

Alzheimer, e agora?



Doença de **Alzheimer**

Manual do **Cuidador**

Introdução

A população mundial e brasileira está envelhecendo e, com isso, o número de pacientes com quadros demenciais aumenta, já que quanto maior a idade, maior a frequência de doença de Alzheimer e outras demências. A alta frequência e o impacto destes quadros afetam não só os pacientes, mas também a seus familiares/cuidadores e a sociedade em geral, o que torna um problema de saúde pública. Este material fornece informações a pacientes e cuidadores a respeito de quadros demenciais, com foco na doença de Alzheimer.

Doença de **Alzheimer**



1. O que é demência?

Quadros demenciais são ocasionados por doenças que afetam o cérebro e causam problemas em funções cerebrais como a memória, linguagem, dentre outras. Caso a intensidade destas alterações for suficiente para atrapalhar o paciente de fazer atividades no dia a dia em seu trabalho, em casa e na sociedade, falamos que isto é uma demência.





2. Existem estágios ou fases nas demências?

Sim, em geral, dividimos as demências em 3 estágios ou fases: leve, moderada e grave. As dificuldades de memória, linguagem e para o paciente realizar atividades em seu dia a dia pioram ao longo destas fases. Com isso, a necessidade do cuidado com o paciente aumenta com a gravidade da demência. Atualmente temos medicamentos que podem ser utilizados nas diferentes fases da doença de Alzheimer, o que melhora a qualidade de vida dos pacientes.



3. Toda demência ou dificuldade de memória é ocasionada pela doença de Alzheimer?

Qualquer doença que afete as funções cerebrais relacionadas com a memória e outras funções cerebrais, como a linguagem, pode ocasionar quadros de demência ou dificuldades de memória mais leves. Existem centenas de doenças ou condições que podem afetar as funções cerebrais, desde alterações em certas vitaminas, como a vitamina B12, até quadros degenerativos, como a doença de Alzheimer. Por isso, a avaliação com um médico especialista é importante, pois ele realizará uma avaliação clínica e solicitará alguns exames laboratoriais e de imagem cerebral para avaliar qual a causa de suas dificuldades de memória, por exemplo. É importante ressaltar que a doença de Alzheimer isolada ou associada à doença cerebrovascular é responsável por mais de metade de todos os casos de demências.

4. Problemas de memória são normais com o envelhecimento?

Existe uma certa perda de memória associada ao envelhecimento, porém ela é leve e não interfere com nossas atividades cotidianas. Existem várias doenças que podem dar esquecimento, inclusive algumas que podem ser revertidas, como casos de deficiências de vitamina B12. Em casos de esquecimento associados à doença de Alzheimer isolada ou associada à doença cerebrovascular, existem tratamentos disponíveis que melhoram estes sintomas e ajudam o paciente a ter melhor qualidade de vida. Por isso, todo quadro de esquecimento deve ser avaliado por um médico especialista.

5. Os quadros demenciais são comuns no Brasil?

Um estudo brasileiro (Herrera e colaboradores, 2002), mostrou que 7,1% das pessoas avaliadas acima de 65 anos apresentavam algum quadro demencial e que o número de pacientes com demências aumenta conforme a idade, afetando 1,6% das pessoas entre 65 a 69 anos e 38,9% das pessoas acima dos 85 anos.



6. Quais tipos de demências são os mais comuns no Brasil?

Assim como em outros países, a doença de Alzheimer é a causa mais comum de demência no Brasil. Um estudo brasileiro mostrou que 55,1% dos casos de demências são devidos à doença de Alzheimer. A segunda causa neste estudo foi a demência mista, afetando 14,4% dos pacientes. A demência mista é o termo que utilizamos em pacientes com Alzheimer e que possuem doença cerebrovascular associada. A doença cerebrovascular ocorre devido a lesões do cérebro causadas por falta de circulação sanguínea, como acontece quando ocorre oclusão de vasos sanguíneos.

7. O que é doença de Alzheimer?

A doença de Alzheimer é uma doença cerebral progressiva, onde há acúmulo de algumas substâncias tóxicas, chamadas de beta-amiloide e a proteína Tau. Estas substâncias tóxicas se depositam no cérebro e acabam matando os neurônios, que são as células principais do cérebro. Com a perda progressiva destas células, os problemas de memória, linguagem, dificuldade de atenção, dificuldade para realizar as atividades no dia a dia e outras, surgem e tendem a piorar com o tempo, o que explica o motivo do paciente progredir entre as fases leve, moderada e grave.



8. O que causa a doença de Alzheimer?

Não existe uma única causa para a doença de Alzheimer, pois existem fatores ambientais e genéticos que interagem para definir o risco de uma pessoa a desenvolver. O que se sabe é que a interação destes vários fatores faz com que ocorra o depósito de substâncias tóxicas no cérebro e isto pode ocorrer anos antes do início dos sintomas. Apesar de ainda não existir até o momento uma cura definitiva, os tratamentos disponíveis melhoram os sintomas e a qualidade de vida do paciente, além de diminuir a velocidade de progressão da doença de Alzheimer.



9. Eu posso me prevenir da doença de Alzheimer?

Existem vários estudos que avaliaram formas de prevenir o desenvolvimento da doença de Alzheimer ou prevenir o declínio da memória. Um relatório da Organização Mundial da Saúde de 2012 mostra que há um potencial benefício para a redução do risco da doença de Alzheimer com:

- a.** Manutenção de uma boa saúde cardiovascular
- b.** Altos níveis de educação, ou seja, manter-se ativo intelectualmente
- c.** Manter atividade física

10. Como manter uma melhor saúde cardiovascular?

Fatores de risco vascular, como hipertensão arterial, obesidade, tabagismo, diabetes, dislipidemia (colesterol alto) aumentam a predisposição à doença de Alzheimer e demência vascular. A exposição a estes fatores de risco, mesmo no início da vida adulta, pode aumentar o risco destas demências posteriormente. Com isso, o diagnóstico e tratamento da pressão alta, da diabetes, do colesterol alto, manter um peso ideal e parar o cigarro são essenciais.

11. Qual o impacto da educação na prevenção das demências?

Manter-se ativo intelectualmente pode diminuir o impacto das demências, pois estudos mostram que pessoas que estudam mais podem ter diminuição do risco de demências. Assim, estudar, manter hábitos de leitura e sempre buscar aprender algo novo podem contribuir para desenvolvermos uma reserva no cérebro que o ajudará a resistir mais frente às lesões causadas pelas substâncias tóxicas, como a beta-amiloide, que são causadoras da doença de Alzheimer.





12. Como a atividade física pode me ajudar?

Estudos sugerem que o sedentarismo, assim como os fatores de risco vascular, também é um fator de risco para o desenvolvimento de demências como a doença de Alzheimer. Com isso, quando não for contraindicado, a manutenção de atividades físicas rotineiras sob supervisão de um educador físico protege contra as demências ou pode reduzir o risco de declínio de memória.

13. Como se faz o diagnóstico da doença de Alzheimer?

O diagnóstico da doença de Alzheimer é feito pelo médico após a avaliação do paciente. Ele combina a história do paciente, o exame clínico e os resultados de exames de sangue e de imagem cerebral para chegar ao diagnóstico da causa mais provável da demência ou do declínio de memória. Por isso, a avaliação médica é essencial.



14. Existe tratamento para a doença de Alzheimer e qual o benefício que terei com ele?

Atualmente existem medicamentos específicos aprovados para o tratamento da doença de Alzheimer em suas várias fases e também para a demência mista, ou seja, doença de Alzheimer associada a infartos cerebrais (doença cerebrovascular). A função destes medicamentos é melhorar as dificuldades de memória e outras funções cerebrais, fazer com que os pacientes exerçam melhor suas funções da vida diária e diminuir o risco de desenvolver alterações de comportamento, como alucinações e agressividade, além de um potencial para diminuir a progressão dos sintomas na doença de Alzheimer. Com isso, o paciente tem uma melhor qualidade de vida e ajuda a diminuir o estresse do cuidador e familiares.





Manual do Cuidador

Os quadros demenciais têm um impacto importante também na vida e nos relacionamentos dos familiares do paciente, especialmente naquele familiar que fica mais diretamente responsável pelo cuidado. O cuidador dos pacientes com Alzheimer e outras demências pode ser um membro da família ou algum profissional contratado. Muitas vezes, o cuidado gera estresse ao cuidador devido a seu impacto físico, emocional e econômico e, assim, cuidar do cuidador também é um assunto importante. A falta de acesso à informação, o estigma gerado pela doença e aspectos culturais e econômicos podem afetar ainda mais os cuidados, o que pode influenciar no tratamento e qualidade de vida dos pacientes com doença de Alzheimer e outras demências. Assim, este manual fornece mais um suporte na tentativa de entender melhor a doença e como ela afeta os pacientes e cuidadores, além de dar algumas dicas de cuidado e ajustes a serem feitos na vida do paciente e de seus familiares.

1. O que o cuidador do paciente com Alzheimer e outras demências faz?

A maioria dos cuidadores são familiares do paciente. Estes cuidadores realizam múltiplas tarefas do cuidado, que mudam ao longo do processo da doença. Em geral, a dificuldade dos cuidados aumenta com o avanço da doença. No início, o cuidado se relaciona mais com atividades da vida diária em casa, sociais ou financeiras, como cuidar das contas, fazer compras ou cuidar da casa. Ao longo da doença o cuidado necessário se torna cada vez mais frequente e para atividades cada vez mais básicas, como ajudar o paciente a se alimentar, colocar uma roupa ou tomar banho. Como o processo é longo, o cuidador é afetado pelo estresse e, caso não haja momentos de descanso adequados, pode desenvolver fadiga ou problemas como depressão e ansiedade. Com isso, o cuidador deve também conversar com o médico a respeito de como ele está se sentindo.





2. Quais são as consequências do cuidado e como evitar o estresse do cuidador?

Cuidar de uma pessoa com Alzheimer e outras demências demanda tempo e envolvimento e pode ter efeitos negativos na saúde psicológica e física dos familiares, especialmente naqueles envolvidos diretamente como o cuidador responsável. Além disso, pode haver impacto econômico e da qualidade de vida do cuidador, bem como um maior risco de isolamento social.

Estudos mostram que os estressores principais do cuidado são:

- a.** Tempo gasto com o cuidado
- b.** Extensão ou demanda com o cuidado
- c.** Gravidade dos sintomas cognitivos cerebrais (memória, por exemplo), psicológico (depressão ou ansiedade) e comportamentais (agressividade e alucinações, por exemplo) do paciente



Com isso, é importante revezar no cuidado e se deve ressaltar que o tratamento adequado pode ajudar a diminuir a gravidade dos sintomas do paciente e, com isso, diminuir o estresse do cuidador.



3. Como se pode reduzir o estresse do cuidador?

Segundo o relatório da Organização Mundial da Saúde (OMS) de 2012, algumas intervenções podem beneficiar os cuidadores. Dentre estas podemos citar:

- a.** Acesso à educação e informação a respeito da doença e de seu cuidado (estas informações podem ser obtidas por meio de manuais de cuidadores, sites ou páginas confiáveis na internet ou mesmo pedindo ajuda ao médico que cuida do paciente). Algumas destas informações podem te ajudar a:
 - Como lidar com as alterações comportamentais, como alucinações, agressividade, dentre outros.
 - Quais as mudanças ambientais necessárias após o diagnóstico do paciente.
 - Como lidar com insônia e outros distúrbios de sono.
 - Como lidar e o que fazer frente a novas alterações relacionadas com a evolução da doença.



b. O cuidador deve cuidar de si mesmo. Algumas coisas que podem contribuir:

- Realizar atividade física, caso não contraindicada, pode ajudar a aliviar o estresse.
- Participar de grupo de familiares e cuidadores de pacientes com Alzheimer e outras doenças, como a ABRAZ.
- Compartilhar suas dúvidas com o médico e fazer psicoterapia podem ajudar os cuidadores a prevenir o estresse ou outros transtornos psiquiátricos, como depressão e ansiedade e, caso as desenvolva, deve-se buscar ajuda médica para avaliar necessidade de tratamento com medicamentos.

4. As motivações do cuidador e os aspectos positivos do cuidado

Familiares de pacientes com quadros de demência revelam que há aspectos positivos envolvidos e se orgulham de serem os cuidadores, tendo o afeto com o paciente seu principal fator de motivação. Dentre fatores positivos apontados pelos familiares em relação a sua função de cuidador podemos citar: Fazer companhia a



seu ente querido, sensação de realização com sua tarefa, capacidade de oferecer uma melhor qualidade de vida ao paciente e encontrar um significado de vida com seu papel de cuidador.

5. O que o cuidador faz na fase ou estágio leve dos quadros demenciais?

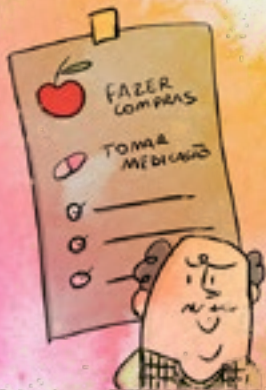
Antes do diagnóstico

Muitos pacientes apresentam uma falta de percepção de sua condição ou mesmo de que estão com perda de memória e com dificuldade de fazer suas atividades diárias.

Isto pode ser comum em doenças como doença de Alzheimer e demência mista.

Nestes casos são os familiares que percebem os esquecimentos ou que incentivam os pacientes a procurarem ajuda de um médico especialista, já que estão preocupados com as dificuldades apresentadas.





Após o diagnóstico

Familiares e cuidadores se tornam conscientes a respeito das suas funções como cuidadores após o diagnóstico.

Suas principais ações nesta fase são:

- a.** Ajudar o paciente a se lembrar de atividades como tomar medicamentos, fazer compras, cuidados com a casa ou finanças, por exemplo.
- b.** Fornecer suporte emocional ao paciente após o diagnóstico.
- c.** Tentar oferecer suporte para manter o paciente independente e envolvido em atividades que não o coloque em risco ou a outras pessoas.

6.

O que o cuidador faz na fase ou estágio moderado dos quadros demenciais?

Nesta fase, o familiar cuidador tem uma função de supervisão importante, algumas de suas ações são:



- a.** Ajudar o paciente em atividades como alimentação, colocar suas roupas de maneira adequada e ajudar em cuidados de higiene pessoal, como escovar os dentes.
- b.** Usar estratégias de comunicação adequadas para que os pacientes compreendam.
- c.** Detectar e intervir em comportamentos inapropriados ou alterações de comportamento como agressividade.

d. No contexto de alterações comportamentais, o cuidador deve entrar em contato com seu médico, já que muitas das alterações comportamentais podem ser uma resposta a outros problemas clínicos, como dor, infecções ou mesmo mudanças no ambiente.

e. Ajustar rotinas no ambiente frente a alterações de comportamento e, quando necessário e indicado pelo médico, supervisionar a administração dos medicamentos adequados.

7. O que o cuidador faz na fase ou estágio grave dos quadros demenciais?

Nesta fase, o paciente necessita de cuidados integrais, já que fica totalmente dependente para as suas atividades diárias, mesmo para as mais básicas. Além disso, a maioria dos pacientes perde sua capacidade de comunicação. Muitas vezes, há necessidade de um cuidador especializado que auxilia o familiar cuidador. Algumas de suas ações nesta fase são:

- a.** Dar assistência plena na alimentação.
- b.** Avaliar e cuidar para que não haja dificuldade de deglutição. Sempre que o paciente iniciar dificuldade de deglutição, deve-se contatar o médico do paciente o mais breve possível.
- c.** Fornecer cuidado ou supervisionar o cuidado ao longo das 24 horas.



d. Fornecer assistência para atividades físicas básicas: banho, higiene, vestimenta e mobilização em caso de pacientes fisicamente restritos ou acamados.



8. Por que diagnosticar e tratar a doença de Alzheimer?

Não existe um tratamento até o momento que promova a cura da doença de Alzheimer, porém existem vários tratamentos com medicamentos aprovados para doença de Alzheimer e demência mista que melhoram vários aspectos do paciente, como as funções cerebrais, sua capacidade de realizar atividades da vida diária, além de diminuir alterações de comportamento, como alucinações, agressividade, dentre outros. Com a melhora do paciente, o estresse do cuidador diminui.



9. Como posso me prevenir da doença de Alzheimer?

Estudo científicos mostram que se focarmos na redução de risco dos sete fatores a seguir, poderíamos reduzir o risco de desenvolvimento de Alzheimer e outras demências em fases mais tardias de nossas vidas. Estes sete fatores de risco são: diabetes, hipertensão arterial, obesidade, depressão, inatividade física, tabagismo e baixo status educacional. Ou seja, manter um estilo de vida saudável e controlar os fatores de risco vascular, manter atividade física, social e intelectual, parar o tabagismo, manter peso ideal e manter-se intelectualmente ativo podem reduzir seu risco para desenvolvimento posterior de doença de Alzheimer e outras demências.

Algumas dicas de prevenção:

- 1.** Realize atividades estimulantes ao cérebro, tal como leitura, aprender uma língua nova, realizar palavras cruzadas, dentre outros.
- 2.** Mantenha-se socialmente ativo, participando de atividades em sua comunidade.
- 3.** Faça atividade física regular, caso não apresente contraindicações. A atividade física ideal deve ser sob supervisão de um educador físico.
- 4.** Caso tenha pressão alta, diabetes, obesidade, colesterol alto ou outro fator de risco cardiovascular, faça o tratamento e controle adequados, acompanhe regularmente e siga as orientações do seu médico.





10. Como é o controle das finanças do paciente que teve o diagnóstico de doença de Alzheimer e outras demências?

Pacientes com problemas de memória e doença de Alzheimer em qualquer fase precisam de supervisão em suas movimentações financeiras. Isto pode ser feito por um familiar ou representante legal, pois os pacientes se encontram em um período vulnerável. Isto inclui os pagamentos de contas, pois elas podem ser pagas mais de uma vez ou não serem pagas. Deve-se proteger o paciente contra riscos de comprar ou aceitar algo por meio de ligações, como telemarketing, ou de transações online, como compras e investimentos bancários, por exemplo.

Sugere-se que o familiar responsável supervise as contas e finanças do paciente periodicamente.

Recomenda-se que pacientes com quadros demenciais não realizem investimentos (Triebel 2009). Isso se justifica, pois investimentos dependem de análises complexas, onde decisões erradas podem acarretar prejuízos financeiros elevados ou fazer o paciente perder as economias que levou uma vida para adquirir.

11.

O que fazer quando o paciente não quer fazer avaliação de memória?

Alguns pacientes não querem fazer a avaliação de sua memória. As causas podem ser as mais variadas, mas as mais comuns são:

- a.** Pacientes podem ter medo de receber um diagnóstico de doença de Alzheimer, especialmente aqueles que tiveram algum parente próximo afetado por quadros semelhantes.





- b.** Pacientes podem não reconhecer que estão com problemas de memória, sendo isto muito comum em quadros como a doença de Alzheimer ou demência mista.
- c.** Pacientes podem negar que estão com problemas de memória ou mesmo minimizá-los.

Uma boa forma de contornar esta situação é explicar ao paciente que o objetivo da avaliação com o médico é que eles podem encontrar uma forma de melhorar sua memória para que eles continuem a fazer suas atividades diárias e, caso o médico detecte algum problema de memória, deixar claro que existem medicações que podem ajudar a melhorar seu esquecimento.



Referências bibliográficas

1. World Health Organization – WHO. Towards a dementia plan: a WHO guide [internet]. 2018 [acesso em 04 agosto 2020]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272642/9789241514132-eng.pdf?ua=1>.
2. World Health Organization – WHO. Dementia: A public health priority [internet]. 2012 [acesso em 04 agosto 2020]. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75263/9789241564458_eng.pdf?sequence=1.
3. Ngandu T, Lehtisalo J, Solomon A, Levälathi E, Ahtiluoto S, Antikainen R, et al. A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): a randomised controlled trial. *Lancet*. 2015;385(9984):2255-2263.
4. Triebel KL, Martin R, Griffith HR, Marceaux J, Okonkwo OC, Harrell L, et al. Declining financial capacity in mild cognitive impairment: A 1-year longitudinal study. *Neurology*. 2009;73(12):928-934.
5. Herrera E Jr, Caramelli P, Silveira ASB, Nitrini R. Epidemiologic survey of dementia in a community-dwelling brazilian population. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2002;16(2):103-8.
6. Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, Academia Brasileira de Neurologia, Sociedade Brasileira de Medicina da Família e Comunidade. Doença de Alzheimer: Prevenção e tratamento [internet]. 2011 [acesso em 04 agosto 2020]. Disponível em: https://diretrizes.amb.org.br/ans/doenca_de_alzheimer-prevencao_e_tratamento.pdf
7. Ministério da Saúde (BR). Portaria SAS/ Ms nº 1.298, de 21 de novembro de 2013. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas: Doença de Alzheimer. Diário Oficial da União.

Libbs
Porque se trata da vida

EMOÇÕES
QUE CONTINUAM
VIVAS
NA MEMÓRIA^{6,7}