
UM LIVRETO PARA FAMÍLIAS QUE CUIDAM COM AMOR

Quem cuida de *você*?

*Para quem reorganizou a vida, cancelou planos, e
esqueceu, aos poucos, de perguntar como você
mesmo está.*



DRA. MARIA CLARA ALMEIDA

Querida família

Se este livreto chegou às suas mãos, é porque alguém que você ama recebeu um diagnóstico que mudou a rotina de todo mundo. E talvez, sem que ninguém tenha perguntado, ele também tenha mudado a sua.

Eu atendo pacientes com demência há anos. E o que eu aprendi, sentada do outro lado da mesa, olhando nos olhos de quem cuida, é que o diagnóstico raramente pertence só a quem o recebe. Ele chega na família inteira. E muitas vezes, pousa com mais peso sobre quem assume o papel de cuidar.

Você que reorganizou sua vida. Você que cancelou planos. Você que aprendeu a engolir o choro pra não assustar ninguém. Você que esqueceu, aos poucos, de perguntar como você mesmo está.

Este livreto é pra você.

Não é um manual. Não tem respostas pra tudo. É só um lembrete de que cuidar de quem você ama começa por não abandonar a si mesmo no caminho. Que você não precisa se apagar pra ser uma boa filha, um bom filho, um bom companheiro. Que a sua saúde, o seu descanso, a sua alegria, elas importam. E muito.

Cuide bem. Mas não esqueça de se cuidar.

Com carinho,
Dra. Maria Clara

O que está acontecendo

Receber o diagnóstico de demência de alguém que você ama é, muitas vezes, o início de uma jornada que ninguém escolheu fazer.

A demência é uma condição que afeta o cérebro de forma progressiva. Ela pode alterar a memória, o comportamento, a forma de se comunicar, a capacidade de realizar tarefas do dia a dia. Cada pessoa a vive de um jeito. Cada família também.

Não existe um caminho único. Não existe uma forma certa de reagir. E não existe um prazo pra você se acostumar com o que está mudando, porque as mudanças continuam acontecendo, e cada fase traz novos desafios e novas formas de amor.

O que você está sentindo agora, seja confusão, tristeza, medo do futuro, ou até alívio por finalmente ter um nome pra o que estava acontecendo, tudo isso é válido. Tudo isso faz parte.

Você não está exagerando. Você não está fraco. Você está humano.

E é exatamente por isso que este livreto existe: pra caminhar ao seu lado nessa jornada, lembrando que você não precisa percorrê-la sozinho.

O que você pode *sentir*

Ninguém te preparou pra isso. E talvez ninguém te tenha dito que tudo que você está sentindo tem nome, tem razão de existir, e não te faz uma pessoa ruim.

Deixa eu te dizer.

Tristeza

Uma tristeza diferente, que não passa com o tempo. É sobre ver alguém que você conhece de cor se transformando aos poucos numa versão de si mesmo que você ainda está aprendendo a reconhecer.

Saudade de alguém que ainda está aqui

Isso tem um nome: luto antecipado. Ele é real, ele dói, e não significa que você desistiu. Significa que você ama.

Culpa

Culpa quando se irrita. Culpa quando precisa sair. A culpa mente muito. Ela faz você acreditar que nunca está fazendo o suficiente. Não acredite nela.

Raiva

Da situação, do diagnóstico, às vezes da própria pessoa que você cuida. Esse ciclo é exaustivo. E é muito mais comum do que você imagina.

Solidão

Mesmo cercado de gente. Porque é difícil explicar pra quem não vive o que é estar dentro disso todos os dias.

Amor

Um amor que surpreende, que aparece nos momentos mais simples, num sorriso que ainda é o mesmo de sempre, numa mão que encontra a sua. Esse amor também faz parte.

E você pode sentir tudo isso ao mesmo tempo, num único dia, numa única tarde.

Nada disso te define. Nada disso te diminui. Tudo isso te torna humano, e presente, e real.

Sentir é parte de cuidar.

Como cuidar de quem *você ama*

Cuidar de alguém com demência é uma arte que se aprende no dia a dia. Não existe manual perfeito. Existe presença, paciência, e muito amor adaptado à nova realidade.

Crie rotinas

A rotina é uma âncora pra quem tem demência. Horários parecidos pra acordar, comer, dormir, sair. A previsibilidade traz segurança e reduz a ansiedade.

Comunique-se com simplicidade

Frases curtas, voz calma, contato visual. Quando as palavras começam a falhar, o tom de voz e o toque dizem mais do que qualquer frase.

Adapte o ambiente

Retirar obstáculos, iluminação adequada, identificações simples nos cômodos. Um ambiente seguro preserva a autonomia pelo maior tempo possível.

Não corrija, acolha

Entre no mundo dele. Valide o sentimento por trás da fala, mesmo que ela não faça sentido. O que ele busca é se sentir seguro e compreendido.

Peça ajuda

Cuidar não é tarefa pra uma pessoa só. Dividir responsabilidades, buscar apoio profissional, aceitar quando alguém se oferece pra ajudar. Pedir ajuda não é fraqueza. É inteligência. É amor por você e pelo seu familiar.

Guarde os momentos bons

Haverá dias difíceis. Mas haverá também momentos de conexão, de leveza, de presença pura. Guarde esses momentos. Eles sustentam.

Mas quem cuida de *você*?

Em algum momento, sem que você perceba, você foi deixando coisas pra trás.

O hobby que não tem mais tempo. O amigo que você parou de ligar. O médico que você não foi porque sempre tinha algo mais urgente. O seu próprio nome, que você esqueceu de colocar na lista de prioridades.

Isso acontece devagar, com as melhores intenções do mundo. Você não se abandona de uma vez. Vai cedendo aos poucos, convencido de que é temporário, de que depois você retoma.

Você não consegue dar o que não tem.

Não dá pra oferecer presença quando você está esgotado. Não dá pra transmitir calma quando está no limite. Não dá pra cuidar com carinho quando você mesmo está pedindo socorro por dentro.

Se cuidar não é egoísmo. É responsabilidade.

Dormir bem é parte do cuidado. Comer direito é parte do cuidado. Ir ao médico é parte do cuidado. Chorar quando precisa é parte do cuidado. Rir também.

Você tem permissão pra ter um dia ruim e não se culpar por isso.

Você tem permissão pra pedir ajuda sem se sentir fraco.

Você tem permissão pra sentir falta de como as coisas eram antes.

Você tem permissão pra continuar sendo você, com desejos, com limites, com necessidades, enquanto cuida de quem ama.

A melhor versão de você, descansada, presente, inteira, é o maior presente que você pode dar ao seu familiar.

*Quando foi a última vez que alguém perguntou como
você está, e você respondeu de verdade?*

Se cuida. Você também importa.

Você não precisa fazer isso *sozinho*

A cultura do cuidado solitário é uma das coisas mais pesadas que existem. A ideia de que você precisa dar conta, de que mostrar que está difícil é fraqueza, de que os outros têm suas próprias vidas e você não quer incomodar.

Mas isolamento não é dedicação. É esgotamento disfarçado de força.

Fale com a família

Mesmo que seja difícil, mesmo que as opiniões sejam diferentes. Dividir o cuidado, as decisões, as preocupações, alivia um peso que não foi feito pra ser carregado por um só.

Busque apoio profissional

Um psicólogo, um terapeuta, um grupo de apoio pra cuidadores. Existem espaços criados especificamente pra quem vive o que você está vivendo.

Converse com o médico do seu familiar

A consulta não é só sobre o paciente. Traga suas dúvidas, suas dificuldades. Você é parte essencial do cuidado.

Aceite ajuda quando ela aparecer

Quando alguém se oferecer pra ficar uma tarde, pra buscar uma medicação, pra fazer companhia, deixa. Aceitar ajuda não diminui o seu amor. Mostra que você entende que cuidar é um trabalho coletivo.

Não espere chegar no limite

Pedir ajuda antes de quebrar é sabedoria. Você não precisa estar no fundo do poço pra merecer apoio. Você merece apoio agora, exatamente onde você está.

Nenhuma família foi feita pra enfrentar isso sozinha. E você também não foi.

Um último *abraço*

Você chegou até aqui.

Isso já diz muito sobre quem você é.

Você está num caminho que ninguém escolhe, carregando um amor que não cabe em palavras, atravessando dias que às vezes parecem longos demais. E mesmo assim, você está aqui, buscando ser melhor, entender mais, cuidar com mais consciência.

Isso é extraordinário.

Guarda isso contigo: você não precisa ser perfeito pra ser suficiente. Você não precisa ter todas as respostas pra estar presente. Você não precisa se perder pra provar que ama.

O seu familiar tem sorte de ter você. E você merece se lembrar disso nos dias em que tudo parecer difícil demais.

Sempre que esse caminho pesar, volte a qualquer página deste livreto. Ele foi feito com cuidado, pensando em você.

Com todo o carinho,

Dra. Maria Clara



Dra. *Maria Clara* Almeida

Neurologista com anos de atuação dedicados ao cuidado de pacientes com demência e às famílias que os acompanham. Mais do que tratar, ela acredita que acolher faz parte de curar. Este livreto nasceu dessa crença.

CRM-RJ 52-119848-3

@dramariaclaraams