Alzheimer:

O que você precisa saber quando eles deixam de fazer planos e você precisa mudar os seus.

Unimed Rio

PROGRAMA
Cores da Saúde

PROGRAMA

Cores da Saúde

Cores da Saúde é o projeto da Unimed-Rio que apoia as principais campanhas de prevenção e conscientização para uma vida mais saudável.

O segundo mês do ano foi escolhido para a campanha de conscientização do Alzheimer e apoio às famílias.

Sumário

Você sabe o que é a Doença de Alzheimer? 4
Fato ou Fake 8
Impacto Emocional 9
Devo contar o diagnóstico ao meu familiar? 10
A Tarefa de cuidar 11
Mudanças na Vida Cotidiana e Familiar 12
Necessidades do Familiar-cuidador 13
O Estresse do Cuidador 14
Seleção do Familiar-cuidador 15

Unimed Rio

Você sabe o que é a Doença de Alzheimer?

Quase todo mundo – independentemente da faixa etária – já esqueceu onde deixou as chaves, se trancou a porta de casa ou o nome de um parente. Isso se torna um problema quando os esquecimentos ficam cada vez mais frequentes, junto com a dificuldade de atenção, identificação de objetos e fisionomias. É comum esquecer as chaves, mas não é normal esquecer para quê elas servem.

Com o aumento da longevidade, em 1906, descobrimos a Doença de Alzheimer, que provoca a perda da capacidade cognitiva e de memória. A doença se instala quando o processamento de certas proteínas do sistema nervoso central começa a dar errado, promovendo a destruição de funções do cérebro.

É muito comum que os sintomas iniciais do Alzheimer sejam confundidos com o processo de envelhecimento normal. Essa confusão tende a adiar a busca por orientação profissional e, não tão raro, a doença é diagnosticada tardiamente.

Recomenda-se que, diante dos primeiros sinais, as famílias procurem profissionais ou serviços de saúde especializados para diagnóstico precoce no estágio inicial da doença, o que ajuda muito a frear a evolução do quadro e promover mais qualidade de vida ao paciente.

10 Sinais de alerta

1. *Perda de memória que interfere na rotina*
2. *Dificuldade no planejamento e resolução de problemas*
3. *Dificuldade para realizar tarefas comuns*
4. *Confusão em relação ao tempo ou espaço*
5. *Problemas para entender imagens e perda de noção espacial*
6. *Novas dificuldades com palavras ao falar ou escrever*
7. *Confusão mental e não conseguir lembrar o que fez*
8. *Julgamento prejudicado ou reduzido*
9. *Isolamento ou desistência do trabalho ou atividades sociais*
10. *Alterações no humor e personalidade*

De acordo com o Ministério da Saúde, o Alzheimer costuma evoluir de forma lenta e progressiva e, a partir do diagnóstico, a sobrevida média oscila entre oito e dez anos. A doença possui as fases leve, moderada e grave.

O comprometimento funcional é o que determina em qual delas o paciente está.

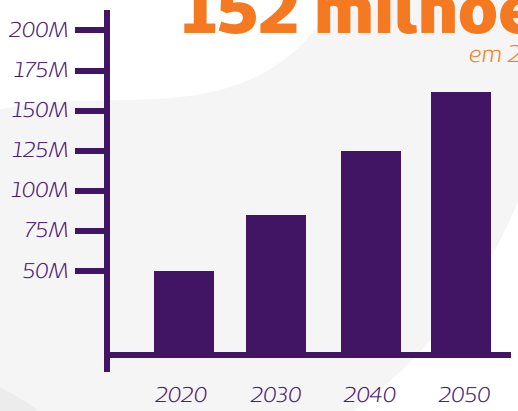
Na fase leve, geralmente quando a medicação é adotada, ele leva uma vida praticamente normal e o esquecimento não chega a ser empecilho para as atividades corriqueiras.

Há aproximadamente mais de **50 milhões** de pessoas com demência no mundo

O Alzheimer afeta cerca de **35,6 milhões** de pessoas no mundo, segundo a OMS.

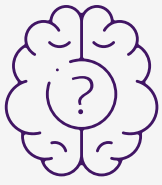
dos casos é geneticamente determinado.

Teremos cerca de 74,7 milhões de pessoas com demências no mundo em 2030 e **152 milhões** em 2050.



A cada **3,2 segundos** um novo caso de demência é detectado no mundo e a previsão é de que em 2050, haverá um novo caso a cada **1 segundo**.

No Brasil, estudos revelaram uma porcentagem de casos de demência variando de **5,1 a 17,5%** em idosos com 60 anos ou mais.



Acredita-se que as demências afetam cerca de 2 milhões de pessoas no Brasil, sendo que cerca de **40 a 60%** delas são doença de Alzheimer.

O IBGE estima que de **800 mil a 1,2 milhão** de brasileiros tenham a doença.

Fonte: Instituto Alzheimer Brasil http://www.institutoalzheimerbrasil.org.br/epidemiologia/

Demências são doenças cerebrais que causam a diminuição progressiva da capacidade cognitiva, alterações de comportamento e perda da funcionalidade.

Uma das principais marcas do Alzheimer é o apagamento progressivo da história, dos registros e daquilo que compõe a vida da pessoa. O paciente não se lembra mais de familiares e amigos, ou da própria casa onde mora.

Ser esquecido(a) – momentaneamente ou definitivamente – pelos pais ou avós é uma experiência amarga. Toda uma trajetória compartilhada ao longo da vida se esvai gradativamente.

> *"A principal função cognitiva comprometida pelo Alzheimer é a memória. Muitas pesquisas mostram que fatores externos podem reduzir o risco de desenvolver a doença ao longo do envelhecimento e um desses fatores é o chamado networking: os encontros, as relações, sentar num barzinho e conversar, ir ao cinema, o jogo de xadrez ou cartas na praça, os encontros de família, participação de atividades da igreja, etc. O idoso que fica isolado e perde esse contato social tende a ter mais chances de desenvolver esse tipo de demência, que é a doença de Alzheimer".*
>
> ***Dra. Claudia Vasconcelos, neurologista cooperada da Unimed-Rio, professora de Neurologia da UniRio e pesquisadora sobre esclerose múltipla***

A médica ainda explica que a socialização online não gera os mesmos estímulos cerebrais mas, ainda assim, serve como alternativa para estimular o bom funcionamento da nossa memória dentro do cenário de pandemia e isolamento social.

Fato ou Fake

Fake — A perda de memória faz parte do envelhecimento.

Fato — Mulheres correm mais risco de desenvolvê-la.

Fake — A doença de Alzheimer não é fatal.

Fato — Cardiopatias podem aumentar o risco de desenvolver Alzheimer.

Fake — Apenas pessoas idosas podem ter Alzheimer.

Fato — Educação pode reduzir os riscos de desenvolver a doença.

Fake — Beber em latas de alumínio ou cozinhar em panelas e frigideiras de alumínio pode levar à doença de Alzheimer.

Fato — A doença é a sexta principal causa de morte nos Estados Unidos.

Fake — O aspartame causa perda de memória.

Fato — O Alzheimer é a única das 10 principais causas de morte nos EUA sem nenhuma forma de prevenção, cura ou retardamento da doença.

Fake — Injeções contra gripe aumentam o risco da doença de Alzheimer.

Fake — Obturações dentárias de prata aumentam o risco da doença de Alzheimer.

Fato — Uma pessoa com a doença pode perder o olfato.

Fake — Existem tratamentos disponíveis para interromper a progressão da doença de Alzheimer.

Fontes:
Alzheimer's Association https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-alzheimers/myths
Alzheimer's Association https://www.alz.org/alzheimers-dementia/facts-figures#quickFacts
Healthline https://www.healthline.com/health/alzheimers-facts
National Institutes of Health (NIH) https://medlineplus.gov/ency/article/003052.htm

Impacto Emocional

Receber o diagnóstico pode cair como uma bomba e tem um grande impacto na vida de pacientes e familiares, principalmente pela impossibilidade de cura e piora dos sintomas. O impacto pode ser tão grande que torna a notícia da doença uma situação muito difícil de aceitar. Reações como impotência, medo, raiva, negação, além de um profundo sentimento de injustiça são muito comuns.

A desinformação sobre a doença e as possibilidades de tratamento criam estereótipos distorcidos que assustam por associar, de forma errada, a Doença de Alzheimer ao fim das relações. É frequente que a demora na identificação da doença aconteça pelo medo das mudanças. O atraso no diagnóstico pode gerar culpa nos familiares, por não terem oferecido tratamento mais cedo.

Assistir ao seu familiar perder aos poucos a sua identidade gera intenso sofrimento e impotência, e o relacionamento com o paciente pode se tornar um confronto com frequentes perdas que precisam ser constantemente adaptadas.

Aceitar a nova realidade será um processo construído gradualmente, aceitando o processo de adoecimento e enfrentando o dia a dia, os sintomas e obstáculos, muitas alternativas são encontradas e novos relacionamentos criados. Além de um tempo para a adaptação, os familiares-cuidadores precisam de informação, reflexão sobre escolhas e decisões e apoio emocional e social. Bem amparados, eles aprenderão a conviver com a doença e com a pessoa com Alzheimer com qualidade e leveza.

Devo contar o diagnóstico ao meu familiar?

Esse tema nem sempre é discutido, mas é uma reflexão essencial já que revelar, ou não, o diagnóstico da Doença de Alzheimer ao paciente é uma decisão que cabe à família. Os profissionais de saúde poderão discutir e auxiliar nessa escolha explicando as vantagens e as desvantagens envolvidas conforme cada situação. Cada família possui um contexto particular e, por isso, cada caso tem que ser pensado individualmente. Além disso, deve ser levado em conta como o paciente reagiria à notícia.

O principal motivo pelo qual as famílias optam por não revelar o diagnóstico é para preservar o paciente da realidade de perdas que a doença implica e para evitar consequências emocionais negativas como, por exemplo, reações depressivas. Tais reações realmente podem acontecer, ainda mais quando o paciente ainda está com a sua capacidade mental preservada e, portanto, consegue entender sobre sua situação e as repercussões.

Caso a família decida contar ao paciente sobre o seu diagnóstico, é importante fazê-lo ainda durante o estágio inicial, usando uma linguagem simples e repetindo a informação no dia a dia, para que o paciente consiga compreender a sua condição. Mas, ainda assim, não é garantido que haja o entendimento.

Após uma reação inicial negativa do diagnóstico, os pacientes da Doença de Alzheimer cientes da sua condição tendem a aceitar a doença e a assumir uma postura de enfrentamento, contribuindo para uma melhor adesão ao tratamento.

Também pode haver uma percepção das próprias dificuldades e a recusa de cuidados e regras para a proteção e a redução de riscos. Quando o paciente sabe sobre a doença, ele pode participar antecipadamente de decisões e preparações em conjunto com a família.

A Tarefa de cuidar

- *Garantir segurança, higiene e nutrição*
- *Favorecer a adesão aos tratamentos*
- *Oferecer afeto com manutenção de vínculo*
- *Proporcionar a maior autonomia possível*
- *Identificar quais são as atividades que o paciente pode fazer e quais são as decisões que ele pode tomar sem que haja riscos.*

Com a evolução dos sintomas e aumento da incapacitação, as demências exigem a presença de cuidadores progressivamente.

No estágio inicial, geralmente, o acompanhamento do paciente pode ser à distância, pois ele mantém certa autonomia. No estágio moderado da doença, há maior exposição a riscos e o monitoramento passa a ser necessário e crescente. No estágio avançado, os cuidados tendem a ser constantes. Em cada etapa, há desafios próprios, que requerem flexibilidade para uma boa adaptação às mudanças.

As tarefas do familiar-cuidador envolvem tanto funções práticas (como higiene, alimentação, administração de medicamentos, cuidados do lar e finanças) quanto demandas emocionais (como oferecer afeto, manter o vínculo emocional e fazer mudanças na dinâmica familiar). Em casos avançados, pode ser necessário o uso de aparelhos e contato com cuidadores profissionais.

O familiar deve incentivar a adesão ao tratamento e ao processo de reabilitação, enquanto promove a maior autonomia possível, ajudando o paciente somente quando necessário, oferecendo atividades realizáveis e que proporcionem sensação de utilidade (favorecendo autoestima e qualidade de vida).

O familiar pode funcionar como organizador, ajudando nas adaptações, e servindo como preenchimento das lacunas do pensamento e da memória do paciente.

A tarefa de cuidar é árdua e de grande responsabilidade. Por isso, centralizar o cuidado em uma única pessoa é muito penoso. Como uma tarefa múltipla, a divisão de tarefas pode ajudar os desafios do papel de cuidador.

Mudanças na Vida Cotidiana e Familiar

A nova situação de adoecimento crônico afeta a vida do cuidador e da família como um todo. O acúmulo de demandas e a necessidade de reorganização de papéis geram um cenário com poucas opções de escolha e oportunidades.

A incapacitação do paciente tende a aumentar, gerando a necessidade de adaptação contínua dos papéis familiares, e é o cuidador quem acaba participando das mudanças no funcionamento cognitivo, no comportamento e na personalidade de seu ente querido. Esse processo pode ser doloroso e, muitas vezes, é acompanhado por um estresse crescente, alimentado pela exaustão emocional e física e pelo aumento progressivo das demandas.

Acumular funções pode gerar conflitos com as obrigações familiares, profissionais e sociais que já existem. Por isso, é necessário redistribuir os papéis e mudar as expectativas dos familiares, muitas vezes, mudando ou cancelando planos.

As adaptações são necessárias em várias esferas, incluindo mudanças no ambiente, na distribuição de tarefas, nos relacionamentos, na vida financeira, emocional, social e, em alguns casos, até na moradia.

A adaptação será mais fácil quando os membros se unirem em torno desses problemas e conseguirem se comunicar de forma eficiente, aprendendo a lidar com as mudanças na rotina e na hierarquia, já que o poder de decisão agora fica nas mãos dos familiares mais jovens responsáveis pelo paciente com Alzheimer.

Conforme a doença avança, a família passa a ter que lidar não somente com a presença do paciente, mas também com a ausência daquele mesmo familiar. A doença fica evidente, mas a pessoa, com sua

identidade própria, deixa de ter sua participação nítida e passa a não ser mais reconhecida por seus atos, gerando sofrimento e, sobretudo, mudanças nos relacionamentos. Deve-se buscar a manutenção da identidade familiar e a garantia de qualidade do relacionamento, o fator mais importante para contribuir na adaptação familiar.

Necessidades do Familiar-cuidador

Com todas as mudanças causadas pela Doença de Alzheimer, o familiar-cuidador precisa conciliar o acúmulo de tarefas, oferecendo o cuidado adequado ao paciente, sem deixar de lado sua vida pessoal e familiar. Esse é um desafio que dificilmente é vencido sem apoio.

Alguns familiares-cuidadores assumem o papel de mártires e querem tudo do seu jeito, não permitindo aproximação ou divisão de tarefas. Delegar funções, ter tempo para descansar ou para se distrair pode ajudar a enfrentar a tarefa de cuidado. Tornar o percurso mais leve pode garantir boa qualidade de vida, com a adesão de algumas práticas:

- *Investir em autocuidado, mantendo a socialização e o apoio familiar em momentos de satisfação pessoal e relaxamento*
- *Conciliar as atividades do cuidado ao doente e da vida pessoal e familiar*
- *Lidar com o estresse através da divisão de tarefas e da aceitação de perdas*
- *Oferecer uma rotina de autonomia para o paciente conforme a gravidade de seu quadro*
- *Oferecer cuidado adequado e um relacionamento de qualidade com o(a) paciente*

O Estresse do Cuidador

Assumir o papel de cuidador também tem os seus benefícios, como a melhora na habilidade e experiência em cuidar, aumento de satisfação pessoal, descoberta ou construção de um novo sentido para a vida, aumento da valorização pessoal, fortalecimento do vínculo entre cônjuges e tornar-se mais cuidadoso com outras pessoas.

Esses benefícios são especialmente observados nos casos em que já havia uma grande qualidade de afeto entre pacientes e familiares. Quanto maior o vínculo emocional, melhor costuma ser a adaptação ao papel de cuidador, percebendo os benefícios e administrando os prejuízos.

Mas a carga desta função também é grande, já que as exigências são constantes e intensas, o que impacta diretamente a vida pessoal, pois, além de se dedicarem ao paciente, o cuidador precisa redistribuir e delegar tarefas que costumava desempenhar em sua vida pessoal.

Assumir o papel de cuidador faz com que o familiar passe a sentir um grande senso de responsabilidade ao mesmo tempo em que passa a ter menos liberdade, gerando impactos, como:

- *Diminuição de independência*
- *Restrição de tempo para atividades pessoais*
- *Problemas sexuais*
- *Privação de sono*
- *Possibilidade de viver exclusivamente para a pessoa doente*
- *Tendência ao isolamento e diminuição de rede de apoio*
- *Sacrifício do presente e do futuro*
- *Alterações na vida familiar, como mudanças na dinâmica e carga financeira*

Alguns fatores podem dificultar o enfrentamento da situação:

- *Pouco suporte social e insatisfação com a ajuda recebida*
- *Dificuldade do paciente em executar tarefas de rotina*

- *Muitas horas de cuidado*
- *Baixo nível de adaptabilidade do cuidador*
- *Dificuldades de relacionamento anteriores à doença entre paciente e cuidador.*

Esse nível de sobrecarga do cuidador pode estar relacionado com o tempo dedicado ao cuidado, rapidez da perda cognitiva do paciente e problemas comportamentais associados ao quadro de demência, como no caso da depressão ou de alucinações e delírios.

A redução do estresse pode ser encontrada no apoio emocional, social e familiar. O cuidador precisa ser cuidado, para suportar perdas, construir alternativas e aproveitar possibilidades.

Seleção do Familiar-cuidador

O cuidador principal oferece suporte mais próximo e assume de forma integral o cuidado do paciente, sendo responsável pelas tarefas práticas.

Normalmente, a decisão de quem irá ocupar o papel de cuidador é feita informalmente e, muitas vezes, o familiar começa a assumir gradativamente as demandas do paciente conforme as necessidades surgem ou, até mesmo, por escolha do próprio paciente. Esse processo costuma ser desarmonioso e fonte de grande angústia.

Pode acontecer uma imposição familiar de quem assumirá os cuidados, o que pode prejudicar as relações e vínculos familiares.

Outra possibilidade frequente e indesejável, é quando quem convive mais proximamente ao paciente identifica os sintomas com precisão, mas familiares que visitam os pacientes e não o observam diariamente, geralmente consideram que o diagnóstico está errado, o que só intensifica a distância e a sobrecarga em um único cuidador.

Cuidado compartilhado e divisão de tarefas podem ser um caminho que amenize a carga e o estresse e garanta melhor qualidade de relacionamento.

Tomada de Decisões

A perda da capacidade de decisão das pessoas com Doença de Alzheimer envolve muitos aspectos, o que demanda do familiar-cuidador decisões diárias e estressantes, no provimento de cuidados para garantir segurança, conforto e sociabilidade ao paciente. Confira alguns temas e situações cujas decisões podem requerer auxílio do familiar-cuidador:

- *Adesão a tratamentos: medicamentoso, fisioterápico, estimulação cognitiva, atividades físicas*
- *Tarefas de higiene e aparência: tomar banho, lavar cabelos, escovar dentes ou cortar unhas, trocar e escolher vestuário*
- *Autonomia e segurança: dirigir automóvel, sair de casa desacompanhado, controlar finanças e fazer uso de dinheiro e regular a quantidade e a qualidade da comida*

A família pode considerar que assumir o poder de decisão é o mesmo que tirar a liberdade do paciente, mas se o familiar-cuidador aceita o processo de adoecimento e compreende os sintomas, será capaz de identificar situações de risco. Trata-se de um papel de extrema responsabilidade já que decidir pelo paciente, em algumas situações, pode ser equivalente a prover cuidado.

Assumir poder sem ser autoritário (ou gerar conflito) nem abandonar o paciente à própria sorte (devido à resistência por ele imposta) é um desafio.

A situação ideal parece ser encontrar um equilíbrio entre garantir a segurança do paciente enquanto promove certa autonomia e relacionamento de boa qualidade.

Depois de tudo isso, preparamos uma tabela com os sintomas esperados, o papel dos cuidadores e alguns temas relevantes conforme cada fase da doença:

Fase – Inicial	
Sintomas	*Alterações na memória, dificuldade para manter a atenção e orientar-se no tempo e espaço* *Troca de nomes, dificuldade para nomear e fazer cálculos.* *Necessidade de pouca ou de nenhuma ajuda para as atividades diárias.* *Sintomas depressivos ao lidar com perdas.*
Papel do Cuidador	*Lidar com impacto e aceitação do diagnóstico.* *Decidir sobre a revelação do diagnóstico.* *Conhecer sobre a doença e sobre os sintomas.* *Decidir sobre os tratamentos.*
Temas Relevantes	*Dados informativos sobre a doença.* *Adaptação ao papel de cuidador e ao processo crônico degenerativo.* *Favorecer a comunicação e realinhar as relações.* *Adesão ao tratamento.* *Reações emocionais de pacientes e familiares.*

Fase – Moderado

Sintomas	*Possibilidade do surgimento de alterações de comportamentos (delírios, alucinações, agitação, agressividade).* *Capacidade de julgamento prejudicada.* *Piora dos sintomas cognitivos.* *Piora na linguagem.* *Mais dependências para as atividades diárias.*
Papel do Cuidador	*Garantir a segurança física, emocional e financeira do paciente.* *Considerar a necessidade de cuidador e/ou acompanhamento constante.* *Estabelecer uma nova forma de relacionamento com possíveis mudanças hierárquicas.*
Temas Relevantes	*Atualizações com dados sobre cuidados e ambiente.* *Manejo de sintomas com necessidade de participação ativa na tomada de decisões.* *Investimento em autocuidado e socialização do cuidador.* *Reorganização de rotina e redistribuição de papéis familiares, com necessidade de apoio de outros parentes.* *Apoio emocional.* *Auxílio de cuidador.*

Fase – Avançado	
Sintomas	*Dificuldade para reconhecer pessoas.* *Perda de autonomia e de dependência para higiene, alimentação e locomoção.* *Incontinência fecal.* *Comprometimento significativo da linguagem.* *Possível comprometimento motor.*
Papel do Cuidador	*Oferecer cuidados intensivos e constantes.* *Buscar uma alternativa de comunicação, interação e manifestação de afeto.*
Temas Relevantes	*Informações sobre cuidados básicos, higiene do paciente e prevenção de riscos.* *Relação com cuidadores profissionais e outros parentes.* *Decisões sobre moradia.* *Processo de despedida.*

Fonte: Associação Brasileira de Alzheimer

Mesmo depois de todas essas dicas, pode ser que você não consiga encarar essa nova realidade com otimismo. É natural, se perdoe.

Quando você se deparar com uma situação desafiadora ou inimaginável como, por exemplo, ver seu ente querido lavando o rosto com a água da privada ou desarrumando todas as roupas do armário (sem motivo algum), pode ser que você não tenha paciência e acabe o confrontando. Mais uma vez, se perdoe, respire fundo e repense a sua postura. Rapidamente você terá uma nova oportunidade já que essa pessoa logo vai se esquecer da discussão que tiveram.

Tente sempre escolher a paciência e o bom humor, entendendo que seu

familiar não faz nada de propósito já que, muitas vezes, a doença vai tomar o protagonismo de suas ações. Se quiser convencê-lo a tomar um banho, por exemplo, você pode comentar que está calor, oferecer um sorvete e só então dizer que uma chuveirada seria uma boa para tomar o sorvete depois.

É como se você estivesse lidando com uma criança, é melhor negociar, do que partir pra briga e gerar uma pirraça. Lembre-se: apesar da doença ir ganhando espaço e daquela pessoa não saber mais quem é, você ainda sabe. Use a história de vocês como combustível para encarar isso com mais compreensão e otimismo.

PROGRAMA

Cores da Saúde

Unimed Rio

ANS - nº 39.332-1