

Alzheimer: relato de uma cuidadora



Patrícia Suzuki Sunao

Com o aumento da expectativa de vida - fenômeno que se deve à queda da fecundidade somada às melhorias nas áreas tecnológicas e de saúde -, cresce também o número de doenças relacionadas à velhice, contexto no qual devemos diferenciar o processo normal de envelhecimento, do processo considerado patológico (AZAMBUJA, 2007).

No processo do envelhecimento o organismo sofre alterações biológicas, fisiológicas e bioquímicas desde que nascemos. Na velhice, a pessoa idosa se adapta ao novo cotidiano, alterando suas relações sociais que aparecem na diminuição da produtividade e do poder econômico e físico.

De acordo com Santos (2003, p.4), “quanto à velhice, o seu conceito necessita ser visualizado como a última fase do processo de envelhecer humano, pois a velhice não é um processo de envelhecimento, é antes um estado que caracteriza a condição do ser humano idoso”.

Um dos maiores desafios dessa área é concentrar-se em garantir que o envelhecimento e a velhice sejam processos orientados e bem assistidos, considerando o panorama do aumento acelerado da expectativa de vida, tornando-se indispensável que seja acompanhado por ganhos na qualidade de vida, satisfação e bem-estar (ABG, 2015).

Doença de Alzheimer

Descoberta em 1906 pelo médico alemão Alois Alzheimer, a DA, a mais temida entre todas as doenças, é classificada como neurodegenerativa e progressiva, e que leva ao declínio das funções cognitivas, como memória, atenção, linguagem, dentre outras (VALENÇA, 2003).

A Doença de Alzheimer (DA) é uma das primeiras patologias lembradas quando falamos em velhice, pois com a população cada vez mais idosa o número de casos com esse diagnóstico tem aumentado progressivamente. De acordo com dados da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ), divulgados em seu site, “estima-se que existam no mundo cerca de 35,6 milhões de pessoas com a DA. No Brasil há cerca de 1,2 milhão de casos, a maior parte deles ainda sem diagnóstico”.

A DA é uma demência causada pela morte de células cerebrais, que ocorre geralmente a partir dos 60 anos de idade, afetando as áreas cognitivas, levando à perda de memória, linguagem, atenção, orientação e outras funções. Sua evolução ocorre de forma lenta, podendo agravar-se ao longo dos anos, comprometendo a capacidade de falar, engolir, planejar, andar, sorrir e calcular (ABRAZ, 2015).

Segundo Lima (2006, p.473), “a DA é considerada uma síndrome progeróide genética, ou seja, está associada ao envelhecimento, ao mesmo passo em que apresenta um evidente componente genético”.

Antigamente essa perda cognitiva era considerada como algo normal do processo de envelhecimento, mas hoje, com todos os avanços científicos, já se pode detectar o Alzheimer logo no início, facilitando os cuidados (ROSA, 2015).

Essa doença não tem cura, mas com tratamentos e medicamentos corretos, prescritos pelo médico, é possível retardar/minimizar o avanço da doença, controlando os sintomas, com o objetivo de garantir uma melhor qualidade de vida à pessoa com esse diagnóstico, auxiliando no controle dos sintomas cognitivos, comportamentais e funcionais, fazendo com que o paciente tenha mais autonomia (ROSA, 2015).

O diagnóstico é feito através da prática clínica e por exclusão de outras doenças orgânicas, que podem ter os sintomas parecidos com a DA, devendo o médico avaliar qual a principal hipótese para a causa da demência, utilizando exames específicos, avaliações aprofundadas das funções cognitivas, avaliações neuropsicológicas, que envolvem testes para verificar o funcionamento cognitivo em vários ângulos, e também pela história de vida do paciente (ABRAZ, 2015).

O avanço progressivo dos sintomas se caracteriza na evolução da doença, existindo três fases: leve, moderada e grave.

As características da fase leve são: perda de memória recente, dificuldade para encontrar palavras, desorientação no tempo e no espaço, dificuldade para

tomar decisões, perda de iniciativa e de motivação, sinais de depressão, agressividade, diminuição do interesse por atividades e passatempos.

Na fase moderada aparecem: esquecimento de fatos mais importantes, incapacidade de cozinhar e de cuidar da casa, dependência de outras pessoas, necessidade de ajuda com higiene pessoal e autocuidados, maior dificuldade para falar e se expressar com clareza, alterações de comportamento, ideias sem sentido e alucinações.

Na última fase, e mais grave, ocorrem: prejuízo gravíssimo da memória e não reconhecimento de parentes e amigos, dificuldade para engolir e se alimentar, dificuldade de entender o que se passa à sua volta, dificuldade de se orientar dentro de casa, incontinência urinária e fecal e necessidade de auxílio para caminhar (ABRAZ, 2015).

O tratamento da DA pode ser farmacológico ou não-farmacológico: no primeiro o uso dos medicamentos apresenta uma melhora inicial dos sintomas, podendo estabilizar a progressão e tornar a evolução mais lenta, processo que deve ser acompanhado pelo médico; no segundo - tratamento não-farmacológico - são feitas atividades que estimulam as áreas cognitivas, sociais e físicas, com o objetivo de favorecer essas funcionalidades.

Através dessas atividades estimula-se o cérebro, não com o objetivo de que volte a responder como antes da demência, mas para que funcione o melhor possível, considerando novos parâmetros evolutivos. É importante observar o aparecimento desses sintomas, pois quanto antes for diagnosticado, mais tempo se tem para tratar (ABRAZ, 2015).

Na DA o cuidado deve se estender para os cuidadores, pois conviver e cuidar exige dedicar-se e abdicar de alguns pontos da sua própria vida, em prol do outro, mas só podemos cuidar do outro, quando estamos bem conosco.

Por conta do aumento dos casos de Alzheimer em todo mundo, o papel da gerontologia se destaca, pois se propõe a estudar essa etapa da vida e o seu processo em suas características biológicas, psicológicas e sociais de forma interdisciplinar (PINHO, 2008).

Boa parte das pessoas teme chegar à velhice com as limitações que essa doença impõe, principalmente, em depender da ajuda de outros e, quando isso ocorre, é muito difícil lidar com os sentimentos gerados por elas. A assistência de grupos de apoio, no qual se pode ter contato com outras pessoas que passam pela mesma situação, pode ajudar o enfrentamento dos problemas.

A Gerontologia e a DA estão interligadas na minha experiência como cuidadora dos meus avós, diagnosticados com a doença, e com a minha “dor” particular no cuidado diário deles. Fica claro que a DA cresce assustadoramente e não estamos preparados para lidar com ela e com todas as mudanças vindouras.

É importante que a população seja informada sobre ela e as modificações que pode trazer, bem como criar novos espaços, nos quais as pessoas possam se

sentir acolhidas e confortáveis ao falar sobre a doença. Fundamental é que as pesquisas científicas que buscam novos tratamentos prossigam para o benefício de todos.

Relato de uma cuidadora

Meus avós casaram-se em 1953, e como na cultura japonesa eles não tinham escolha sobre com quem se casar, o casamento foi “arranjado”. Com toda a história, vejo que foi destino eles terem se casado porque eu nunca vi uma relação com tanto amor e cumplicidade.

A vida deles sempre foi de muita união. Meu avô sempre trabalhou em casa, era tintureiro - lavava e passava roupas, e minha avó dona de casa e, além de todas as tarefas, eles ainda tinham tempo para serem os melhores avós do mundo, afinal sempre cuidaram dos quatro netos.

Apesar das atividades dentro de casa, eles nunca foram idosos que participavam de outras atividades sociais, no máximo uma vez a cada dois meses, iam para atividades (bingos, passeios e gincanas) na comunidade japonesa do bairro. Acredito que por conta da cultura, eles eram reservados, mas não dispensavam um bom churrasco com a família e os amigos mais próximos.

No ano de 2008, meu avô, até então com 78 anos, começou a se queixar de esquecimentos básicos. Com essa queixa, ele foi levado ao médico, realizou todos os exames e foi constatado que a Doença de Alzheimer estava começando a se manifestar. Ele foi medicado e, alguns meses depois, parou de trabalhar de vez. No ano de 2011 começamos a nos preocupar com a minha avó quando percebemos que ela esquecia a comida no fogão, deixando queimar tudo. Levamos ao médico, ela também foi diagnosticada com Alzheimer, mas no caso dela já estava mais avançado, na fase moderada da doença.

Na época a DA era pouco divulgada, por isso, só sabíamos o que os médicos diziam: que era uma doença progressiva e sem cura, mas que existiam medicamentos para amenizar. Como meus avós foram medicados logo quando soubemos então o Alzheimer demorou um pouco para avançar.

Em 2014, o grau de Alzheimer da minha avó avançou muito rápido, mesmo com os medicamentos, o que a fez ficar internada por cinco longos meses até seu falecimento. Quando a pessoa chega à fase grave é muito difícil para a família, e minha avó ficou totalmente dependente e acamada, usou sonda de alimentação, de urina, fralda, necessitava de ajuda com a higiene pessoal e, finalmente, teve as mãos amarradas para não tirar a sonda, e alguns órgãos já não funcionavam mais.

Nessa época o que me deu muita força e mostrou que a situação não era exclusividade da minha família, foi um livro chamado ‘Quem, eu?’ de Fernando Aguzzoli (2014) que relata sua história com sua avó também com DA. É muito doloroso lidar com o esquecimento de uma pessoa que cuidou de você a vida

toda, mas mesmo com as dificuldades eu sabia e sentia o amor da minha avó. Quando ela faleceu, foi muito triste, mas também foi um alívio porque sabíamos que ela não iria mais sofrer.

Hoje em dia eu ajudo a cuidar do meu avô, que está na fase moderada da doença, e acredito que por ter sido diagnosticado bem no começo, e já ter sido medicado, fez com que a doença não avançasse tão rápido.

Meu avô pode se esquecer de muita coisa, mas existem três fatos que ele nunca se esquece: minha avó, a data de nascimento e o Corinthians. Através de suas histórias e até nas alucinações, nós tentamos fazer com que tudo se torne mais leve e menos doloroso para ele e para nós. Fazemos o possível para uma melhor qualidade de vida e para o seu bem-estar. Como diz Aguzzoli (2014), “Passamos a promover a qualidade de vida e transformar um problema em uma oportunidade de gerar sorrisos e momentos descontraídos”.

Com o foco nessa doença, meu relato tem como objetivo alertar para que as pessoas tomem mais consciência do que é a DA, e para que observem os idosos com um olhar de amor e cuidado. Quanto antes o idoso for tratado, melhor para a vida dele e de seus cuidadores.

Com o relato da minha experiência, quero mostrar que não estamos sozinhos. Cuidar de uma pessoa com DA não é fácil e requer muita paciência, mas por outro lado, nós só ganhamos. Olhar para um ser humano, conhecer sua história de vida, ouvi-lo com carinho, cuidar e conviver, pode se tornar um grande aprendizado para quem souber aproveitar esses momentos.

No caso dos meus avós, eles podem até se esquecer de mim, mas eu sinto o amor que eles transmitem e isso é o que importa. Depois da experiência com a minha avó a família optou por olhar o Alzheimer do meu avô de uma forma leve e descontraída. Aproveitar e eternizar todos os momentos e principalmente ouvi-lo com todo amor, mesmo com todas as repetições e até mesmo agressividade.

Faço e faria tudo de novo por eles, até ouvir repetidas vezes a mesma história, afinal a gratidão supera qualquer limite da vida.

Referências

AGUZZOLI, F. *Quem, eu? Uma avó. Um neto. Uma lição de vida*. Caxias do Sul, RS, Belas-Letras, 2014. 240p.

AZAMBUJA, L.S. Avaliação neuropsicológica do idoso. *Rev Bras Ciên do Envelhec Human*. Passo Fundo: UFP; 2007.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER. *Sobre Alzheimer*. Disponível em <http://www.abraz.org.br/sobre-alzheimer/o-que-e-alzheime> . Acessado em 10-11- 2015.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE GERONTOLOGIA. *O que é Gerontologia?* Disponível em <http://abgeronto.blogspot.com.br/p/o-que-e-gerontologia.html>.

Acessado em 11-11-2015.

ROSA, G. O assunto é... Alzheimer. In *A Terceira Idade* (site internet), 2015. Disponível em <http://www.aterceiraidade.com/conheca-tambem/o-assunto-e-alzheimer/>. Acessado em 12-11-2015.

LIMA, J. S. Envelhecimento, demência e doença de Alzheimer: o que a psicologia tem a ver com isso?. *Revista de Ciências Humanas*, Florianópolis, EDUFSC, n. 40, p. 469-489, Outubro de 2006. Disponível em <https://periodicos.ufsc.br/index.php/revistacfh/article/viewFile/17666/16231>. Acesso em 11 de Novembro de 2015.

PINHO, M.X. A velhice em uma visão geriátrica e gerontológica. In: RIBEIRO A.A; ALMEIDA CP (orgs). *Psicologia em Cardiologia: novas tendências*. São Paulo: Alínea e Átomo; 2008.

SANTOS, S.S.C. Gerontologia e os pressupostos de Edgar Morin. Gerontology and the Edgar Morin presuppositions. *Textos Envelhecimento*. Rio de Janeiro, v. 6, n. 2, 2003. Disponível em http://revista.unati.uerj.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-59282003000200006&lng=pt&nrm=iso. Acessado em 12 -11-2015.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA. *O que é Geriatria e Gerontologia?* Disponível em <http://sbgg.org.br/espaco-cuidador/o-que-e-geriatria-e-gerontologia/#!/envelhecimento>. Acessado em 11-11-2015.

VALENÇA, A. *Alguns conselhos sobre a doença de Alzheimer*. São Paulo: Atheneu; 2003.

Data de recebimento: 10/11/2015; Data de aceite: 25/11/2015.

Patrícia Suzuki Sunao - Psicóloga. Curso Fragilidades na Velhice: Gerontologia Social e Atendimento, da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. E-mail: patriciasunao@hotmail.com