

ASSISTENCIA DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA DO PORTADOR DE DOENÇA DE ALZHEIMER

Aline Cassaro Colombi¹, Amanda Novaes Grecchi¹, Tatiane Pacheco Bettim¹, Bruno Vaz Lopes²

1- Acadêmicas do 10º período do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade Capixaba de Nova Venécia – MULTIVIX – Nova Venécia.

2-Especialista em Saúde Pública e PSF – Professor MULTIVIX – Nova Venécia

RESUMO

A doença de Alzheimer (DA) é neurodegenerativa progressiva causando assim demência, comprometendo, por toda a sua lenta extensão, a autonomia dos pacientes. No princípio, a pessoa sofre a perda das memórias mais recentes, isto é, ela pode lembrar acontecimentos que decorreram há muitos anos, mas não consegue se lembrar de que acabou de escovar os dentes, por exemplo. O declínio da autonomia é um fator determinante da subordinação de um cuidador, que se torna essencial para preservar as necessidades básicas da vida diária do paciente. A assistência de enfermagem implementa uma conduta humanizada, atualizada e holística sendo o profissional de maior proximidade com o cliente, essa experiência resulta em hábitos melhores estando com o cuidador como família-paciente. Trata-se de uma pesquisa exploratória e descritiva como método de revisão bibliográfica para o alcance das perspectivas propostas. O presente projeto tem como objetivo geral ressaltar a importância da assistência de enfermagem à família do portador de Doença de Alzheimer e as repercussões da doença na vida familiar. O estudo tem como resultado alcançado a ampliação necessária de intervenções efetivas e orientações sobre como lidar com a rotina, evitando o esgotamento emocional que pode levar os familiares ao desânimo e sintomas depressivos, o que com certeza afetará drasticamente a qualidade de vida e rotina do doente e seus familiares. A enfermagem possui um grande elo com a comunidade e o dever de prestar educação continuada, o que a torna imprescindível no tratamento da doença de Alzheimer.

Palavras-chave: Idoso. Alzheimer. Cuidador. Enfermagem.

INTRODUÇÃO

Em todo o mundo, o número estimado de pessoas acometidas com transtornos neurocognitivos ou demências superava os 35 milhões em 2010 (CHIU et al., 2013; RASMUSSEN et al., 2015).

Demência é uma síndrome caracterizada pelo declínio progressivo e global das funções cognitivas, na ausência de um comprometimento agudo do estado de consciência, e que seja suficientemente importante para interferir nas atividades sociais e ocupacionais do

indivíduo. O diagnóstico de demência exige a constatação de deterioração ou declínio cognitivo em relação à condição prévia do indivíduo (COREY-BLOOM et al, 1995).

Observando o cenário atual da doença a Organização Mundial de Saúde (OMS) prevê que o número de casos de demência entre os idosos irá mais que dobrar até 2050, o Alzheimer é responsável por até 70% dos casos de demência, esse dado é de grande valia para que estudos e projetos científicos sejam desenvolvidos com maior precisão na busca de uma possível cura, ou até mesmo um tratamento de efeito duradouro.

A necessidade em falar sobre o Alzheimer é uma questão de saúde pública. No mundo, estima-se que 50 milhões de pessoas sofram de demência. O trabalho tem como objetivo geral ressaltar a importância da assistência de enfermagem à família do portador de Doença de Alzheimer e as repercussões da doença na vida familiar.

O presente estudo insere-se na área de saúde do idoso no cuidado ao paciente com Alzheimer sendo usados dados de fonte secundária, sendo material de pesquisa embasado em matérias previamente analisados e publicados, foram coletados mediante livros, artigos científicos periódicos que abordam o tema delimitado, possibilitando a criação de uma base de conhecimentos que destina a pesquisa de demais atividades.

Trata-se de uma pesquisa exploratória e descritiva como método de revisão bibliográfica para o alcance das perspectivas propostas. A realização desta pesquisa baseia-se no desejo de mostrar para família e cuidador que a DA possui suas delimitações, mas nada que seja impossível de se alcançar.

O enfermeiro é indispensável no suporte aos cuidadores de idosos com Doenças de Alzheimer, pois visa o cuidado ao indivíduo e sua família, orientando-o para lidar com as adversidades que surgem frente ao cuidado, principais dúvidas a respeito da doença, assim como as principais características evolutivas, e também, como lidar com o tratamento, qual a necessidade dos medicamentos administrados, e ainda, como provir com os hábitos rotineiros de higiene e alimentação, orientando a melhor forma de superar as modificações funcionais causadas pelas doenças e os impactos gerados no núcleo familiar (VIEIRA et al., 2012; FONSECA & SOARES, 2007).

DESENVOLVIMENTO

NEUROPATIA E ESTAGIOS DA DOENÇA

A doença de Alzheimer - DA é a principal causa de declínio cognitivo em adultos, sobretudo nos idosos (FORNELZA, 2005; PAULA et al., 2009)

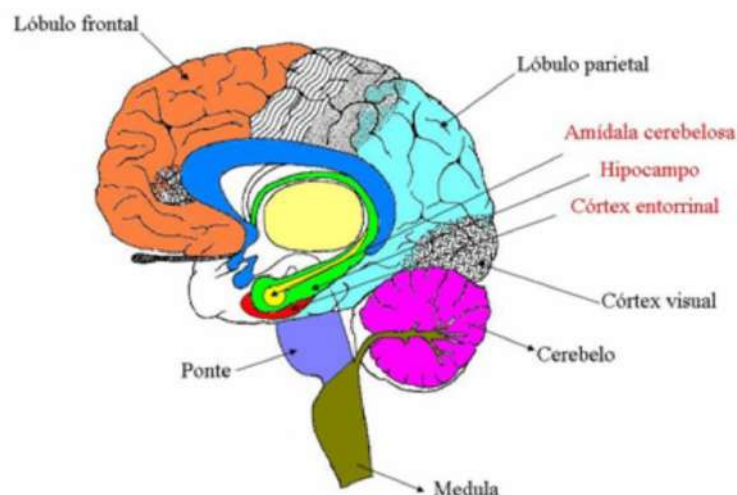
Na maioria dos casos, note-se na DA o comprometimento das capacidades cognitivas dos pacientes, o que propende a tornar-se mais significativo com o passar dos anos. Regularmente, a memória recente é a primeira a ser sensibilizada, contudo outras habilidades também são incluídas com o progresso da doença, como, por exemplo, a habilidade de realizar cálculos e de utilizar objetos e ferramentas que fazem parte da rotina da pessoa afetada pela doença.

As informações neuropatológicas mais consideráveis em pacientes de DA são a presença de atrofia cortical difusa, degeneração neurovascular, ausências neuronais e sinápticas dominando vários sistemas de neurotransmissão, existência de placas senis extracelulares compostas de agregados filamentosos da proteína β -amilóide ($A\beta$) e massas neurofibrilares intracelulares, formadas essencialmente pela proteína tau. (Serrano-Pozo, A.; Frosch, M. P.; Masliah, E.; Hyman, B. T.; *Cold Spring Harbor Perspect. Biol.* 2011 , 1, a006189.)

A proteína Tau é encontrada na maioria dos tecidos, sendo altamente expressa no sistema nervoso central e periférico. Existem seis isoformas de Tau identificadas em neurônios de mamíferos, cuja função principal é se ligar, estabilizar e promover a associação dos microtúbulos (HARTMANN et al., 2004; POULAIN et al., 2010).

As placas e massas citadas anteriormente, presentes no cérebro de pacientes acometidos por DA estão localizadas, principalmente, nas amígdalas cerebelosas, no hipocampo e no córtex entorrinal do lóbulo temporal, enquanto as porções parietais e frontais do córtex associativo são menos afetadas. A figura abaixo mostra um esquema das diferentes regiões do cérebro, com as áreas mais afetadas pela DA em destaque.

Imagem 1- Diferentes regiões do cérebro, com as áreas mais afetadas pela DA destacados em vermelho.



Fonte: DE FALCO, Anna; SCHNEIDER CUKIERMAN, Daphne; A. HAUSER-DAVIS, Rachel; A. REY, Nicolás. **DOENÇA DE ALZHEIMER: HIPÓTESES ETIOLÓGICAS E PERSPECTIVAS DE TRATAMENTO**. São Paulo: Quím. Nova, 2016. vol.39 no.1. Disponível em:

https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-40422016000100063#B6.

Acesso em: 24 set. 2020.

As alterações cerebrais características da DA são as placas senis ou neuríticas e os emaranhados neurofibrilares (HAMDAN, 2008). As placas senis resultam do metabolismo anormal da proteína precursora do amilóide (APP), conduzindo à formação de agregados do peptídeo beta-amilóide. Os emaranhados neurofibrilares formam-se a partir do colapso do citoesqueleto neuronal, decorrente da hiperfosforilação da proteína Tau (FORLENZA, 2005; HOGLUND et al., 2007; PAULA et al, 2009).

Através do exame macroscópico do cérebro, é observado grau variável de atrofia cortical, com aumento do volume ventricular e alargamento dos sulcos cerebrais que é mais pronunciado nos lobos frontais, temporais e parietais (CHAI, 2007; KUMAR et al., 2005)

A necropsia cerebral revelou extensas lesões com perda neuronal, placas senis e emaranhados neuronais denominados fusos neurofibrilares (ALMEIDA, 1997; HAMDAN, 2008).

De acordo com Caramelli (2000):

O diagnóstico definitivo de DA só pode ser feito mediante a análise histopatológica do tecido cerebral *post-mortem*. As alterações histopatológicas incluem perda neuronal nas camadas piramidais do córtex cerebral e degenerações sinápticas intensas, tanto em nível hipocampal quanto neocortical (Braak e Braak, 1991). Entretanto, a DA caracteriza-se histopatologicamente por duas lesões principais, as

placas senis que contêm a proteína b-amilóide, e os emaranhados neurofibrilares (revisão sobre o assunto por Caramelli, 2000).

A genética é um ponto considerável; acredita-se que uma história familiar propícia é um dos únicos fatores sistêmicos associados à doença, isentando a idade. Uma forma rara da DA é transmitida de geração em geração, a Doença de Alzheimer Familiar (DAF). Quando um dos pais possui uma mutação genética que provoca DAF, cada filho terá 50% de probabilidade de herdá-la. Três genes já foram identificados como causadores da DAF caso sofram mutação: presenilina 1 (cromossoma 14), presenilina 2 (cromossoma 1) e o gene da proteína precursora amilóide (APP) no cromossomo 21.

A DA pode ser transmitida de forma autossômica dominante, e as características de idade de início e evolução são determinadas pelos diferentes subtipos genéticos. Os defeitos genéticos localizados nos cromossomos 14 e 21 estão relacionados a formas de início precoce (abaixo dos 65 anos) da doença. Os cromossomos implicados, até o momento, nos subtipos genéticos são o 14 (gene PS-1), 21 (gene APP), 1 (gene PS-2) e 19 (apoE e4/e4, apoE e3/e3) (Goate 1991; Levy-Lahad, 1995; Van Duijn 1996).

Com a progressão da doença, ocorre o surgimento de lesões típicas que se manifestam pelo aparecimento de placas senis que contêm depósitos extracelulares de proteína beta-amilóide e fusos ou emaranhados neurofibrilares, localizados normalmente no citoplasma perinuclear, composto de proteínas Tau hiperfosforiladas (Chai, 2007; Coelho et al., 2009; Pendlebury et al. 1996; Serenikil et al. 2008).

ESTAGIOS DA DOENÇA

Embora haja certa preservação da memória remota em estágios iniciais, a perda de memória é global na evolução da DA. O indivíduo torna-se progressivamente incapaz de desempenhar atividades da vida diária como trabalho, lazer, vida social e de cuidar de si mesmo (cuidar do próprio asseio pessoal, vestir-se e alimentar-se), passando a depender de um cuidador (Forlenza et al., 2005; Guerra et al., 2009; Inouye et al., 2010)

Conforme a ABRAz (2020), na fase leve, as alterações de memória se tornam recorrentes, mesmo que se apresentem de forma pequena, como por exemplo: esquecer o nome de alguém próximo, não se recordar de ter deixado alguma panela no fogão, ou até mesmo ter lido algo relevante, mas em pouco

tempo já ter esquecido – e manifestam-se outras alterações, ainda mais leves, mas suficientes para permitir o diagnóstico da doença, que mostre pelo menos mais uma função comprometida -. Sintomas neuropsiquiátricos podem aparecer em todas as fases de evolução da doença.

Em conformidade com a ABRAz (2020), na fase moderada o indivíduo apresenta dificuldades de linguagem que ficam mais evidentes, e pode evoluir para afasia transcortical sensorial, o distúrbio de memória se torna mais grave, apresentando dificuldade de se lembrar algo simples como, eventos recentes mais significativos, desorientação no tempo e espaço. A desorientação espacial e temporal, aliada à confusão relacionada às alterações de memória recente, gera uma necessidade de cuidados para muitas das atividades diárias.

Segundo a ABRAz (2020), na fase grave da doença, o paciente se torna dependente de alguém, não consegue realizar o autocuidado, a memória é reduzida a fragmentos de informações, mantém apenas o conhecimento de si próprio, dada a evolução do quadro o número de palavras compreensíveis é reduzida, a aptidão de controlar o próprio corpo não é mais a mesma, ocorre à manifestação da incapacidade para andar, e com os agravos no decorrer da doença surge dificuldades em engolir, sentar e até mesmo sorrir.

Os sintomas apresentados no estágio inicial são: desorientação quanto ao tempo e espaço, retraimento social, comprometimento da memória recente, desinteresse por atividades. Já no estágio moderado, apresenta comprometimento nos domínios cognitivos, como afasia, agnosia e apraxia. Além da deterioração mais acentuada dos déficits de memória e alterações comportamentais, alucinações, entre outros. Quando o portador da doença se apresenta no estágio moderadamente grave, torna-se dependente, tem grande comprometimento das funções cognitivas, dificuldade para falar e andar, não reconhece ninguém nem a si mesmo. No estágio grave, ficam acamados, incontinentes, grande comprometimento na fluência verbal, evoluindo para o mutismo. Sobrevindo a óbito devido a complicações como embolia pulmonar, pneumonia e septicemia (SANTOS & CORTINA, 2011).

ASSISTENCIA PROMOVIDA AO PORTADOR DE ALZHEIMER E SUA DIFICULDADE

É fundamental que os cuidados dedicados às pessoas com Alzheimer sejam em tempo integral e com uma equipe interdisciplinar para que todos os aspectos da vida daquele paciente sejam atendidos da

melhor forma. “O foco sempre deve ser a utilidade de determinado procedimento aplicado à pessoa com demência, evitando tratamentos excessivos, com manipulação e hospitalização do paciente desnecessariamente. Os cuidados paliativos envolvem questões complexas, porém, mantêm como diretriz a busca por melhores opções para promover o conforto, a dignidade da pessoa e a qualidade de vida até o final. Desde o início do tratamento em cuidados paliativos, será abordada a questão emergente sobre a terminalidade da vida, sendo atendidas as necessidades espirituais do paciente, assim como de seus familiares, inclusive após o óbito”. (Valencis Curitiba Hospice, 2019, sp.).

É de grande importância que o paciente tenha uma rotina definida, e sempre tenha auxílio e orientação nos afazeres. Ter um planejamento nas realizações das atividades da mais simples até a mais complexa.

O ambiente deve ser mantido bem organizado com itens guardados a partir de categorias bem definidas para auxiliar que sejam encontrados. É importante proporcionar ambiente limpo, arejado, com boa iluminação e que ofereça conforto diante de objetos conhecidos da pessoa com Doença de Alzheimer. Quanto mais agradável o espaço, mais calmo o paciente tenderá a ficar. Evitar barulhos prolongados também pode ajudar. (ABRAz, 2020)

É orientado ajudar o paciente a realizar suas tarefas, respeitando seu tempo na realização, estando junto do mesmo para auxiliar somente quando o paciente não conseguir executar, sempre incentivar o mesmo a fazer sozinho.

Um sintoma bastante comum refere-se à dificuldade das pessoas com Doença de Alzheimer de se manterem atentas. Pode acontecer de perderem a meta, ou seja, interromperem fala ou ação sem saber como dar continuidade ao que estavam fazendo: Fale pausadamente, selecionando um assunto por vez; Mantenha contato visual e, se possível, tátil, enquanto estiver falando com uma pessoa com Doença de Alzheimer; Faça pausas entre um tema e outro, para evitar confusão de informações. (ABRAz, 2020).

No decorrer do avanço da doença o portador de Alzheimer na maioria das vezes ficará desorientado na questão do tempo. Ficando perdido em saber data ou horário, é orientado o uso de calendários, relógios pela casa sempre com auxílio para ajudá-lo na identificação.

A desorientação espacial ocorre quando o paciente deixa de conseguir se localizar no espaço, ou seja, passa a ter dificuldade com percursos ou para saber a direção correta. Inicialmente, isso ocorre em ambientes menos conhecidos, podendo, conforme a doença evolui incluir dificuldade para o paciente se orientar dentro da própria

casa. Não permita que o paciente com desorientação espacial saia de casa sozinho. Ele pode se perder e ter muita dificuldade para retornar, expondo-se a situação de muito risco. Garanta que o paciente sempre tenha consigo formas de contato, para o caso de se perder. Impeça a condução de veículos sem acompanhamento. Tenha fotos recentes do paciente, para o caso de precisar procurá-lo com ajuda de desconhecidos. (ABRAz, 2020).

Com o avanço da doença, a comunicação e a compreensão vão se tornando mais complexas, o que ocasiona certa dificuldade ao cuidador no auxílio, podendo levar a desistência. É orientado estimular a comunicação, falar sempre olhando para o paciente, com falas curtas e diretas. Com a perda da fala o paciente irá se comunicar com gestos e feições.

Devido à dificuldade de memória, é comum que o paciente com Doença de Alzheimer se esqueça de fatos dos quais participou ou mesmo onde colocou certos os objetos. Não exponha a dificuldade dizendo que o fato acabou de acontecer, pois isso não adiantará para que ele se lembre. Se ele não consegue registrar a nova informação, nada fará com que esta seja recuperada, não adianta insistir, nem gerar frustração. (ABRAz, 2020).

As pessoas com Doença de Alzheimer podem passar a se comportar de maneira inusual ou a exacerbarem características prévias à doença. Essas mudanças não costumam ser de imediato associadas pela família a sintomas da doença e por isso podem demorar a receber tratamento. O médico deve ser informado sobre essas manifestações, pois, muitas delas, podem ser tratadas também do ponto de vista medicamentoso. É importante comunicar à equipe de cuidado para que sejam planejadas medidas de como conduzir os sintomas comportamentais de maneira igualitária. Quando uma estratégia funcionar é preciso mantê-la, pois geralmente seguirá funcionando em outras oportunidades em que o sintoma se manifestar. (ABRAz, 2020).

De acordo com a ABRAz (2020), Com o avanço da doença o paciente irá ter dificuldades ao dormir, trocando o dia pela noite, ou mesmo chegar a não dormir e ficar vagueando á noite, aumentando o desgaste do cuidador, por necessitar ficar de vigilância constante.

Manter o quarto sempre organizado, limpo e com roupas de dormir confortáveis, incentiva caminhar e a ajudar nas tarefas de casa que não proporcionam perigo ao paciente.

Em concordância com a ABRAz (2020), na fase mais avançada da doença Alzheimer o paciente pode ter alucinações, é orientado a não discutir com o mesmo. Observa se houve algum fator que possa ter desencadeado

essa desorientação. Converse com o paciente com voz calma, levando sua atenção para algo que o entretenha.

Alterações de comportamento com exacerbação de sexualidade podem acontecer e são sintomas da doença. Em geral, são sintomas que expõe o paciente e os cuidadores à situações de constrangimento e consequente estresse: Procurar o médico ou o psicólogo para identificação do problema e busca de soluções; Evitar ocasiões que possam favorecer a estimulação sexual, com especial cuidado nas situações que envolvem a higiene do paciente; Colocar limites claros diante do exagero. (ABRAz, 2020).

Com a mudança de humor que pode acontecer em pacientes com Alzheimer, como raiva, agitação e agressividade, o cuidador deve não levar para o lado pessoal. Pode-se chamar a atenção do paciente com algo que ele gosta observar o motivo da sua agressividade e evitar repetir a situação.

O paciente de Alzheimer pode apresentar períodos de depressão que conduzem a um comportamento introspectivo, com perda de interesse pelas coisas que antes fazia e que geram grande estresse ao cuidador. Proporcione maior acolhimento ao paciente, incluindo-o nas atividades e nas conversas familiares. Fique atento à alimentação, sono e hidratação do paciente. Se ele passar a comer menos que de costume e se recusar a beber água, procure ajuda do médico imediatamente. Se o sono ficar muito modificado com insônia intensa ou elevado número de horas de sono, é um sinal de alerta. O médico pode passar uma medicação adequada ou encaminhar o paciente a um especialista. Não espere o quadro melhorar sozinho. Há tratamentos que podem ajudar a minimizar o sofrimento e é provável que os sintomas se agravem. (ABRAz, 2020).

Sentir-se constantemente ansioso é uma situação extremamente desconfortável. A situação de depender dos outros, não conseguir fazer o que quer, como quer e na hora que quer pode favorecer a ansiedade: Estimule a autonomia com segurança; Mantenha um ambiente calmo, agradável, seguro e com rotina organizada; Cuide do tom de voz e do ambiente, evitando agitações desnecessárias; Tenha programação de atividades planejada e com recurso disponível para consulta do paciente (agendas ou calendários). (ABRAz, 2020).

REABILITACAO E CUIDADOS PALIATIVOS

Nesse contexto, a perspectiva é de que os cuidadores familiares brasileiros tornem-se potenciais pacientes do sistema de saúde ou se sintam impotentes a tal ponto que favoreça um quadro de institucionalização de idosos

com Alzheimer (LENARDT 2011; GARCES, 2012; MARINS; HANSEL; SILVA, 2016).

Cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), 1990 e 2002, apud Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 2014, sp.).

O cuidado paliativo tem como objetivo aliviar os sintomas, ajudar o paciente com Alzheimer em cada fase, principalmente na terminal, proporcionando uma vida digna e com o mínimo sofrimento possível.

Paliar, diferentemente do que muitos acreditam, não é apenas promover cuidados nas últimas horas ou dias de um indivíduo em seu leito de morte. A palição consiste na abordagem precoce de todo e qualquer sintoma ou demanda (seja clínica, emocional, espiritual) que possa surgir ao longo da trajetória de um indivíduo diagnosticado com uma doença incurável. (Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 2014)

Os cuidados com pacientes com a doença Alzheimer, devem ser constantes, pois necessitam de cuidadores, enfermeiros, profissionais e familiares que possam auxiliar na alimentação, higiene, e outros detalhes que podem vir a surgir.

O Ministério da Saúde disponibiliza algumas informações importantes sobre esta doença. Como a não existência de medicamentos disponíveis para evitar o acúmulo de proteínas beta-amiloide, anormalmente produzidas. Porém foi constatado o uso de medicamentos que podem retardar a progressão do Alzheimer. Em que, os mesmos podem aumentar uma substância no cérebro que, em menor quantidade, trazem alterações na memória. Alguns desses medicamentos são fornecidos gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). (BRASIL, 2012, p. 04).

O SUS oferece tratamento multidisciplinar e medicamentos, que juntos irão ajudar a auxiliar na estabilização ou resultar até mesmo em uma leve melhora dos déficits cognitivos e funcionais.

É correto afirmar que de acordo com o envelhecimento há um declínio leve, reversível e natural das funções cognitivas, conforme

comparações de testes de neuroimagem e comportamentos constatam, ao evidenciar o recrutamento de outras redes neuronais na atividade cerebral exigida para um idoso saudável na realização de uma atividade específica (e.g. memória de trabalho), que se comparada à atividade cerebral de um jovem saudável, seria utilizada uma área cerebral menor e melhor determinada pela função requerida da atividade. Nesse sentido, existe um grande problema, que hoje demanda muita atenção e cuidado dos profissionais envolvidos no diagnóstico de comprometimentos cognitivos e demências (Kirova, A.-M et al.; 2015).

MUDANÇAS NA VIDA DA FAMÍLIA DO PORTADOR DE ALZHEIMER

Diante de todas as dificuldades frente à luta contra o Alzheimer, uma das mais complexas se encontra em torno da vida familiar e pessoal do paciente, pois a perda progressiva de suas habilidades cognitivas e motoras gera a necessidade de um cuidado integral a esse idoso, desde ajudar a escovar os dentes, tomar banho, se vestir, na locomoção e em todas as outras atividades diárias, trazendo um grande impacto na vida familiar e em quem ficará responsável por esses cuidados.

O diagnóstico da DA é uma ameaça à estabilidade e à homeostasia da família, pois trás consigo perdas sucessivas de independência, gerando medos e, conseqüentemente, sensações comuns ao processo de luto, como sentimentos de ansiedade, tristeza e irritação. (Borghi AC, Castro VC, Marcon SS, Carreira L., 2013)

Quando o paciente não possui um cuidador profissional ou o idoso não está instalado em uma casa de repouso, o cuidador geralmente é um familiar próximo, cônjuge ou filho. Assumir essa responsabilidade traz consigo um enorme fardo físico, emocional e financeiro, além da sensação de impotência diante a evolução da doença e seu prognóstico, entretanto a rotina cansativa não supera o amor e afeto familiar, e tudo é feito como um gesto de gratidão e retribuição aquele idoso que um dia cuidou e sustentou sua família.

O apoio psicológico a esse cuidador e ao restante da família é imprescindível para uma boa dinâmica familiar após o diagnóstico da DA, pois ocorre inversão de papéis, filho cuidando do pai/mãe, ou a perda da parceria e intimidade com seu cônjuge, que agora necessita de cuidados como se fosse uma criança. Conforme a progressão da doença, o paciente começa a não se lembrar mais das pessoas, seus nomes e filiação, passa a ser relutante para

realizar atividades diárias, principalmente de higiene e alimentação, sobrecarregando assim o cuidador, pois sente que perdeu o amor do seu ente querido, que já nem o reconhece mais.

A maioria dos cuidadores não possui vínculo empregatício porque o cuidado do doente ocupa totalmente sua agenda diária. Além disso, pode faltar interesse dos demais membros da família pelo cuidado, agravando a sobrecarga física e psicológica do cuidador principal. Essa situação pode acarretar quadros de depressão, angústia, medo, frustração, tensão e, conseqüentemente, o uso de diversos medicamentos, principalmente os psicotrópicos. (Palmer JL. 2013)

Neste cenário, a enfermagem, além da missão de assistir e tratar o paciente necessita incluir a família nos cuidados integrais, promovendo espaços de diálogo e estratégias de cuidados à medida que a DA progride, para que a família se sinta mais confortada, orientada e ouvida em relação a suas preocupações e medos. (Revista da escola de enfermagem da USP, 2015, pg. 937)

AVANÇOS EM EXAMES PARA DIAGNÓSTICO PRECOCE

Os primeiros sintomas do Alzheimer são geralmente vistos como sendo parte do processo natural de envelhecimento, o que atrasa a busca por ajuda profissional e ocasiona um diagnóstico tardio, refletindo diretamente na evolução e prognóstico do paciente.

A certeza do diagnóstico só pode ser obtida por meio do exame microscópico do tecido cerebral do doente após seu falecimento. Antes disso, esse exame não é indicado, por apresentar riscos ao paciente. Na prática, o diagnóstico da Doença de Alzheimer é clínico, isto é, depende da avaliação feita por um médico, que irá definir, a partir de exames e da história do paciente, qual a principal hipótese para a causa da demência. Exames de sangue e de imagem, como tomografia ou, preferencialmente, ressonância magnética do crânio, devem ser realizados para excluir a possibilidade de outras doenças. (ABRAZ, 2020)

O diagnóstico precoce se faz de grande importância, pois pode reduzir o avanço dos sintomas e prepara melhor o paciente e sua família para os cuidados necessários. Apesar de o diagnóstico ser clínico, auxiliado por avaliação neuropsicológica para a verificação do funcionamento cognitivo como os do Diagnostic and Statistical Manual (DSM-IV) e National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke-

Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (NINCDS-ADRDA), com o avanço da ciência temos pesquisas sendo concluídas que permitem encontrar traços da doença até 20 anos antes de sua manifestação.

Atualmente, podem ser diferenciadas duas formas de DA: a DA de início tardio (LOAD - do inglês, *Late Onset Alzheimer's Disease*) e a DA familiar (FAD - do inglês, *Familial Alzheimer's Disease*). A FAD é caracterizada por ser de surgimento prematuro, e, por isso também é chamada de DA de início precoce (do inglês, *Early Onset Alzheimer's Disease*), ocorrendo antes dos 60 anos, com uma forte componente genética (transmissão mendeliana autossômica dominante), e representando de 1% a 6% de todos os casos de DA. Já a LOAD, a forma mais comum da doença, é caracterizada por ser de advento tardio (após os 60 anos) e possui um arquétipo muito complexo. Ambas as formas da doença são definidas pelas mesmas características patológicas, principalmente o decréscimo das funções cognitivas, afetando, sobretudo, a memória recente, a linguagem, a capacidade de julgamento, a atenção e as funções executivas. (Bekris, L. M.; Yu, C. E.; Bird, T. D.; Tsuang, D. W.; *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology* **2010**, 23, 213.)

Em um estudo na Universidade de Tuebingen, Alemanha, os pesquisadores descobriram uma proteína que poderia auxiliar na detecção da DA, 16 anos antes.

Trata-se de uma proteína chamada neurofilamento de cadeia leve (NFL, na sigla em inglês) que funciona como um marcador no sangue que dá uma indicação de perda de células nervosas no cérebro. Esta proteína se acumula no sangue das pessoas muito antes da doença se manifestar, provocando danos cerebrais e outras doenças, como esclerose múltipla. Ao analisar os resultados, os cientistas verificaram que os pacientes que apresentaram um erro genético possuíam uma concentração elevada da proteína e que ela aumentava ao passar dos anos. Já as pessoas com um gene "normal" tinham níveis baixos e estáveis da mesma proteína.

Outra pesquisa está sendo conduzida na Escola de Medicina da Universidade de Washington, em St. Louis, Missouri, com base em uma proteína que faz parte da estrutura interna das células nervosas, chamada de Mudança de luz do neurofilamento (NLC, na sigla em inglês).

Para realizar o experimento, a equipe recrutou parentes com variantes genéticas raras que causam o desenvolvimento de Alzheimer, entre 30 e 50

anos. Isso permitiu procurar por mudanças físicas que possam ocorrer antes de quaisquer sintomas. Foram analisadas 247 pessoas que carregavam uma variante genética precoce para Alzheimer e 162 pessoas que não tinham essa variação. Os portadores da variante precoce apresentaram níveis elevados de NLC no sangue, sendo que a quantidade aumentou com a idade. Em comparação, os níveis da proteína permaneceram baixos nas pessoas que tinham a variação genética saudável. Os pesquisadores também estudaram exames cerebrais dos participantes. Eles descobriram que, à medida que os níveis de NLC aumentavam uma parte do cérebro relacionada à memória (precuneus) começava a diminuir.

O diagnóstico precoce facilita a plena participação do paciente e cuidadores no planejamento médico, educacional e em intervenções psicossociais adequadas às suas necessidades e expectativas. (...) Ele permite que o paciente, família e médico planejem mais eficazmente planos de cuidado para o futuro, reduz a probabilidade de eventos catastróficos tais como acidentes automobilísticos, e permite a administração mais eficaz dos medicamentos para retardar a progressão dos sintomas. Especialistas concordam que quanto mais cedo for feito o diagnóstico e intervenção nas demências, maior será o custo benefício.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A doença do Alzheimer pode ser extremamente limitante e de evolução rápida, causando um impacto familiar não só no aspecto emocional, mas também na vida financeira e social. Não possui cura, mas com cuidados paliativos, equipe multidisciplinar e medicamentos, desde o diagnóstico, com abordagem precoce, pode-se proporcionar uma vida saudável ao paciente. Infelizmente, muitas vezes o diagnóstico é feito tardiamente, depois que aparecem os sinais clínicos, seu atraso se dá por seus sintomas parecerem com os do envelhecimento natural, pois normalmente os sinais e sintomas aparecem depois dos 60 anos.

O suporte aos cuidadores e familiares se faz muito importante para o bem estar do paciente, pois este necessita de uma pessoa equilibrada e empática para auxiliar nas suas incapacidades e limitações. Pode-se fazer necessária a ampliação de intervenções efetivas e orientações sobre como lidar com a rotina, evitando o esgotamento emocional que pode levar os familiares ao desânimo e sintomas depressivos, o que com certeza afetará drasticamente a qualidade de vida e rotina do doente e seus familiares.

A importância familiar é de grande valia tanto para o cuidador como para o portador da doença, pois vai mostrar que ambos têm apoio de acordo com o agravamento da doença. A enfermagem possui um grande elo com a comunidade e o dever de prestar educação continuada, informando sinais de alerta tanto para a gravidade do quadro quanto para uma possível recuperação, o que a torna imprescindível no tratamento da DA e de outras desordens psíquicas, e nas orientações para a família sobre o que se esperar das doenças, sua evolução e cuidados diários para preservar o bem estar do paciente e de todos.

REFERENCIAS

Associação Brasileira Alzheimer. Evolução da doença. **ABRAZ**. São Paulo, 2020. Disponível em: <https://abraz.org.br/web/sobre-alzheimer/diagnostico/> Acesso em: 21 setembro 2020.

Associação Brasileira Alzheimer. O que é Alzheimer. **ABRAZ**. São Paulo, 2020. Disponível em: <<http://abraz.org.br/web/sobre-alzheimer/o-que-e-alzheimer/>>. Acesso em: 27 agosto 2020.

Associação Alzheimer Portugal. **Demência e Hereditariedade**. Lisboa, 2020. Disponível em: <https://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-32-32-demencia-e-hereditariedade>. Acesso em: 20 out. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Registrado em: Saúde de A a Z. Alzheimer: o que é: causas, sintomas, tratamento, diagnóstico e prevenção. **Blog do Ministério da Saúde**. Disponível em: <<http://saude.gov.br/saude-de-a-z/alzheimer>>. Acesso em: 3 outubro 2020.

FALCO, Anna; SCHNEIDER CUKIERMAN, Daphene; A. HAUSER-DAVIS, Rachel; A. REY, Nicolas. **DOENÇA DE ALZHEIMER: HIPÓTESES ETIOLÓGICAS E PERSPECTIVAS DE TRATAMENTO**. vol.39 no.1. ed. São Paulo: Quím. Nova, 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-40422016000100063#B6. Acesso em: 7 out. 2020.

GARCIA TAMELINI, Melissa; VICENTE FORLENZA, Orestes. **Diagnóstico diferencial das demências**. vol 32 no.3. ed. São Paulo: Rev. psiquiatr. clín., 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832005000300004. Acesso em: 2 out. 2020.

GIL; TOMMASO; Cuidados paliativos no paciente com demência avançada: o que precisamos saber? **Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia – SP**. 25 de fevereiro de 2016. Disponível em: <<http://www.sbgg-sp.com.br/pro/cuidados-paliativos-no-paciente-com-demencia-avancada-o-que-precisamos-saber/>>. Acesso em: maio 2020.

HOSPICE, V.C. A importância dos cuidados paliativos para pacientes com Alzheimer. **Valencis Curitiba Hospice**. Curitiba, PR, 18 nov. 2019. Disponível em: <<http://www.valencis.com.br/blog/a-importancia-dos-cuidados-paliativos-parapacientes-com-alzheimer/>>. Acesso em: 17 setembro 2020.

MARTELLI, Anderson; PALERMO MARTELLI, Fabiana. **Alterações Cerebrais e Análise Histopatológica dos Emaranhados Neurofibrilares na Doença de Alzheimer**. v. 18, n. 1. ed. São Paulo: UNICIÊNCIAS, 2014. Disponível em: <https://www.revista.pgsskroton.com/index.php/uniciencias/article/view/440/409>. Acesso em: 14 out. 2020.

RAMOS DE LIMA, Reginaldo. *In: O USO DE BIOMARCADORES SANGUÍNEOS E DO LÍQUIDO CEFALORRAQUIDIANO NOS ESTÁGIOS PRÉ-CLÍNICO E PRODRÔMICO DA DOENÇA DE ALZHEIMER*. Brasília: Centro Universitário de Brasília, 2015. Disponível em: <https://repositorio.uniceub.br/jspui/bitstream/235/6846/1/21028187.pdf>. Acesso em: 13 out. 2020.

SERENIKI, A.; VITAL, M.A.B.; F.V. A doença de Alzheimer: aspectos fisiopatológicos e farmacológicos. **RevPsiquiatr RS**, Curitiba, v.30, n.1, 2008. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/rprs/v30n1s0/v30n1a02s0.pdf>>. Acesso em: 19 setembro 2020.

SOUZA LEITE MOURA, Priscilla; FIDELIS MIRANDA, Núbia; CARVALHO RANGEL, Ludmilla. **AS FASES DA DOENÇA DE ALZHEIMER E OS CUIDADOS NECESSÁRIOS A SEREM IMPLEMENTADOS PELO CUIDADOR**. Nº 2, volume 1, artigo nº 13. ed. Rio de Janeiro: Revista Interdisciplinar do Pensamento Científico, 2015. Disponível em: <http://www.reinpec.org/reinpec/index.php/reinpec/article/download/88/51/>. Acesso em: 8 out. 2020.

VIZZACHI, Barbara Alana; DASPET, Celina; SILVA CRUZ, Maria Goreti; MORAES HORTA, Ana Lúcia. **A dinâmica familiar diante da doença de Alzheimer em um de seus membros**. vol.49 no.6. ed. São Paulo: Rev. esc. enferm. USP, 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342015000600931&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 6 out. 2020.