudanças no estilo de vida, têm mostrado benefícios tanto para a saúde cardiovascular quanto para a proteção cerebral, especialmente quando iniciadas em idades mais jovens. O controle da hipercolesterolemia, portanto, pode ser um passo importante na prevenção de declínio cognitivo e demência.

Referências

Livingston G, Huntley J, Liu KY, Costafreda SG, Selbæk G, Alladi S, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission. *Lancet*. 2024 Aug 10;404(10452):572–628.

Stephan BCM, Cochrane L, Kafadar AH, Brain J, Burton E, Myers B, et al. Population attributable fractions of modifiable risk factors for dementia: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Healthy Longev*. 2024 Jun;5(6):e406–21.

Borelli WV, Leotti VB, Strelow MZ, Chaves MLF, Castilhos RM. Preventable risk factors of dementia: Population attributable fractions in a Brazilian population-based study. *Lancet Reg Health Am*. 2022 Jul;11:100256.

Suemoto CK, Mukadam N, Brucki SMD, Caramelli P, Nitrini R, Laks J, et al. Risk factors for dementia in Brazil: Differences by region and race. *Alzheimers Dement*. 2023 May;19(5):1849–57.

Flores-Cordero JA, Pérez-Pérez A, Jiménez-Cortegana C, Alba G, Flores-Barragán A, Sánchez-Margalet V. Obesity as a Risk Factor for Dementia and Alzheimer's Disease: The Role of Leptin. *International Journal of Molecular Sciences*. 2022 May 6;23(9):5202.

Luchsinger JA, Gustafson DR. Adiposity, type 2 diabetes, and Alzheimer's disease. *J Alzheimers Dis*. 2009;16(4):693–704.

CAPÍTULO 40

Identificação e Manejo de Riscos – adaptação do ambiente



Os idosos, devido ao processo de envelhecimento, estão mais propensos a sofrer acidentes domésticos, considerando a maior fragilidade dos aspectos físicos que afeta essa população. Percebe-se que a força muscular, o equilíbrio, a visão e a audição sofrem alterações no decorrer do envelhecimento. Tais alterações fazem com que o ambiente doméstico, quando não adaptado, prejudique a independência da pessoa idosa em sua casa. Alguns

objetos dispostos no ambiente de forma inadequada podem prejudicar a circulação da pessoa neste local e causar acidentes domésticos como as quedas, que vão afetar a sua qualidade de vida. Os acidentes domésticos são extremamente prejudiciais aos idosos, podem afetar a sua rotina, causando fraturas que, devido à idade avançada, levam mais tempo para a total recuperação. Muitas vezes, precisam ficar acamados por um período longo, causando depressão, isolamento, diminuindo as relações sociais.

Pensando em pessoas idosas com demência, precisamos ter cuidado ainda maior com o ambiente doméstico. O local onde a pessoa com demência passa a maior parte do seu tempo é a sua casa, o lugar onde ela realiza as suas atividades de vida diária, onde se alimenta, faz sua higiene e dorme. Por esse motivo, tal ambiente necessita estar adaptado para que a pessoa possa ter segurança no seu dia a dia, estando protegida para evitar acidentes domésticos.

Os cuidadores de pessoas com demência precisam estar atentos ao ambiente doméstico, verificando itens que possam causar acidentes. Além disso, devem observar se existem objetos que atrapalhem a circulação no ambiente. Isso se faz necessário para a pessoa ter a maior autonomia possível no local onde vive, sem oferecer riscos à sua integridade física. Devem verificar quais as dificuldades que surgem durante o caminhar do indivíduo em sua casa. Como, por exemplo, se existem tapetes que atrapalhem a passagem, móveis com pontas salientes, pisos escorregadios e locais mal iluminados.

Um ambiente onde vive uma pessoa com demência deve estar protegido, precisa estar livre de riscos, necessita estar adaptado para que esse sujeito tenha conforto e mobilidade em seu lar. O ambiente doméstico precisa ser seguro para, assim, ser acolhedor.

A pessoa com demência é extremamente frágil, a sua mobilidade apresenta alterações de equilíbrio e marcha; por isso, é necessário ter atenção aos fatores ambientais de risco. Há também as alterações sensoriais como audição e visão, que afetam a compreensão da pessoa em relação ao ambiente no qual se movimenta. O declínio cognitivo, que causa ausência de reflexos de proteção, deixa a pessoa ainda mais suscetível a quedas. Devido a tais dificuldades apresentadas, é necessário identificar os riscos e executar o manejo adequado no ambiente onde a pessoa vive.

Nos cuidados ambientais em relação às pessoas com demência, precisamos estar atentos para evitar acidentes domésticos como quedas, acidentes culinários, acidentes de banho, choques elétricos, incêndios, intoxicação e acidentes com móveis.

A Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG) afirma que “cerca de um terço das pessoas acima de 65 anos sofre pelo menos uma queda por ano, o que pode resultar em lesões leves, contusões, torções ou até fraturas”. Esse dado nos leva a refletir sobre prevenção e adaptação ambiental. As principais causas dos acidentes domésticos em idosos com quadro de demência são as quedas, que ocorrem devido aos obstáculos no chão, tapetes soltos, escadas e pisos escorregadios. Além disso, podem ocorrer acidentes na cozinha, como queimaduras por água quente ou fogo, cortes por facas ou vidros quebrados. No banheiro, podem acontecer acidentes no banho, como escorregar no chão ou cair ao sair de uma banheira. Outros acidentes domésticos muito comuns são intoxicações por medicações ou produtos tóxicos, choques elétricos, devido ao uso inadequado de aparelhos elétricos e fios soltos ou danificados, acidentes com móveis por quedas de cadeiras ou sofá, bem como esmagamento dos dedos em portas e janelas. Portanto, a prevenção é fundamental, sendo importante que os cuidadores tenham conhecimento dos riscos, para garantir a segurança e qualidade de vida para esta população.

Manejos importantes para evitar acidentes domésticos:

- Realizar adaptações no lar.
- Manter o ambiente limpo e organizado.
- Fazer uso de equipamentos de segurança.
- Verificar regularmente instalações de gás e elétricas.

Manejos de prevenção no ambiente doméstico:

- Instalar corrimãos em corredores e barras de apoio no banheiro.
- Utilizar tapetes antiderrapantes (quando possível, evitar tapetes no ambiente que atrapalhem a mobilidade).

- Manter o ambiente com bastante claridade. Ter luzes de emergência na casa e, à noite, ter luz noturna no quarto.
- Adaptar as atividades de vida diária, facilitando a realização das mesmas (por exemplo, copos e talheres que não escorreguem das mãos).
- Monitorar condições de saúde e seguir as orientações médicas.

Manejos de adaptação do ambiente doméstico:

- Instalar rampas onde existam desníveis de um ambiente para outro, instalar portas largas para facilitar a passagem com cadeira de rodas.
- Instalar, no banheiro, piso antiderrapante, colocar barras de apoio, ter chuveiro em vez de banheira, usar cortinas em vez de portas de vidro no box do banheiro, adaptar o vaso sanitário com assento elevado e barras nas laterais para facilitar a mobilidade de sentar e levantar.
- Providenciar cadeiras ou bancos específicos para banho, quando a pessoa com demência apresenta problemas de equilíbrio.
- Utilizar cadeira de rodas ou andadores para mobilidade, quando necessário.
- Ter luzes fortes nos ambientes e interruptores de fácil acesso.
- Colocar nas escadas faixas adesivas antiderrapantes e corrimãos nas laterais.
- Evitar o uso de extensões e fios soltos pelo caminho. As instalações elétricas não devem ter fios expostos no ambiente.
- Evitar móveis soltos no ambiente (pufes e mesas de centro). Os móveis devem ter pontas arredondadas, ser pesados e firmes.
- Instalar piso antiderrapante na cozinha; no fogão, deixar os cabos de panelas virados para dentro. Manter objetos cortantes guardados nas gavetas.
- Manter espaço de circulação na sala. Evitar tapetes soltos para não atrapalhar a caminhada da pessoa com demência neste ambiente. Utilizar cadeiras e poltronas com apoio de braço.
- Evitar encerar o chão ou utilizar produtos que o deixem escorregadio.
- Manter o telefone em local acessível para utilizá-lo facilmente em caso de emergência.
- Verificar se todas as fechaduras abrem por dentro e por fora, evitando que a pessoa possa ficar trancada em um ambiente sozinha.

Manejos individuais:

- Evitar calçados de amarrar, dar preferência para sapatos sem cadarço.
- Evitar uso de chinelos de dedo, usar sandálias para não cair do pé.
- Não utilizar roupas muito compridas que possam arrastar no chão e trancar no calçado que está sendo usado.
- Utilizar roupas confortáveis, que facilitem o manejo no dia a dia.
- Manter em dia seus exames físicos.
- Procurar o médico e os profissionais responsáveis pela pessoa com demência sempre que for necessário.

Tais manejos são estratégias que ajudam a identificar e gerenciar riscos para pessoas com demência. É fundamental que o ambiente domiciliar, onde elas passam a maior parte de seu tempo, traga segurança e bem-estar, garantindo uma vida segura e saudável mesmo com as limitações impostas pela demência.

Portanto, ao adaptarmos um ambiente para uma pessoa com dificuldade de locomoção, precisamos pensar em minimizar os riscos para o morador. É importante ter uma casa adequada às suas limitações e evitar o uso de objetos que ocasionem acidentes domésticos. É necessário que o cuidador tenha um olhar atento nas atividades que a pessoa realiza durante a sua rotina e, quando identificar os riscos, busque a melhor forma de adequar e/ou modificar a realização da mesma.

Referências

- Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (2019). *Prevenção e Acidentes Domésticos em Idosos*.
- Organização Mundial de Saúde (2015). *Envelhecimento ativo: uma política de saúde*.
- Ministério de Saúde (2018). Política Nacional de Geriatria (2017). *Guia de Cuidado ao Idoso*.
- American Geriatrics Society (2019). *Geriatric Care by Design*.

BLOCO IV

SINTOMAS DIFÍCEIS



CAPÍTULO 41

Manejo de comportamentos difíceis



Introdução

Como cuidador(a), você já deve ter se deparado com alguma situação na rotina da pessoa com demência na qual houve um **comportamento inesperado**: falta de colaboração para as atividades do dia a dia, não querer tomar banho, tentar sair de casa em momentos inapropriados ou se recusar a sair. Por vezes, pode até passar por situações mais complicadas, como desconfianças e acusações graves, explosões de raiva, xingamentos, ameaças ou inclusive agressão física, além de vários outros exemplos. Neste

capítulo, iremos informar por que isso ocorre e como evitar ou manejar esses comportamentos. Antes, precisamos que você tenha conhecimento de alguns pontos cruciais:

1. **O cérebro da pessoa com demência funciona de forma muito diferente** do nosso, o que a faz perder controle das ações e diminuir muito o seu entendimento.
2. Tratar a pessoa com demência como se ela não tivesse demência **tende a não dar certo!**
3. Muitas estratégias utilizadas vão **contra o que imaginamos** – muito além do que parece óbvio!
4. Devemos criar **abordagens únicas para cada pessoa com demência**, da forma mais criativa possível.

Entendendo o comportamento:

Vamos fazer o exercício de imaginar o que se passa na cabeça de nossa pessoa com demência ou familiar com demência? Considere que, se você não consegue lembrar de informações com facilidade, é muito fácil se sentir perdido. **Cada informação que lhe é apresentada desaparece**, então ficar repetitivo acaba sendo natural, além do estresse que pode ocorrer pelos esquecimentos. Não satisfeito, você está **perdendo suas coisas**, o que pode fazer com que pense que está sendo roubado. Além disso, de repente todos os seus familiares o tratam como se fosse uma criança, não o deixam mais dirigir, nem mesmo sair sozinho! **Coisas que fez a vida inteira lhe são negadas**, e para você não parece haver nada de errado – algo comum em pessoas com demência. Sintomas depressivos e ansiosos podem já estar presentes e piorar com todos esses fatores.

As pessoas agora estão **muito mais irritadas com você**, dizendo que já ouviram aquela pergunta, e o contradizem o tempo todo. Por conta dos esquecimentos, você não sabe o porquê de estarem agindo assim – parecendo que o fazem sem nenhum motivo. Dessa forma, responder na mesma moeda parece uma alternativa razoável, e por vezes pode acabar até justificando uma agressão. Com o avançar da doença, coisas simples geram um estresse nunca pensado antes. Você pode esquecer que já comeu,

e o chuveiro, antes um objeto normal, agora é seu inimigo: o assusta com uma grande enxurrada de água e agora gera sensações desagradáveis, pois a água está muito fria e você não sabe explicar. Rostos conhecidos e familiares podem parecer completos estranhos, e suas visitas viram um pesadelo. Sintomas novos e inesperados vão surgindo ao longo do tempo – como não conseguir dormir, nervosismo, episódios de choro, perda de urina e fezes, ouvir vozes ou ver pessoas que não existem – e há necessidade de auxílio para tudo o que faz, desde comer até tomar banho ou mesmo se limpar. Aceitar a ajuda dos outros pode ser muito difícil. Você pode acabar não reconhecendo nem a si mesmo e, quando se vê no espelho, pode entrar em desespero.

Essa é a jornada esperada para um paciente com demência, que pode variar para cada pessoa, porém com vários pontos em comum. Assim, fica mais fácil entender como comportamentos problemáticos podem surgir, e que não é algo que ocorre de forma consciente. É preciso ter paciência e humildade para entender que a pessoa que vive com demência não faz isso porque quer, e ainda mais para saber como agir nessas situações, principalmente diante de xingamentos e violência física. Tendo isso em mente, aqui vão alguns princípios do que fazemos perante um comportamento difícil ou na rotina em geral:

1. **Não demonstre irritação** - o comportamento que demonstra estresse por parte do cuidador pode agitar ainda mais a pessoa com demência! É difícil assumir uma postura tranquila ante uma situação desesperadora, mas com o tempo você poderá criar o hábito. Lembre também que ela tem o seu jeito de lidar com a situação, e que você não está lidando com alguém com um cérebro normal.
2. **Tenha uma comunicação clara e efetiva** - procure falar devagar, em tons mais graves (idosos tendem a perder a audição para sons mais agudos). Dê uma instrução de cada vez, pois o que é simples para nós é complexo para eles, por exemplo: tomar banho para nós é uma tarefa só, mas envolve a etapa de se despir, entrar no box, abrir o chuveiro, etc.
3. **Avalie as situações que podem gerar comportamentos indesejados** - a pessoa com demência fica mais agitada no final do dia? Na hora do banho? Ao sentir alguma dor? Perceber os gatilhos certos é uma

forma de evitá-los e de proteger a pessoa cuidada. Pode ser utilizado um **diário** para melhor recordação.

4. **Avalie o que parece ajudar** - pode ser colocar uma música na hora do banho, evitar visitas de familiares, ou então falar sobre o passado; pode ser tentativa e erro, mas eventualmente encontramos soluções que não esperávamos. Tente ser o mais criativo possível!
5. **Busque conhecimento** - quanto mais você estiver preparado(a) e treinado(a), mais fácil será contornar. Revisite este guia quantas vezes puder.
6. **O que faz bem para a saúde no geral faz bem para o cérebro** - atividade física, alimentação saudável e bons hábitos de sono fazem parte do tratamento sempre!
7. **Mantenha a mente da pessoa com demência ativa** - interagir com outras pessoas e fazer atividades durante o dia ajuda-a a se sentir estimulada.
8. **Medicamentos são usados em última opção** - mas podem ser utilizados em alguns contextos específicos, sempre de acordo com a orientação médica.

As pessoas que vivem com demência também podem piorar repentinamente com qualquer problema de saúde, desde falta de nutrientes, infecções ou até dor não tratada – chamamos isso de *delirium*. Vemos também que o ambiente, a rotina e a forma como o cuidador lida no dia a dia interferem muito no bem-estar da pessoa com demência e, consequentemente, do cuidador. Abordamos a seguir cada comportamento difícil e as suas possíveis soluções.

Sintomas específicos da demência:

- **Agitação:** estado de inquietação, que pode envolver ficar caminhando de um lado para o outro, começar a falar demais, fazer movimentos repetitivos ou querer sair de casa.
- **Mantenha a calma e tente não expressar impaciência ou raiva.** Aproxime-se devagar e pela frente. Distraia a pessoa com demência com outros estímulos, pode colocar música ou falar de algo em que ela tenha interesse.

- Se ocorrer agressividade, tente se manter segura(o) fisicamente, chame ajuda e, em último caso, pense em contenção física. Por vezes, pode ser necessário auxílio médico de urgência.
- Alterações da realidade: alucinações – sensações irreais, como visões de coisas ou pessoas que não estão ali ou ouvir vozes; delírios – ideias irreais do presente, como desconfiança de que alguém está lhe querendo fazer mal, ou tomar como real algo que não aconteceu.
- Não discuta com a pessoa com demência, ajude-a a achar objetos perdidos e saiba onde é seu esconderijo (elas podem achar que estão sendo roubadas por perderem seus pertences).
- Por vezes, essas alterações não impactam o cuidado – pode-se vista grossa nesses casos.
- Perambulação: começar a caminhar a esmo, vagando sem rumo.
- Torne o ambiente seguro e o menos estimulante possível, e com indicativos de onde ficam os cômodos – como usar placas para indicar o banheiro, por exemplo. Para a noite, é importante deixar os locais principais bem iluminados. Tranque a porta de saída da casa para evitar que a pessoa com demência acabe se perdendo na rua.
- Durante o dia, dê tarefas para realizar ou faça caminhadas para aliviar a inquietude.
- Comportamento sexual: pode ser desde falar sobre assuntos sexuais abertamente, tirar a roupa ou se estimular na presença de outros.
- Busque distraí-la com outro assunto.
- Não deixe de buscar auxílio médico, para evitar exposição desagradável.
- Esquecimentos, fala repetitiva: naturais da dificuldade de memória.
- Não corrija, e tente ser paciente. Não tente fazer a pessoa com demência lembrar-se do que ela não consegue, como reconhecer familiares que já esqueceu – isso somente irá frustrá-la. Ao invés disso, pode mudar o assunto para algo do passado, como memórias agradáveis ou engraçadas.

Não cooperação na rotina:

De forma geral, é importante que a rotina seja bem estabelecida durante o dia, para facilitar a compreensão do que deve ser feito. Lembre-se de

auxiliar o quanto a pessoa com demência necessita, tentando não superproteger, e dar apenas uma instrução de cada vez. Quanto mais estimulantes e divertidas forem as tarefas, mais fácil será cooperar também. Por vezes, se ela não quiser no momento, você pode ofertar novamente depois.

- Banho: preferir dar banho com o “chuveirinho”, colocar uma música animada e cuidar da temperatura da água.
- Alimentação: oferecer comidas que a pessoa com demência consiga comer sozinha, e adaptar conforme a necessidade – alguns precisam de comidas mais espessas para não engasgar.
- Higiene pessoal e necessidades fisiológicas: facilitar para que ela tenha uma higiene adequada. Sempre o faça com calma, e considere alguém do mesmo gênero para auxiliá-la nesses momentos.
- Tomada dos medicamentos: não deixar alguém com problemas de memória tomar os medicamentos sozinho, para evitar esquecimentos; a medicação pode ser misturada na comida se faltar cooperação e for possível triturá-la (lembrar que alguns medicamentos não podem ser triturados, por isso sempre verifique com o profissional de saúde).

Causas

Ambiente/Rotina:

- Evitar ambientes com muitos estímulos, como muitos objetos pela casa, muitos sons de aparelhos, como televisão ou rádio, e até cheiros, eles podem confundir mais a pessoa com demência.
- Evite a visita de muitos familiares ao mesmo tempo, ou até mesmo que muitas pessoas cheguem no mesmo horário, mesmo que morem na casa.
- Deixá-la ciente da hora do dia e da data pode evitar desorientações e agitação.
- Para as pessoas com demência sem atividades durante o dia, que passam sentadas olhando televisão e não estão sendo estimuladas, podem ser ofertadas tarefas simples, como brincar com o pet, varrer o chão ou dobrar panos, mesmo que de maneira errada e sem propósito aparente. O importante é não ficar parado!

Questões Clínicas:

Pessoas com demência podem piorar de uma hora para outra ou ao longo do tempo por vários problemas relacionados com a doença, medicamentos ou sintomas específicos, podendo ficar agitadas, sonolentas, piorar a atenção e memória (**delirium**). É importante que elas tenham acompanhamento médico para evitar esses problemas.

Entre as causas mais importantes para essas alterações agudas (repentinas), temos:

- Piora da função dos rins, fígado, tireoide, coração ou falta de vitaminas.
- Dor: pessoas com demência têm mais dificuldade em expressar o que sentem, e uma dor escondida pode gerar muito desconforto. Sempre considerar se existe alguma dor nos membros, barriga, dentes ou escaras (lesões por ficar muito tempo sentado ou deitado) escondidas.
- Infecções: principalmente urinárias ou respiratórias, as quais exigem avaliação se houver suspeita de infecção bacteriana. Catarro amarelo ou verde em grande volume e falta de ar podem ser sinais de pneumonia. Infecções urinárias podem ter como sintoma urina com cheiro ruim ou forte, e mais escurificada. **Idosos podem não ter febre** e mesmo assim ter uma infecção!
- Constipação intestinal, dificuldade de segurar a urina ou até dificuldade em urinar podem gerar muito desconforto e piorar o quadro geral.
- Sintomas ansiosos e depressivos são muito comuns e podem piorar muito o quadro, bem como se apresentar de maneira diferente do que nas pessoas sem demência.
- Sono: insônia, roncos e pausas na respiração são problemas comuns na demência. Sono de baixa qualidade está muito ligado à piora geral, e por vezes o idoso pode trocar a noite pelo dia. A “soneca da tarde” do idoso não é normal!
- Medicamentos: medicamentos para alergia, tontura, relaxantes musculares, calmantes para dormir, alguns remédios para dor e alguns medicamentos psiquiátricos podem piorar o quadro – temos que tomar cuidado com o que é prescrito sempre!

Referências

Ambulatório de Neurogeriatria e Demências do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. *Manual de manejo de comportamentos difíceis: sugestões práticas para lidar com portadores da Doença de Alzheimer e outras doenças correlatas*. Porto Alegre, 2007.

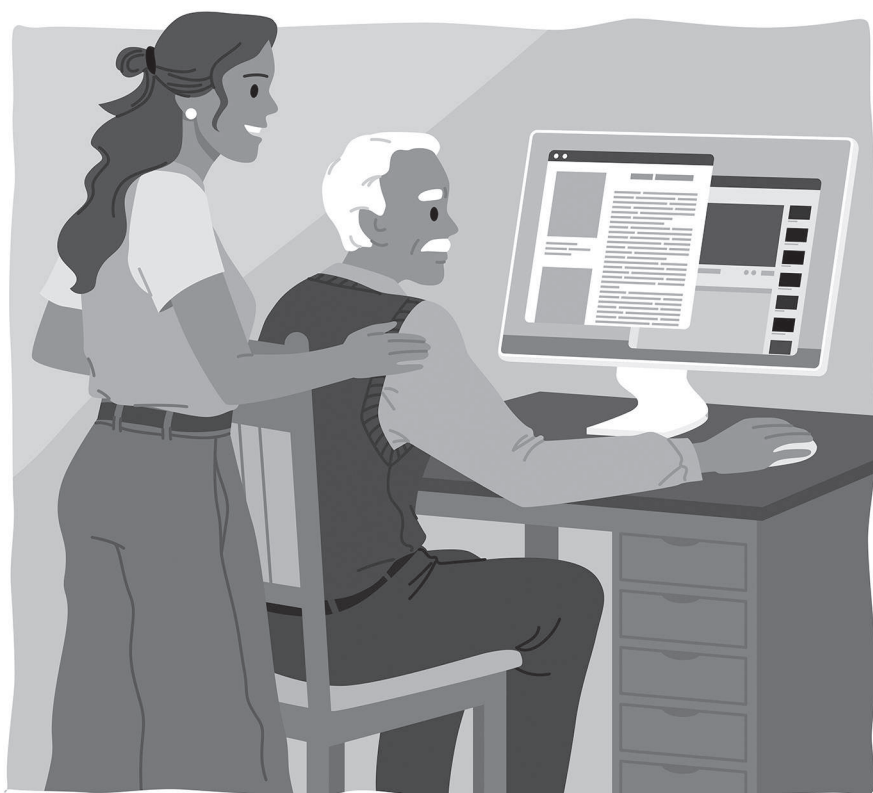
Mace, Nancy L.; Rabins, Peter V. *Alzheimer: o dia de 36 horas*. 5. ed. Rio de Janeiro: Record, 2012.

Wolf, M. Uri; Goldberg, Yael; Freedman, Morris. Aggression and agitation in dementia. *Continuum: Lifelong Learning in Neurology*, v. 24, n. 3, p. 783-803, 2018.

Bessey LJ, Walaszek A. Management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *Curr. Psychiatry Rep.*, 2019.

BLOCO V

DIREITOS, DEVERES E REDES DE SUPORTE



CAPÍTULO 42

Sistemas de saúde e cuidado em demência – Como acessar



A Demência e suas Necessidades de Cuidado

Quando falamos em demências, estamos nos referindo a uma série de condições neurodegenerativas que afetam a memória, o comportamento, as emoções, a capacidade de pensar claramente e tomar decisões. A forma mais comum de demência é a doença de Alzheimer, que representa entre 60% e 80% dos casos. Outros tipos de demência incluem os corpos de Lewy, demências associadas à doença de Parkinson, demência frontotemporal e comprometimento cognitivo leve. Atualmente, 55 milhões de adultos

vivem com os sintomas de declínio cognitivo associado às demências em todo o mundo.

Em função dos sintomas e características da progressão da doença, como desorientação, confusão mental, mudanças de humor e dificuldades em exercer as atividades de vida diária, as necessidades de cuidado se tornam muito complexas. Isso exige que a pessoa com demência tenha uma rede de cuidado que envolve o suporte médico, social e emocional, com a participação de cuidadores familiares e/ou profissionais. Na maioria dos casos, o cuidado não é remunerado e o trabalho é exaustivo, focado em um membro da família, gerando sobrecarga e adoecimento também do cuidador.

O Sistema Único de Saúde (SUS) e seu Papel no Cuidado à Demência

O cuidado para a demência no Sistema Único de Saúde (SUS) enfrenta uma série de desafios, a começar pela busca tardia pelo diagnóstico, que muitas vezes nem chega a acontecer. Outra dificuldade diz respeito à falta de especialistas em demências, dificultando a realização de tratamentos em tempo hábil (Mattke et al., 2023). Uma dificuldade bem comum é a falta de prioridade no agendamento de consultas, o que retarda o atendimento e o diagnóstico.

O Brasil possui uma Política Nacional de Saúde Mental, que, por meio da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), preconiza o cuidado às pessoas com demência sem a internação em instituições de longa permanência (os antigos asilos), para estimular a proximidade do idoso com a sua família.

Importante ressaltar a Lei 14.878, sancionada em 4 de junho de 2024, que representa um marco no cuidado às pessoas com demência no Brasil, reforçando o papel do SUS na assistência integral e humanizada a essa população. Essa legislação instituiu a Política Nacional de Cuidados às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências, com diretrizes voltadas para a prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e inclusão social, além do suporte a familiares e cuidadores. A lei enfatiza a necessidade de ações coordenadas e integradas, envolvendo os diferentes níveis de atenção à saúde dentro do SUS, desde a atenção básica até a especializada, tendo

ainda como objetivo estimular campanhas de orientação e conscientização para toda a rede de atenção à saúde. De forma semelhante, foi lançado em 27 de setembro de 2024, o Plano Estadual de Cuidado Integral em Demências no Rio Grande do Sul, com foco no diagnóstico; educação para profissionais de saúde e cuidadores; gestão do cuidado; e monitoramento e participação social.

Principais Pontos de Acesso para Pessoas com Demência e seus Cuidadores

A **Atenção Primária em Saúde (APS)** é a “porta de entrada” do SUS, pela qual se inicia o cuidado e o acompanhamento constante. Compete às Equipes de Atenção Básica (EAB), de Saúde da Família (ESF) e demais dispositivos a realização de práticas gerenciais e sanitárias de forma democrática e participativa. Essas práticas devem ser realizadas em trabalho conjunto com a população com o objetivo de realizar o diagnóstico inicial, acompanhamento e apoio à comunidade, por meio da oferta de atendimentos multiprofissionais aos usuários e suas famílias e com ênfase no autocuidado orientado. A avaliação inicial pode ser realizada por meio da caderneta de saúde da pessoa idosa; a partir dela, as necessidades são identificadas e os encaminhamentos realizados para os demais pontos da rede de atenção à saúde, por meio de um Plano Terapêutico Singular (PTS), contemplando diagnóstico, definição de metas, divisão de responsabilidades e reavaliação para a melhoria da qualidade de vida.

A APS é considerada a ordenadora das redes de atenção e coordenadora do cuidado em saúde no SUS. Isso significa que a APS é o primeiro contato da assistência em saúde da pessoa idosa. A partir dela, são realizados os encaminhamentos necessários para satisfazer as suas necessidades de saúde, tanto na atenção básica quanto em outros níveis de atenção. Para que isso aconteça na prática, é necessário que cada serviço se articule e estabeleça fluxos de forma complementar para atender as necessidades reais dos usuários, agregando os saberes das equipes de saúde e de outros setores como a assistência social, por exemplo.

No eventual agravamento do quadro, a pessoa idosa com demência deve ser encaminhada aos **serviços de urgência e emergência** para o tra-

tamento de intercorrências ou internação hospitalar, sempre considerando o acesso integral e humanizado, de forma ágil e oportuna. O ideal é que ocorra a comunicação com a APS para discussão da situação da pessoa com demência e quais modificações do tratamento e acompanhamento são necessárias para a sua recuperação, como, por exemplo, o cuidado domiciliar.

Os **serviços de reabilitação** podem ajudar a prevenir incapacidade permanente e dependência de cuidados, além de reduzir internações evitáveis. Nestes pontos da rede, é dada prioridade para a recuperação da saúde física e psicológica, que pode ser realizada na comunidade ou no próprio domicílio da pessoa com demência, com apoio e orientação das equipes de saúde.

Ainda, os **Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso** oferecem cuidados integrais e especializados para a população idosa, geralmente voltados a promover a saúde, prevenir doenças e oferecer suporte físico, emocional e social. Visam atender às necessidades complexas e multifatoriais dos idosos, incluindo doenças crônicas, limitações físicas e cognitivas, e questões de socialização e bem-estar.

Como forma de suporte, os **grupos de apoio** desempenham um papel fundamental nos centros de referência, proporcionam um espaço de convivência e, principalmente, troca de experiências. Esses grupos auxiliam no enfrentamento das dificuldades e promovem resiliência, socialização e o fortalecimento da rede de apoio para idosos e seus cuidadores. São exemplos os grupos de apoio psicológico, focados no acolhimento e suporte emocional; grupos de autocuidado e saúde, que realizam atividades de educação em saúde e práticas de autocuidado; grupos de atividades físicas e cognitivas, com exercícios para melhorar a mobilidade, força, equilíbrio e atividades de estimulação cognitiva; e grupos para cuidadores, que oferecem suporte a familiares e cuidadores, promovendo um espaço de compartilhamento de vivências e informações, além de estratégias para lidar com a sobrecarga emocional e física.

As pessoas idosas podem ter características que afetam seu acesso aos serviços de saúde e o uso desses serviços em comparação com outros públicos. Entre essas características estão a vulnerabilidade econômica e a dependência de familiares mais jovens; a maior prevalência de doenças crônicas como hipertensão e diabetes; o uso de muitos medicamentos ao

mesmo tempo, que podem interagir entre si e dificultar os tratamentos; e a redução da capacidade funcional, que é a dificuldade de locomoção para buscar os serviços de saúde. Desse modo, é essencial repensar a atual estrutura dos sistemas de saúde e as condições sociais nas quais vivem as pessoas idosas, pois ambas influenciam muito os fatores que facilitam ou dificultam o acesso dessas pessoas aos serviços de saúde.

O Papel da Família e da Comunidade no Apoio e Cuidados à Pessoa com Demência

O papel da família e da comunidade no apoio e cuidado de uma pessoa com doença de Alzheimer é complexo e crucial para o bem-estar da pessoa com demência. Primeiramente, os cuidadores familiares são fundamentais no cuidado diário das pessoas com Alzheimer, mas frequentemente enfrentam estresse físico, emocional e financeiro. O apoio emocional e instrumental da família e da comunidade é essencial para aliviar esse fardo. As famílias devem trabalhar para lidar de forma eficaz com a doença, minimizando os efeitos prejudiciais sobre a dinâmica familiar e reduzindo conflitos. Além disso, os cuidadores familiares desempenham um papel fundamental na implementação de mudanças de estilo de vida, como a realização de exercícios físicos e incentivo à boa nutrição, além de intervir na tomada de decisões sobre cuidados de saúde e tratamentos. O apoio aos cuidadores pode melhorar a qualidade de vida também das pessoas que vivem com demência e reduzir sua dependência.

A comunidade também desempenha um papel importante ao criar um ambiente inclusivo e de apoio. É necessário que as pessoas com demência e seus familiares sejam acolhidos em seus territórios, enfatizando a importância de abraçar a demência, criar empoderamento e um senso de comunidade. Por fim, é importante que os profissionais de saúde monitorem regularmente a saúde física e emocional dos cuidadores, pois isso é crucial para o cuidado da pessoa com demência. A disponibilidade de informações acessíveis e personalizadas, bem como o acesso a serviços formais de cuidado flexíveis e oportunos, são necessidades prioritárias dos cuidadores (Bressan, Visintini, Palese, 2020).

Referências

Better, M. A. (2023). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement*, 19(4), 1598-1695.

Brasil (2024). Secretaria Especial para assuntos jurídicos. *Lei nº 14.878, de 4 de junho de 2024*. Institui a Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências; e altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 (Lei Orgânica da Assistência Social). https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2024/lei/l14878.htm

Bressan, V., Visintini, C., & Palese, A. (2020). What do family caregivers of people with dementia need? A mixed-method systematic review. *Health & social care in the community*, 28(6), 1942-1960.

Gonçalves, J. L., da Silva, R. M., de Sousa, G. S., Bezerra, I. C., Praça Brasil, C. C., Vieira, L. J. E. D. S., ... & Minayo, M. C. D. S. (2024). Barriers to care for dependent older adults: Brazilian Primary Health Care managers' perspective. *PloS one*, 19(10), e0309309.

Lopes, F. M. do V. M. *Movimento de redes vivas na produção do cuidado a pessoas idosas com demência e seus cuidadores: a perspectiva de profissionais que atuam na estratégia de saúde da família*. 2024. 155 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2024.

Mattke, S., Corrêa dos Santos Filho, O., Hanson, M., Mateus, E. F., Neto, J. P. R., de Souza, L. C., ... & Pereira Pinto, R. (2023). Preparedness of the Brazilian health-care system to provide access to a disease-modifying Alzheimer's disease treatment. *Alzheimer's & Dementia*, 19(1), 375-381.

Rio Grande do Sul. Secretaria da Saúde. *Plano Estadual de Cuidado Integral em Demências* [recurso eletrônico] / coordenação técnica Gisleine Lima da Silva... [et al.] - Porto Alegre: ESP/SES, 2024. 89 p.: il.

Sampaio, M. L., & Bispo Júnior, J. P. (2021). Towards comprehensive mental health care: experiences and challenges of psychosocial care in Brazil. *BMC Public Health*, 21, 1-12.

Smallfield, S., Metzger, L., Green, M., Henley, L., & Rhodus, E. K. (2024). Occupational therapy practice guidelines for adults living with Alzheimer's disease and related neurocognitive disorders. *The American Journal of Occupational Therapy*, 78(1), 7801397010.

CAPÍTULO 43

Questões Jurídicas no Cuidado de Pessoas com Demência: Aspectos Éticos e Legais



A administração da rotina de uma pessoa com demência envolve não apenas cuidados práticos e aspectos emocionais, como o respeito a questões legais que afetam diretamente a proteção e os direitos do indivíduo. Entre os instrumentos de representação jurídica mais comuns e importantes, destacam-se a curatela, a tomada de decisão apoiada e a procuração. Em razão da vulnerabilidade agravada das pessoas com maior prejuízo cognitivo, este capítulo pretende oferecer uma visão geral sobre o conceito da curatela, os requisitos para sua concessão, quem pode atuar como curador e como isso se relaciona com a prevenção da violência e a garantia de direitos para pessoas com deficiência, incluindo as pessoas com demência.

1. Conceito de Curatela

A curatela é um instituto jurídico destinado a proteger pessoas que, devido à falta de discernimento ou condição de saúde, encontram-se incapazes de exercer os atos da sua vida civil e alcançar os seus interesses legais. Trata-se de uma ação judicial que funciona como um instrumento de proteção, designando um curador, ou seja, uma pessoa responsável perante a Justiça por tomar decisões e representar legalmente a pessoa curatelada. Ela deve ser aplicada somente em casos em que seja comprovada a incapacidade por meio de laudos médicos e exames.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015) estabelece a curatela como uma medida extraordinária, restrita a situações em que seja realmente necessária para a proteção da pessoa incapaz. Em regra, seus efeitos são limitados aos direitos de natureza patrimonial e negocial, garantindo que a pessoa curatelada mantenha o máximo possível de sua autonomia. Quando deferida a curatela, o curador torna-se responsável pela gestão da vida da pessoa com demência, na forma determinada na sentença do processo, com os seus atos de gestão fiscalizados pela Justiça, inclusive com obrigação de prestação de contas, respondendo civil e criminalmente pelos danos que eventualmente causar.

2. Requisitos para a Curatela

Para que seja estabelecida a curatela, o processo judicial deve atender às seguintes condições:

- **Incapacidade comprovada:** Deve existir a comprovação médica de que a pessoa em questão não consegue gerir seus próprios interesses e bens, devido a deficiência ou condição de saúde, como no caso de demência. Esse diagnóstico deve ser demonstrado por meio de laudo(s) médico(s), avaliação psicossocial e exame(s), posteriormente sujeitos a confirmação por perícia médica judicial.
- **Proteção dos interesses:** A curatela é requerida quando fica evidente que a pessoa está em risco de ter seus direitos violados ou quando não pode proteger seus interesses adequadamente sem o auxílio de um curador.
- **Pedido formal:** O processo de curatela é judicial e se inicia com um

pedido formal feito por alguém próximo à pessoa com demência, ou pelo representante da instituição onde está abrigada, ou por ela própria, ou ainda pelo Ministério Público. A curatela é estabelecida após a análise criteriosa do juiz, acompanhada da rigorosa e permanente fiscalização do Ministério Público, a partir dos documentos médicos e de entrevista presencial com a pessoa a ser curatelada, concedendo-lhe o direito à mais ampla defesa e ao contraditório ao processo.

3. Quem Pode ser o Curador e a Ordem Legal

A escolha do curador segue uma ordem preferencial, observando-se os laços de proximidade e a capacidade de cuidar da pessoa. A comprovação dos bons antecedentes criminais do candidato a curador é sempre verificada. A ordem legal não é taxativa, mas a lei prevê a seguinte ordem de preferência:

- **Cônjuge ou companheiro(a):** Se a pessoa for casada, o cônjuge ou companheiro(a) costuma ter prioridade.
- **Pais:** Os pais são os próximos na ordem legal, sendo considerados aptos para assumir a curatela de filhos adultos incapazes.
- **Descendentes:** Na ausência dos pais, os filhos possuem preferência sobre os netos.
- **Colaterais:** Na falta de descendentes, outros parentes próximos, como irmãos e sobrinhos, podem ser considerados, ficando a critério do juiz a escolha.

Essa ordem pode ser adaptada de acordo com o melhor interesse da pessoa, inclusive pode ser deferida a curatela compartilhada a mais de um curador. Ainda, o juiz pode, excepcionalmente, atribuir o encargo a outra pessoa, procurando atender ao melhor interesse do curatelado, ou mesmo nomear um curador profissional, no caso de ausência ou inaptidão do cônjuge ou do(s) parente(s), ou de situações irremediáveis que prejudiquem o exercício do encargo.

4. Tipos de Violência contra Pessoas com Deficiência

Pessoas com deficiência, incluídas as com demência, possuem vulnerabilidade agravada em razão da sua condição, sendo a violência frequentemente praticada por pessoas próximas – familiares, cuidadores e vizinhos, por terceiros, ou ainda, por ela própria. Entre os tipos mais comuns, estão:

- **Violência física:** Maus-tratos ou agressões.
- **Violência psicológica:** Abuso emocional, humilhações e chantagens.
- **Negligência:** Falta de cuidados essenciais, como alimentação, higiene e medicamentos.
- **Violência financeira e patrimonial:** Apropriação ou uso indevido do dinheiro e/ou dos bens da pessoa com deficiência, geralmente para fins próprios do violador.
- **Abandono afetivo:** Deixar deliberadamente de visitar e atender às necessidades básicas de afeto e atenção.
- **Autonegligência:** Falta de autocuidado, praticada pela própria pessoa demenciada, com relação a questões de higiene, administração da vida doméstica, financeira e/ou patrimonial.

A curatela, nesses casos, pode funcionar como um mecanismo preventivo e de fiscalização, pois o curador tem a responsabilidade legal de proteger a pessoa sob curatela, o que inclui a obrigação de denunciar qualquer forma de violência e buscar a devida proteção e reparação, quando for possível.

5. A Importância da Curatela como Instrumento de Proteção contra a Violência

A curatela, além de instrumento da gestão legal da vida e dos interesses da pessoa curatelada, é ferramenta importante na prevenção da violência contra pessoas com demência. Uma vez que o curador tem o dever de zelar pelo bem-estar físico e emocional da pessoa, ele também assume a responsabilidade de tentar evitar e denunciar práticas abusivas. A curatela também pode evitar a exploração financeira e patrimonial da pessoa curatelada, permitindo que ela tenha as suas rendas e bens protegidos. O patrimônio, as empresas, os bens imóveis e veículos da pessoa curatelada não podem ser vendidos sem justificativa e autorização judicial prévia, por exemplo. Da

mesma forma, o curador fica sujeito à fiscalização permanente da Justiça e do Ministério Público, e deve prestar contas sobre a sua gestão, devendo comprovar a lisura e o direcionamento da sua administração financeira, sempre ao melhor interesse da pessoa incapacitada.

6. A Curatela e a Garantia de Direitos para Pessoas com Demência

A curatela proporciona o empoderamento do curador para a garantia dos direitos da pessoa com demência, é um importante instrumento para resolver os conflitos familiares eventualmente existentes. Também assegura o acesso a diversos direitos que, de outra forma, poderiam ser negados pela incapacidade de a pessoa tomar decisões e de se fazer representar perante órgãos públicos e instituições, inclusive bancos, fontes pagadoras e outros. Entre esses direitos estão:

- **Direito à saúde:** Acesso a tratamentos médicos, medicações e internações, e gestão dos interesses perante o Sistema Único de Saúde (SUS) e os planos de saúde.
- **Direito à previdência:** Acesso a benefícios previdenciários e assistenciais, e representação para a realização da prova de vida do curatelado.
- **Direito à dignidade:** Representação legal contra situações de abuso e negligência.
- **Direitos sociais:** Mediante enquadramento, viabiliza acesso aos benefícios socioassistenciais disponíveis, como carteira do idoso, Minha Casa Minha Vida, tarifa social de energia elétrica, Bolsa Família, isenção do IPTU, isenção do IRPF, isenção de IPI e ICMS para aquisição de veículo e isenção de IPVA, dentre outros.
- **Prevenção e combate à violência:** Devido à representação e ao controle que a curatela proporciona.

7. Outras Formas de Representação Legal: Procuração e Tomada de Decisão Apoiada

Além da curatela, existem outros instrumentos de representação legal da pessoa com deficiência: a procuração e a tomada de decisão apoiada.

Embora possam ser úteis em determinados contextos, cada um apresenta diferenças e limitações em relação à curatela.

- **Procuração:** A procuração é uma escritura pública extrajudicial, firmada em Tabelionato de Notas, em que alguém autoriza outra pessoa a tomar decisões em seu nome e a representá-lo. É aplicável apenas a pessoas que possuem pleno discernimento para poder outorgar ou revogar uma procuração posteriormente em caso de suspeita de malversação dos seus interesses. Por isso, no caso de doença demencial, a procuração não é adequada, pois o controle é muito restrito e o comprometimento cognitivo do outorgante prejudica a sua capacidade de entendimento e fiscalização e inviabiliza o seu consentimento da vontade.
- **Tomada de Decisão Apoiada:** Modelo em que a pessoa com deficiência leve, mas cognição preservada, escolhe, mediante ação judicial, apoiadores de sua confiança para auxiliá-la em determinadas decisões importantes. Contudo, a pessoa precisa ter discernimento para eleger e entender o papel dos apoiadores, tornando limitada a sua aplicabilidade, especialmente na hipótese de a incapacidade civil surgir.

A principal diferença entre esses modelos – procuração e tomada de decisão apoiada – e a curatela é que nesta o curador assume a responsabilidade legal integral sobre as decisões da pessoa curatelada, e é rigidamente fiscalizado pelos seus atos de gestão pela Justiça. Na tomada de decisão apoiada e na procuração, o sujeito de direitos precisa ter autonomia para tomar decisões e realizar determinadas escolhas, podendo estar mais vulnerável caso já tenha algum prejuízo cognitivo não diagnosticado ou deliberadamente omitido por terceiros. Outro aspecto é o risco que envolve a procuração pública com amplos poderes, que muitas vezes permite acessar contas bancárias e vender bens. Assim, pode constituir perigoso veículo para a prática da violência financeira e patrimonial contra a pessoa com demência, devido à facilidade de acesso ao seu patrimônio e ausência de controles eficientes e rígidos sobre as ações do procurador, que reparem o prejuízo eventualmente causado pela malversação.

8. Conclusão

A curatela é um instrumento legal fundamental para a proteção de pessoas com deficiência, especialmente no caso da demência. Ela assegura a proteção da pessoa incapacitada de se proteger, reduz a possibilidade de ocorrência de abusos e violência e proporciona a representação jurídica necessária para acessar serviços essenciais, como saúde e previdência. Com o empoderamento legal do curador, os conflitos familiares tendem a ser melhor administrados, devido à autoridade conferida ao curador para buscar as soluções legais para o melhor interesse da pessoa incapacitada. Embora existam outras formas de representação legal, como a procuração e a tomada de decisão apoiada, a curatela permanece como a forma mais abrangente e segura de proteção para aqueles que já não podem tomar decisões por si mesmos, devido à fiscalização rígida e permanente que ela proporciona.

Para cuidadores, entender e utilizar corretamente a curatela e os demais instrumentos legais é essencial para proporcionar o melhor cuidado e garantir a dignidade e segurança das pessoas sob seus cuidados.

Copyright © Autores, 2025

Capa: Niura Fernanda

Projeto gráfico e editoração: Solo Editoração

Revisão: Simone Ceré

Ilustrações: Freepik

Editor: Luis Antonio Paim Gomes

Impressão: Noschang

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Bibliotecária Responsável: Denise Mari de Andrade Souza – CRB 10/960

M666

Guia do cuidador de pessoas com demência / organizado por Leandro Minozzo e Wyllians Vendramini Borelli. – Porto Alegre: Sulina, 2025.

248 p.; 16x22cm.

ISBN: 978-65-5759-252-6

1. Cuidados Paliativos – Demência. 2. Cuidador – Estresse. 3. Idoso – Cuidados Paliativos. 4. Doença de Alzheimer. 5. Gerontologia. 6. Demência. 7. Geriatria I. Minozzo, Leandro (org.). II. Borelli, Wyllians Vendramini.

CDU: 610

616

CDD: 616.831

Todos os direitos desta edição são reservados para:

EDITORA MERIDIONAL LTDA.

Rua Leopoldo Bier, 644, 4º andar – Santana

Cep: 90620-100 – Porto Alegre/RS

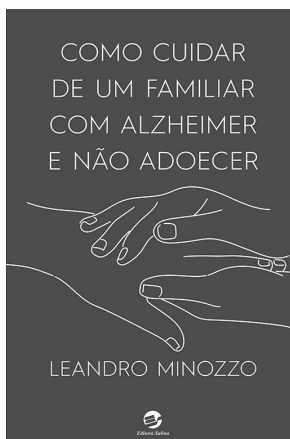
Fone: (0xx51) 3110.9801

www.editorasulina.com.br

e-mail: sulina@editorasulina.com.br

Novembro/2025

IMPRESSO NO BRASIL/PRINTED IN BRAZIL



Apoio:



GOVERNO DO ESTADO
RIO GRANDE DO SUL
SECRETARIA DA SAÚDE



Saúde 60+ RS



O objetivo desta obra é ajudar você, cuidadora e cuidador de pessoas que vivem com demência, em especial pela Doença de Alzheimer. Ela foi criada para fornecer informações práticas e realmente técnicas, além de ser uma forma de apoio emocional aos cuidadores, ajudando a entender melhor a condição e a desenvolver habilidades necessárias para oferecer um cuidado de qualidade e cuidar de si. O guia foi escrito em linguagem simples por alguns dos profissionais mais qualificados que o estado do Rio Grande do Sul disponibiliza. Trata-se de uma construção de especialistas para levar informação de qualidade a pessoas que conseguem transformar a vida e garantir dignidade para quem tanto precisa.

Apoio

