

O MANUAL DA DEMÊNCIA



Supervisionado por: Dr. Amir Jahanian Najafabadi

Prólogo

Sejam bem-vindos ao manual da demência . Nos seguintes capítulos, nós iremos focar em um tema que impacta diretamente a vida de milhões de pessoas no mundo inteiro. A principal ideia deste folheto é de distribuir conhecimento de maneira didática e condensada. O projeto foi iniciado por um grupo de estudantes universitários altamente motivados, supervisionados por mim, para o curso chamado Projeto de impacto comunitário (traduzido do inglês) na Constructor University, em Bremen, Alemanha. Neste projeto, iremos fornecer informações relacionadas à demência, assim como os sintomas, impacto, e como auxiliar os pacientes. Este manual é oferecido em cinco idiomas, incluindo português, inglês, alemão, albanês e russo.

A demência não é apenas uma doença única, mas um termo coletivo para uma série de condições que afetam a memória, as habilidades de pensamento e o funcionamento diário. Seja você um cuidador, um membro da família, um amigo ou alguém em busca de informações, convidamos você a uma curta jornada para explorar as complexidades da demência. Nosso objetivo é equipá-lo com conhecimento e recursos para promover maior compreensão, empatia e estratégias práticas para enfrentar os desafios associados a esta condição.

Nestes capítulos, exploraremos vários aspectos da demência, incluindo os seus tipos, sinais e sintomas comuns, causas, tratamentos disponíveis e, o mais importante, as melhores práticas para oferecer apoio e cuidados às pessoas afetadas. Além disso, mais informações sobre esses tópicos e muito mais podem ser encontradas em nosso site (<https://awareness-cip.de>), que se aprofunda nas causas, na progressão e no tratamento da demência.

(1) awareness-cip.de



Além disso, mais informações sobre esses tópicos e muito mais podem ser encontradas em nosso site (<https://awareness-cip.de>), que se aprofunda nas causas, na progressão e no tratamento da demência.

A demência não afeta apenas os indivíduos diagnosticados, mas também afeta significativamente as suas famílias e comunidades. Ao promover a consciencialização e a compreensão, podemos criar ambientes mais inclusivos e de apoio para todas as pessoas afetadas pela demência. O leitor desenvolverá estratégias para lidar com os pacientes com demência ao seu redor — o que pode ser uma tarefa difícil sem qualquer treinamento — e cuidar e conviver com os pacientes de maneira mais eficiente.

Esperamos que este folheto sirva como um recurso valioso, permitindo aos leitores compreender melhor a demência e capacitando-os a fazer uma diferença positiva na vida das pessoas afetadas por esta condição.

Como supervisor e chefe desta equipe, gostaria de agradecer os extensos esforços, trabalho árduo e criatividade dos meus alunos na produção deste livreto. Os nomes estão listados em ordem alfabética:

(1) awareness-cip.de



Criação de conteúdo: Denisa Lepădatu, Elison Jusufati, Joao Gissoni, Nika Perepelkina, Pawel Lemanczyk, Tran Quan, Zhaniya Sarsembayeva

Design: Denisa Lepădatu, Elison Jusufati, Marianne Ceniza, Zhaniya Sarsembayeva

Formatação: Ibtissam Belmouden, Farisha Thakur

Translation team:

Alemão: Dilan Curtouis, Pawel Lemanczyk

Português: João Gissoni, Pedro Cavalcanti

Albanês: Elison Jusufati, Paula Kadiu

Russo: Nika Perepelkina, Zhaniya Sarsembayeva

Atenciosamente,

Dr. Amir Jahanian Najafabadi

Pesquisador de pós-graduação e palestrante em neurociência interdisciplinar Departamento de neurociencia cognitiva, Universidade de Bielefeld Escola de negócios, Ciências sociais e de decisões, Constructor University Bremen

[Google Scholar](#) | [ResearchGate](#) | [Linkedin](#)

(1) awareness-cip.de



Estágios, sintomas, e tratamentos da demência

1 Possível diagnóstico de estágio inicial de demência em uma clínica geral.

ESTÁGIO INICIAL

Perda de memória

- > > múltiplas causas, por si só não diagnosticam demência. Exemplos:
 - Esquecimento de nomes logo após as introduções
 - Perda/extravio de objetos valiosos
- multiple causes

Dificuldades com organização e planejamento prévio

2 Terapia contra a progressão da doença

ESTÁGIO MÉDIO

Esquecimento do passado e presente

- > Exemplos de eventos do passado: tempos da escola, universidade etc.
- > Presente: dia da semana, tarefas de casa

Tendência a se perder

Problemas de controle da bexiga/intestino

Alterações no ciclo do sono

Requiring help choosing proper clothing for the occasion or season

3

Terapias anti sintomas

Mais informações sobre os diferentes tratamentos nas seguintes páginas:

- 1 página 24
- 2 página 25
- 3 página 25
- 4 página 26

ESTÁGIO TARDÍO

**Requer assistência
24 hrs**

> cuidado pessoal
diário

**Vulnerabilida
de à infecções**

> como pneumonia

**Perda de
conhecimento sobre
eventos/experiênci
as recentes**

**Dificuldades com
comunicação
simples**

**Alterações nas
habilidades
físicas**

> caminhar, sentar-
se, e, eventualmente,
engolir

4

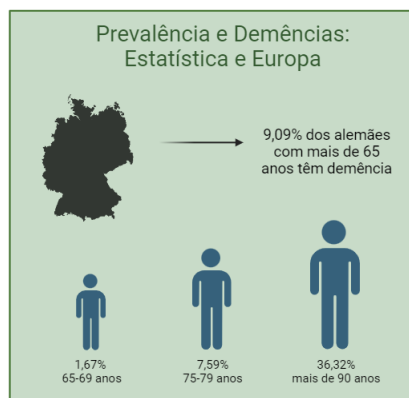
Terapias direcionadas

Capítulo 1. O que é demência?

A demência é uma condição neurodegenerativa que dificulta prejudica a habilidade do paciente de ter pensamentos coerentes, impactando a realização de tarefas do dia a dia. O termo “condição” não deve ser confundido com doença; pois a demência nada mais é do que uma combinação de sintomas que dificultam a vida do portador. Assim sendo, existem doenças que podem ocasionar sintomas relacionados a demência, dependendo do tipo de lesão cerebral. O tipo de demência mais comum é ocasionado pela doença de Alzheimer, porém existem outros tipos, assim como demência com corpos de Lewy, demência frontotemporal, e demência vascular.

A incidência de casos de demência aumenta dramaticamente com a idade. De acordo com um estudo, 9,09% de alemães acima de 65 anos têm demência. Na Europa, a prevalência de demência entre 65 e 69 anos é de 1,85%, uma cifra que sobe a 7,59% entre 75 e 79 anos, e 36,32% em pessoas de 90 anos ou mais[2]. Entretanto, a correlação entre demência e idade não significa que a condição seja parte do envelhecimento saudável. Muitos adultos iram viver suas vidas em sua totalidade sem o desenvolvimento de qualquer sintoma relacionado a demência. É verdade que o dano neuropatológico observado no cérebro de portadores de demência é sinônimo do padrão em adultos com envelhecimento normal; porém, a diferença é a escala do dano (Wahl et al., 2019).

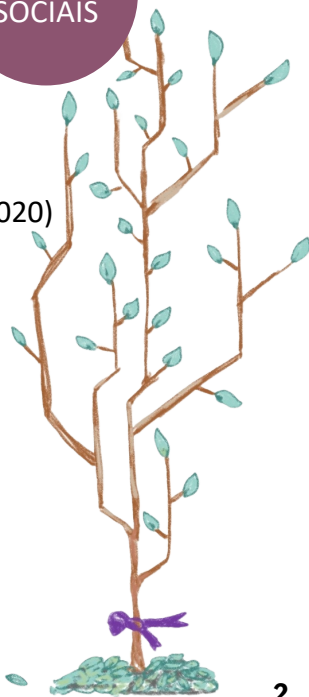
Levando em consideração a tecnologia disponível no presente, o tratamento de demência é uma tarefa complicada. Não existe, no momento, uma cura para a condição; embora a ciência tenha encontrado maneiras de reduzir o risco de aparição dos sintomas.





(Lancet Commission, 2020)

De acordo com a comissão Lancet 2020, os seguintes fatores—preveníveis ou não—estão ligados a progressão da demência:



Capítulo 2. Prevenção de demência e ajuda aos pacientes

Os fatores listados acima descrevem aproximadamente 40% dos casos de demência, sendo alguns deles preveníveis. Ademais, baseado em estudos científicos, algumas mudanças simples no dia a dia podem significativamente reduzir o risco de desenvolver demência. Alguns exemplos incluem:

1. Estilo de vida fisicamente ativo:

- Escolha uma atividade que você desfrute!
- Não é necessário se forçar a correr 10 km diariamente, ou fazer crossfit se estas atividades não são do seu agrado: pode ser qualquer coisa! Caso você seja inexperiente em algum esporte, deve começar devagar ou participar de aulas para iniciantes.
- Use dispositivos eletrônicos!

Se você prefere se distrair enquanto se exercita uma boa ideia é investir em fones de ouvido. Assim, é possível escutar música ou podcasts para fazer do exercício o mais agradável possível.

Outro dispositivo que pode ser útil é um smartwatch. Este instrumento possibilita o acompanhamento do seu progresso no esporte da sua escolha, facilitando assim sua melhoria no exercício.

- Assista vídeos instrutivos!

Especialmente se você prefere se exercitar em casa, evitando assim a necessidade de um espaço no ar livre para obter os mesmos benefícios. Vídeos instrutivos são ótimos para obter inspiração e orientação em qualquer âmbito de exercício.

- Considere atividades em grupo!

Isto pode acabar sendo um benefício duplo, especialmente se o grupo é composto de pessoas com a mesma mentalidade que você; procurando uma vida mais saudável e plena. Assim, o grupo consegue coletivamente se esforçar, e ao mesmo tempo reforçando o aspecto mental do exercício, que é um dos mais importantes.

(1)[Deutsche Alzheimer Gesellschaft](#)

2. Dieta saudável e balanceada:

- Inclua grãos integrais!

Alimentos ricos em amido, como batata, arroz, e macarrão são ótimas fontes de carboidratos e são uma parte indispensável de uma dieta saudável. Eles saciam a sua fome, evitando a necessidade de lanche desnecessariamente durante o dia.

- Coma mais frutas e legumes!

Frutas e legumes são ótimas fontes de vitaminas. Acrescentar legumes nas suas refeições as farão mais saborosas, as frutas por outro lado, podem substituir merendas doces, e lhe farão sentir muito melhor!

- Substitua a carne vermelha

O mais aconselhável é sempre comer em moderação; logo, uma dieta variada sempre será recomendada. Carnes brancas como peixe e frango são mais saudáveis, mas não significa que é necessário abandonar por completo a carne vermelha.

De acordo com várias pesquisas, consumir 700g de carne vermelha (equivalente a aproximadamente três refeições) por semana está dentro do limite saudável.

Outras carnes brancas para provar: coelho, pato, peru e ganso.

- Escolha produtos lácteos com um baixo teor de gordura!

Produtos como leite, manteiga, ou iogurte podem facilmente ser substituídos por suas versões com um baixo teor de gordura. Estas informações geralmente se encontram no rótulo da embalagem.

- Corte a quantidade de sal!

Não é apenas um mito que o sal faz mal ao seu corpo.

Cortar o sal não é fácil, mas considerando que, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), 1,89 milhões de mortes anuais estão diretamente relacionadas ao consumo de sal em excesso, vale a pena fazer o esforço! Um bom ponto de partida é substituir o sal com outros temperos no preparo de refeições, como alho, coentro, páprica, pimenta e vários outros temperos, já que eles também adicionam muito sabor na comida.



- ...e açúcar!

Hoje em dia a maioria dos produtos industrializados levam quantidades altas de açúcares adicionados, como ketchup, suco de frutas, chás gelados, e muitos mais. Por isso, cortar por completo alimentos que contêm adição de açúcar seria quase impossível. Porém é importante diferenciar os açúcares naturais e açúcares adicionados, já que o anterior é muito menos maléfico à saúde (claro, se é consumido em moderação, e na hora certa, quanto mais perto ao início do dia, melhor). Não obstante, ainda é possível reduzir a quantidade de alimentos que contêm açúcares adicionados:

- Substitua grão inteiro por grão integral
- Gradualmente reduza o consumo de refrigerantes e sucos, ou pelo menos substitua-os por variantes com menos açúcar (exemplo: Coca por Coca-zero).
- Tente adicionar menos açúcar no seu café/chá.
- Lembre-se que sempre é melhor implementar mudanças de maneira lenta. Assim, é mais provável que os câmbios implementados sejam mais duradouros! O açúcar é sim uma substância viciante, então deve ser tratada como tal.
- Corte o consumo de álcool!

Para alguns isto pode ser mais difícil do que para outros. Lembre-se que é importante não se colocar em situações em que o consumo de álcool é encorajado ou constante. Também é recomendado ter alguns dias na semana tolerância 0, ou seja, nenhum consumo de álcool. Se você se encontra regularmente em situações em que o consumo de álcool é “indispensável”, é possível reduzir o seu consumo trocando algumas das bebidas pela sua respectiva variante 0% álcool.



3. Participe de cursos:

- Aprender é o melhor remédio contra os sintomas de demência. Estimular o cérebro com nova informação é uma maneira fantástica de continuar assimilando novos padrões e se manter afiado.
- Hoje em dia também é possível participar de cursos online, assim, você se aproveita todos os benefícios de uma aula pessoal, porém de maneira remota e confortável.

- Faça atividades que envolvam a criatividade!

Existem várias: pintar, desenhar, modelar (com argila), esculpir, escrever etc. Estas atividades podem ser ótimas para se livrar de estresses desnecessários, e é bom mesmo para as pessoas que não se consideram criativas.

- Trabalho voluntário!

Há uma quantidade enorme de organizações à procura de voluntários. Qualquer ajuda é uma grande ajuda, e irá com certeza melhorar o seu humor, e, ao mesmo tempo, devolver um pouco para a sua comunidade. Alguns exemplos: limpar praias, trabalho em um abrigo de animais, distribuição de alimentos etc.

- Desafie-se com jogos instigantes à mente!

Podem ser simples como Sudoku, palavras cruzadas, quebra-cabeça, ou jogos ainda mais desafiadores como xadrez, ou jogos de mesa. Você pode até se aventurar com jogos online, mesmo sem nenhuma experiência (apenas consulte o “guru da TI” da família, pare lhe ajudar no começo).

- Leia livros!

Ler é uma das tarefas mais fáceis de se implementar em sua rotina. Além disso, você tem a liberdade de escolher qualquer um dos milhares estilos de escrita, dependendo do que combina mais com você.

- Escreva um diário!



Acredite ou não, esta atividade não é só coisa de adolescente; pois tem inúmeros benefícios à saúde mental de quem a pratica. De novo, um dos grandes benefícios é o livre arbítrio de escolher sobre o que escrever: pode ser qualquer coisa!

· Aprenda um idioma novo!

Quanto mais nós envelhecemos fica mais e mais difícil de aprender coisas novas—mas isso não deve dissuadi-lo de tentar. É um excelente exercício mental, que o irá desafiar de várias maneiras. O processo com certeza será, às vezes, frustrante, mas com todo passo para trás você dará três para frente, e a recompensa será ainda maior.

Agora, iremos discutir algumas maneiras de apoiar pessoas que sofrem de demência, e suas famílias, e mesmo quem tem de lidar com conhecidos que tenham a condição. Esta parte é dedicada às pessoas que são afetadas pela condição, seja direta ou indiretamente.

1. Cuidados do dia a dia

- a. Tente criar uma rotina para a vida do paciente. Um bom começo é servir as refeições sempre ao mesmo tempo todos os dias.
- b. Faça uma lista de tarefas! Completa-las vai lhe dar um sentimento de realização.
- c. Escreva seus afazeres em um calendário para realizar em avanço tudo o que você vai precisar fazer.
- d. Invista em roupas folgadas e confortáveis que são fáceis de usar para facilitar que o paciente as coloque.
- e. Compre uma cadeira resistente para a ducha; o conforto é tudo!
- f. Mesmo em momentos difíceis, lembre-se: seja respeitoso e gentil!

(1)Deutsche Alzheimer Gesellschaft



2. Preste atenção á sutis mudanças no comportamento e fala do paciente.

a. Se o paciente se sente perdido esteja preparado para tranquilizálo.

b. Sempre permaneça calmo, mesmo se você se encontra numa situação estressante.

c. Respeite o espaço pessoal do paciente, e deixe-o ser o mais independente possível.

d. Deixe o lugar onde o paciente mora mais aconchegante deixando objetos familiares e fotos da família espalhados na casa.

e. Em vez de dizer “Você não lembra de...”, gentilmente recorde o paciente sobre o que ele está se esquecendo.

f. Encoraje conversação o máximo possível.

3. Ajude-os a viver uma vida saudável.

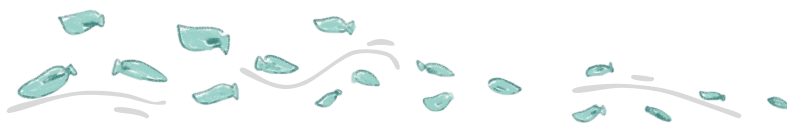
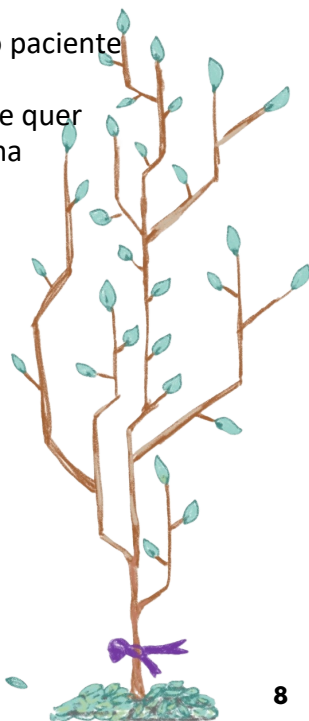
a. Inclua o paciente em afazeres como cozinhar ou tarefas de jardim, se possível.

b. De vez em quando, toque música de fundo para alegrar e motivar o paciente.

c. Faça caminhadas diárias! Não só é um exercício físico, senão mental.

d. Compre alimentos de fácil preparação para que o paciente possa participar na cozinha.

e. De tempos em tempos, pergunte o que o paciente quer comer, — e apresente-o com uma escolha: “Quer uma maçã ou uma pera?”



4. Segurança domiciliar

- a. É importante ter cuidado extra em casa com escadas. É recomendado ter um corrimão, e botar um tapete nas escadas. Outra boa ideia seria demarcar as bordas de cada escalão.
- b. Cubra as tomadas que não estão sendo usadas.
- c. Se desfaça de itens não utilizados que possam apresentar risco, como tapetes ou outros objetos que aumentam o risco de tropeço.
- d. Certifique-se que a casa tem uma iluminação apropriada.
- e. Remova cortinas ou tapetes que tenham padrões que possam confundir o paciente.
- f. Guarde os produtos de limpeza em um lugar fora do alcance do paciente.

5. Cuidando de si mesmo como cuidador

- a. Se você está se sentindo sobrecarregado, peça ajuda! Tome um descanso, e, se possível, ligue para um amigo.
- b. Participe de um grupo de suporte! Compartilhar suas experiências com outras pessoas que estão passando pela mesma situação sempre é útil.
- c. Não se esqueça de fazer outras coisas além de cuidar o paciente. Saia com amigos, se exercite, faça meditação ou yoga. Qualquer atividade que possa tirar sua mente do estresse temporariamente.
- d. Considere obter ajuda psicológica profissional para aprender a lidar com o estresse e a ansiedade.

6. Planejar para o futuro

- a. Sempre é uma boa ideia conversar com o paciente a respeito do futuro. Quanto mais a condição progride, mais afetada será a função cognitiva do paciente. Dentro de um tempo, será impossível para o paciente fazer tarefas simples, porém importantes, como o pagamento de contas (luz, água etc.).



- b. Outra conversa importante é sobre o futuro do próprio paciente:
- Seguros e outras opções legais e financeiras devem ser discutidas quanto antes possível.
 - Opções de cuidado domiciliar e a longo prazo.
 - Outros arranjos, como funerários.
- c. Estes temas devem ser discutidos com sutileza para não perturbar a paz do paciente.



Capítulo 3. Uma atividade interativa

Hoje em dia, tem vários estudos que comprovam a eficácia de intervenções não farmacológicas benéficas à saúde mental-emocional dos pacientes de demência. O desenvolvimento destes tratamentos vêm melhorando o sistema cognitivo, habilidades sensoriais, e o estado físico tem um efeito positivo na qualidade de vida dos pacientes.

Terapias cognitivas têm demonstrado resultados promissores no desaceleramento do declínio cognitivo. Estas terapias envolvem exercícios mentais e atividades que desafiam as habilidades cognitivas dos pacientes, tais como jogos de memória, quebra-cabeças, e contar histórias.

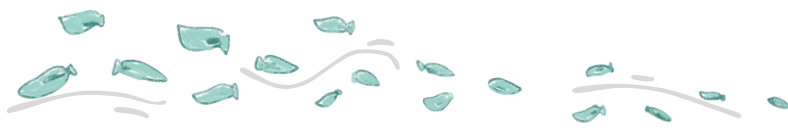
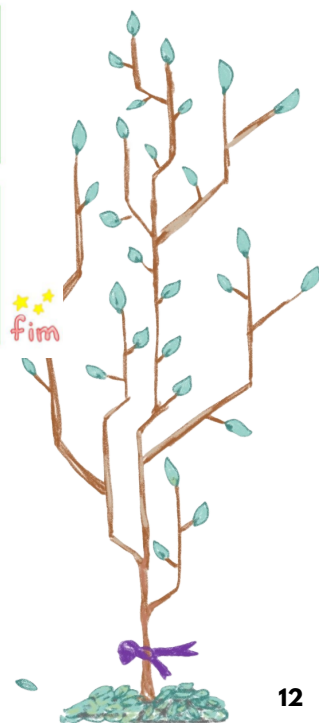
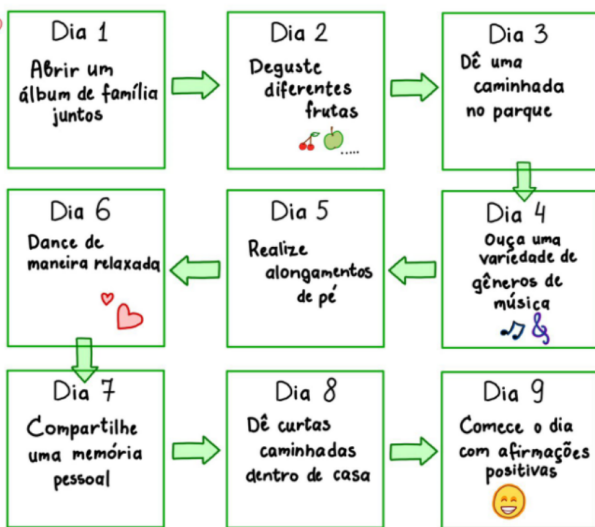
O desenvolvimento de habilidades sensoriais é um componente essencial para o tratamento da demência. A aromaterapia, por exemplo, pode ter um efeito tranquilizante nos pacientes. Um parente da aromaterapia é a degustação de chás; uma atividade sensorial que envolve três dos cinco sentidos, —paladar, olfato e tato. A exploração dos diferentes sabores e texturas de chá pode ser uma experiência estimulante e prazerosa para o paciente.

A atividade física é crucial para indivíduos com demência, já que ela não traz somente benefícios a saúde física, mas também à emocional e ao bem-estar geral. Engajar-se regularmente em atividades físicas, como caminhadas, ou dança pode melhorar o equilíbrio, força muscular, e coordenação. Além disso, a atividade física promove a liberação de endorfinas, as quais melhoram o humor e reduzem sentimentos de depressão em ansiedade que são geralmente associados à demência.

Agora que você sabe a importância do desenvolvimento da área cognitiva, que tal um jogo interativo para desafiar o paciente? Pode ser uma ótima oportunidade para passar o tempo com uma atividade divertida e útil!

As atividades foram criadas com o objetivo de envolver seu cérebro no jogo. Nós queremos que os pacientes tenham a oportunidade de se imergir nas atividades e de pensar ativamente, sempre mantendo a mente trabalhando. Afinal, este é o segredo para o aprendizado bem-sucedido: resolução de problemas e pensamento crítico. Assim sendo, o desafio tem como foco as habilidades sensoriais e atividade física. É importante ficar de olho no bem-estar do paciente. O suporte do cuidador é também uma parte essencial do desafio para poder obter resultados positivos 😊

Início



Capítulo 4. Estresse no cuidador

De onde vem o estresse visto nos cuidadores de pacientes de demência?

(Sörensen et al., 2006; Shahidi, 2023)

A transição à função de cuidador pode aumentar o nível de sofrimento, problemas de saúde, e comportamentos que apresentam risco à saúde. Estes riscos se dão em base aos diferentes estressores que podem aparecer.

Estressores principais

- Tarefas relacionados ao cuidado do paciente
- Exposição à condição médica e comportamental do paciente (e.g. estouros emocionais)
- Necessidades não atendidas (e.g. falta de suporte hospitalar)

Estressores secundários

- Trabalho
- Situações financeiras
- Responsabilidades de família
- Falta de tempo e sono
- Problemas de saúde física

Apreciação

Quanto os cuidadores estimam que eles conseguem dar aos pacientes.

Fatores agravantes e atenuantes

Conhecimento sobre as responsabilidades e recursos diretamente disponíveis aos cuidadores (e.g. para os cuidadores em Bremen: Grupo de suporte de cuidadores de família x Universidade de Bremen)

1) Estressores primários:

Estressores primários surgem a partir das diferentes tarefas do cuidador para o paciente, que incluem exposição às condições médicas do paciente, seus comportamentos, e imparidades. Particularmente a instabilidade emocional dos pacientes, que geralmente resulta em explosões emocionais, intensificam os níveis de estresse dos cuidadores. Assim como as condições do paciente, não todas as necessidades do cuidador são atendidas, como por exemplo o suporte hospitalar, que podem fazer do cuidador ainda mais sobrecarregado.

2) Estressores secundários:

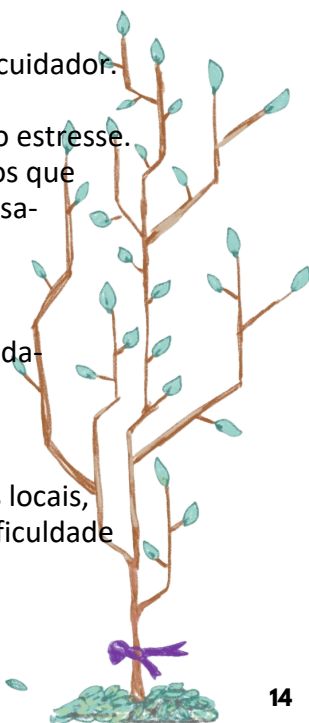
Estressores secundários vêm de outros aspectos das vidas dos cuidadores que indiretamente são afetadas pelas responsabilidades dos cuidadores, incluindo situações de trabalho, financeiras e familiares. A falta de tempo também é um problema comum entre os cuidadores. Eles não têm tempo o suficiente para cuidar deles mesmos física e mentalmente, o que acaba levando a problemas como derivação de sono e fadiga.

3) Apreciação:

A apreciação envolve avaliações pessoais do papel do cuidador. A avaliação de suas capacidades de lidar com as situações cambiantes do seu dia a dia podem influenciar o estresse. Por isso, alguns cuidadores se sentem mais estressados que outros, independentemente da quantidade de responsabilidade e tarefas; tudo depende da percepção.

4) Fatores agravantes e atenuantes

Fatores atenuantes ajudam a aliviar o estresse dos cuidadores. Estes incluem conhecimento e entendimento sobre as responsabilidades diretas do cuidador, e os recursos diretamente disponíveis a serem utilizados. Se os cuidadores estão familiarizados com os recursos locais, eles estarão mais bem preparados para lidar com a dificuldade das várias tarefas de cuidador.



Por outro lado, os fatores exacerbantes são os fatores pré-existent na vida dos cuidadores, por ex. instabilidade financeira, problemas de saúde física e mental. Por exemplo, se os cuidadores sofrem de ansiedade, será ainda mais difícil para eles lidar com o stress diário das responsabilidades de prestação de cuidados.

Por que é importante entender as causas do estresse?

Entender os motivos pelos quais os cuidadores ficam estressados e deprimidos pode ajudar a aliviar o sofrimento. Cuidadores podem aprender mais sobre as causas do seu estresse e fazer um plano personalizado para lidar com ele. Se você tem um amigo que desempenha o papel de cuidador, também pode ajudá-lo desenvolvendo empatia em relação à situação dele, aliviando até certo ponto a sua carga mental.

On the other hand, exacerbating factors are the pre-existent factors in caregivers' lives, e.g. financial instability, mental and physical health issues. For example, if caregivers suffer from anxiety, it would be even harder for them to cope with daily stress from caring responsibilities.

Capítulo 5

INTERVENÇÕES para ajudar os cuidadores

Psicoterapia: As sessões de psicoterapia podem ser individuais ou em grupo. A terapia cognitivo-comportamental e a terapia de aceitação e compromisso são conhecidas pela sua eficácia em ajudar os cuidadores a se adaptarem a novas mentalidades e comportamentos, para atender às altas demandas de cuidar ativamente de outra pessoa.

Psicoeducação: Embora a psicoterapia esteja mais orientada para lidar com emoções emergentes de novas responsabilidades, a psicoeducação aborda informações e conhecimentos sobre a demência, tarefas relacionadas com o cuidado de outra pessoa e, possivelmente, abordagens de cuidado mental.

Grupos de apoio: Os grupos de apoio podem oferecer um espaço seguro para os cuidadores desabafarem e compartilharem os seus sentimentos e lutas para lidar com a sua solidão.

Trégua: Semelhante às licenças de férias oferecidas aos funcionários, a folga dá aos cuidadores espaço e tempo para se recuperarem de responsabilidades estressantes. Estes podem assumir diversas formas, como descanso institucional ou creche em grupo.

Treinamento para lidar com paciente: Embora outras intervenções envolvam diretamente o sofrimento dos cuidadores, a formação para pacientes pode ajudar a aliviar o stress dos cuidadores, reduzindo a carga das tarefas de prestação de cuidados. Esses treinamentos visam melhorar as habilidades sociais e cognitivas dos próprios pacientes no seu dia a dia.

Farmacoterapia: Esta abordagem visa problemas específicos enfrentados pelos cuidadores, como depressão, insônia ou ansiedade, por meio de tratamentos médicos.

Outras intervenções: yoga, aplicativos de celular, revisões gerais etc.



Um pouco mais sobre a vida de um cuidador: uma entrevista com Vijaya, que cuida de seu pai, que sofre de demência.

(Cuidados no estágio final, corações partidos e momentos meigos, hospitais, dilemas, decisões, 2011).

"Todas as tarefas domésticas e cuidados eram compartilhados entre nós, irmãs, e mantínhamos um ambiente muito estéril para mantê-lo (o paciente) com boa saúde. Suspendi minha carreira e voltei para a Índia para poder ficar em casa o dia todo".

"Um problema comum que enfrentamos foi que a equipe de enfermagem não tinha ideia de como lidar com alguém que não conseguia entender e não cooperava, mesmo assim não permitia a presença dos cuidadores".

"Se não tivéssemos sido proativos na supervisão do tratamento administrado, nosso pai poderia não ter recebido o tratamento conforme prescrito".

"Um ponto que desejo enfatizar aqui é que em todas as nossas experiências com médicos ao longo dos anos, fomos capazes de 'discutir' em pé de igualdade (ou seja, sem sermos superficialmente descartados como leigos) somente quando fizemos nosso dever de casa (com conhecimento obtidos na Internet) que mostraram que podíamos compreender questões e tratamentos médicos."

"Às vezes eu me inclinava e colocava minha bochecha perto da boca dele para que ele me desse um pequeno beijo na bochecha, e então eu mostrava a outra bochecha para ele, ele me dava um beijo de novo..."

Capítulo 6. A biologia do envelhecimento e demência

Como foi mencionado no início deste livreto, a demência é uma condição que encapsula vários sintomas que provêm de diferentes doenças, mas não é uma doença em si.

Doença de Alzheimer:

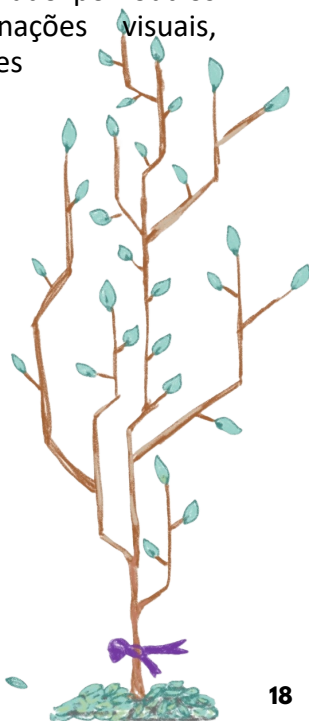
A doença de Alzheimer causa demência devido ao acúmulo de proteínas tau e proteínas beta-amiloides, levando a enredos e placas, o que leva à morte de neurônios (Sengoku, 2019). Clinicamente, pode ser difícil de diagnosticar, pois a formação destas placas pode ocorrer antes do aparecimento dos sintomas (Morrison e Hof, 1997).

Demência com corpos de Lewy:

A demência com corpos de Lewy tende a se manifestar como resultado do acúmulo de alfa-sinucleína em diversas regiões do cérebro. Esta proteína tem tendência a formar aglomerados, chamados corpos de Lewy, que levam ao aparecimento de doenças. Este tipo de demência é normalmente acompanhado por outros sintomas, como distúrbios do sono, alucinações visuais, movimentos oculares rápidos e movimentos motores involuntários (Outeiro et al., 2019).

Agregação proteica:

As proteínas são essenciais para manter as células funcionando. Às vezes, porém, as proteínas podem tornar-se defeituosas e se aglomerar, formando o que chamamos de agregados proteicos. Uma vez nesta forma, as proteínas perdem a sua função original (benéfica) e tornam-se tóxicas para as células. Esta é uma ocorrência comum em doenças neurodegenerativas, como a doença de Alzheimer e a demência com corpos de Lewy.



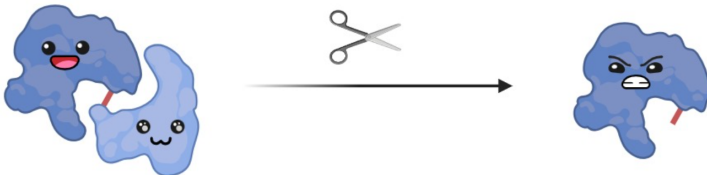
Proteína Tau:

Nossos neurônios formam a rede de fluxo de informações no cérebro. A proteína tau é responsável por manter a integridade estrutural desses neurônios. Um defeito nas proteínas tau pode torná-las instáveis. Tal como um edifício sem pilares, os neurônios colapsam e morrem, formando emaranhados que obstruem a transferência de informação entre neurônios. O acúmulo desses enredos neuronais no cérebro é em grande parte responsável pela neurodegeneração e, como resultado, pela demência.



β -amiloide:

Outra possível via envolvida na progressão da demência é devido ao acúmulo de β -amiloide. A β -amiloide é um fragmento de proteína – uma proteína cortada no lugar errado – comumente encontrada no cérebro de pacientes que sofrem de demência com corpos de Lewy. A β -amiloide se acumula fora dos neurônios, levando à sua morte.



Cada uma dessas alterações define três tipos diferentes de distúrbios Fronto temporais ligados às suas respectivas deficiências cerebrais:

1) Declínio progressivo de comportamento e ou personalidade

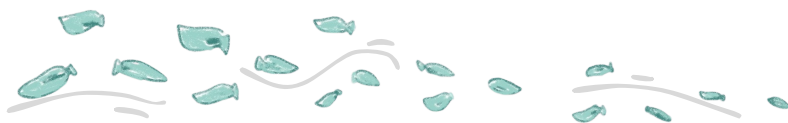
– Caracterizado por mudanças na personalidade, comportamento, emoções e julgamento (chamadas de variante comportamental da demência frontotemporal)

2) Declínio motor progressivo

– Caracterizado por diversas dificuldades de movimento físico, incluindo uso de um ou mais membros, tremores, dificuldade para caminhar, quedas frequentes e má coordenação (degeneração cortiço-basal como um dos exemplos).

Na maioria dos casos, a causa do distúrbio frontotemporal permanece desconhecida. No entanto, em até 40% das pessoas, este tipo de demência pode ser definido por mutações genéticas com história familiar que causam defeito no funcionamento das proteínas. Outra razão pode ser uma disfunção do lisossoma adquirida ou genética.

Agora que conhecemos algumas das causas da demência, vamos dar uma olhada no que tem sido feito na área para tratar essa condição.



Demência vascular:

É um distúrbio neurocognitivo causado pela redução do fluxo sanguíneo para o cérebro. Neurocognitivo – aquele que está relacionado aos mecanismos de comunicação das células neuronais que estão envolvidos nos processos de aprendizagem, conhecimento e compreensão. Mudanças drásticas no suprimento sanguíneo cerebral podem ser resultados de acidentes vasculares cerebrais graves ou doenças cerebrais (referindo-se à localização no cérebro) de pequenos vasos. A consequência disso são alterações na funcionalidade e estrutura do cérebro que causam demência. Alguns fatores de risco incluem hipertensão, obesidade e diabetes, levando a deficiências neuro vasculares (ou seja, tanto em relação aos neurônios quanto aos sistemas vasculares). Os impactos ambientais, como a poluição do ar, somam-se a essas funções prejudicadas da vasculatura cerebral vascular, causando inflamação cerebral e estresse oxidativo (Lecordier et al., 2021).

Distúrbios Fronto temporais:

Eles são uma forma de demência causada pela perda de funções nos lobos frontal e temporal do cérebro. Os cientistas estimam que estas doenças podem causar até 1/10 de todos os casos de demência, quase tão comum como a doença de Alzheimer entre pessoas com menos de 65 anos. Mais de metade das pessoas com estas doenças têm entre 45 e 64 anos. Os distúrbios Fronto temporais afetam exclusivamente os lobos frontal e temporal do cérebro, e a região afetada define quais sintomas apareceriam primeiro (Distúrbios Fronto temporais, n.d.).



Capítulo 7. Pesquisa no tratamento de demência.

A pesquisa sobre tratamentos para a demência é um campo dinâmico e em evolução, com ensaios clínicos em curso, descobertas científicas e novos métodos de descoberta de medicamentos. No momento, não existe uma cura definitiva, mas o panorama para remédios futuros é promissor. Os cientistas procuram remédios que possam modificar o curso da demência, abordando as causas subjacentes da doença mencionada anteriormente, tais como as agregações de proteínas amiloides e tau na doença de Alzheimer. Então, quais são as estratégias atuais para combater a demência?

1) Detecção Precoce: O primeiro passo para prevenir a progressão das doenças é estar ciente do estágio em que se encontra. Intuitivamente, isso não é algo que possamos detectar por nós mesmos. Porém, o que podemos fazer é prestar atenção aos sintomas e ir ao médico quando surgirem possíveis sinais de doença. Os médicos poderiam então realizar vários testes – geralmente imagens do seu cérebro, em busca de agregações específicas de proteínas – para fazer um diagnóstico.

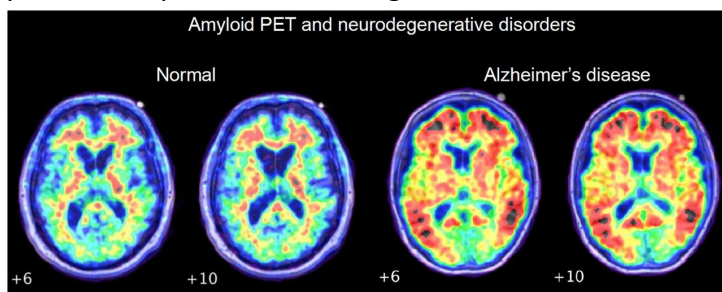
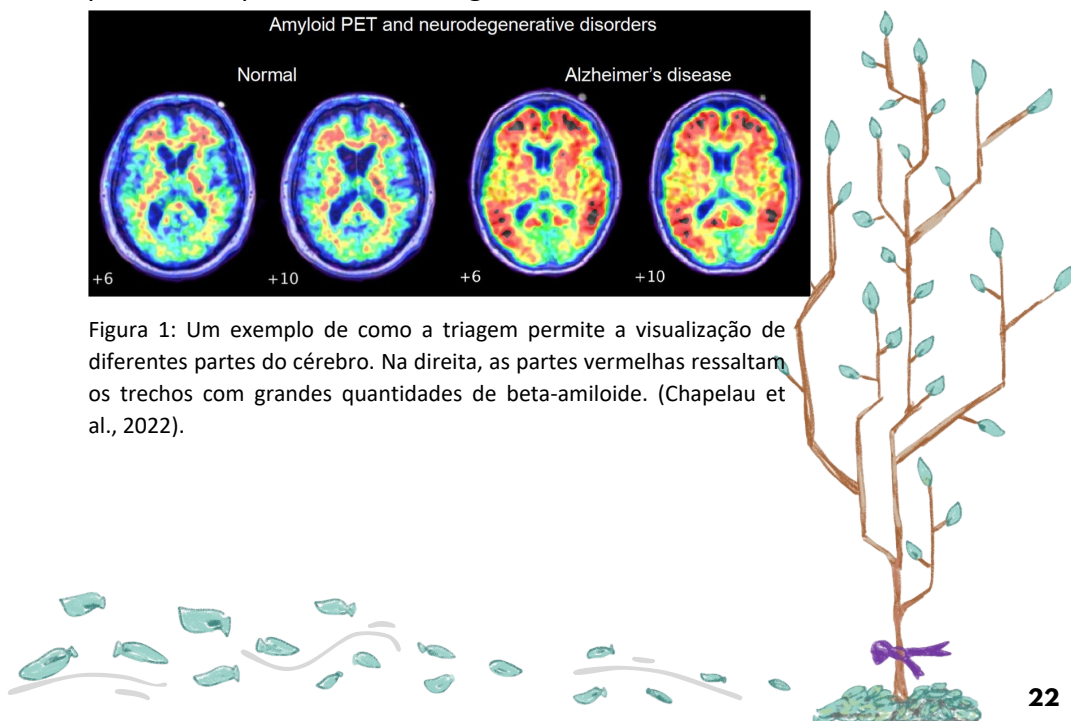


Figura 1: Um exemplo de como a triagem permite a visualização de diferentes partes do cérebro. Na direita, as partes vermelhas ressaltam os trechos com grandes quantidades de beta-amiloide. (Chapelau et al., 2022).



2) Terapias modificadoras da doença: são medicamentos ou terapias que visam retardar a progressão da demência. A diferença entre um medicamento e uma terapia é que o primeiro é normalmente administrado por curtos períodos e tem um efeito forte, enquanto o segundo leva mais tempo para causar impacto, mas seus benefícios são duradouros.

Como funcionam essas terapias?

Um fluxo de trabalho típico é assim: os pesquisadores identificam biomarcadores da doença que desejam tratar, por exemplo a agregação de proteínas de beta-amiloide e tau. Diferentes biomarcadores, ou a abundância de um biomarcador no cérebro de alguém, geralmente podem refletir a evolução da condição naquele paciente. Os investigadores procurariam então formas de reduzir ou eliminar estes biomarcadores através da concepção de medicamentos ou terapias.

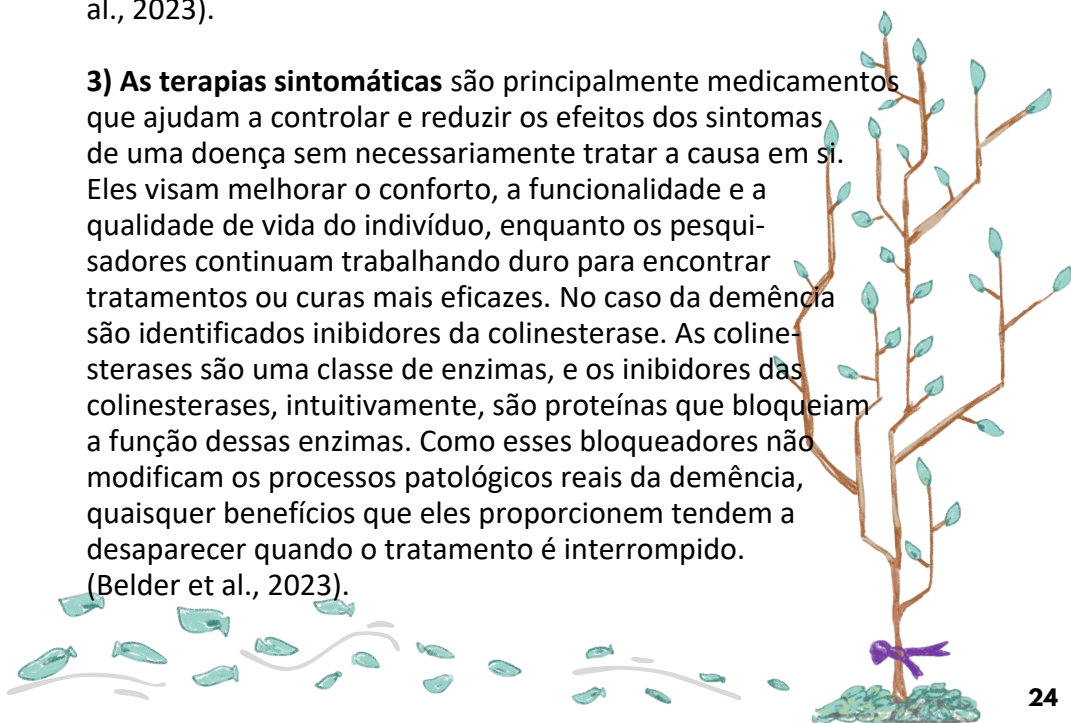
Após anos de investigação clínica e ensaios (em vários animais e, eventualmente, em humanos), o sistema regulador do país decidirá se a terapia cumpre os critérios de segurança e eficácia. Então, você pode se beneficiar desses tratamentos. No entanto, quanto mais cedo você diagnosticar a doença e agir, maiores serão as chances de melhorar quaisquer sintomas e causas biológicas.

3) Terapias direcionadas: Os alvos da doença são difíceis de identificar, pois são um subproduto de sinalização complexa que pode ser difícil de rastrear até uma única molécula. Os tratamentos futuros podem concentrar-se nos seguintes alvos dentro do cérebro para aliviar efeitos adversos, tais como:

- **Neuro inflamação** (inchaço cerebral),
- **Estresse oxidativo** (dano acumulativo de resíduos do consumo de oxigênio no cérebro)
- **Disfunção sináptica** (problemas de comunicação entre células do cérebro)

É importante notar que, embora certos biomarcadores possam mudar após o tratamento, isso não significa automaticamente que o tratamento esteja a alterar o curso da doença. Por exemplo, os tratamentos podem reduzir a acumulação de certas proteínas no cérebro em estudos de investigação, mas não melhoram os sintomas graves das pessoas que são irreversíveis, como a perda de memória. Isso acontece porque as condições são bastante complexas e não podem ser reduzidas a um biomarcador, ou mesmo a alguns deles. Além disso, há coisas que não podemos mudar de forma alguma, que se correlacionam com a progressão da doença. Por exemplo, em certos tipos de demência, por exemplo na demência frontotemporal, é necessário ter em consideração fatores genéticos como a história familiar, a genética e a idade. (Belder et al., 2023).

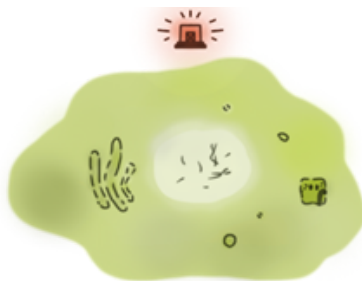
3) As terapias sintomáticas são principalmente medicamentosos que ajudam a controlar e reduzir os efeitos dos sintomas de uma doença sem necessariamente tratar a causa em si. Eles visam melhorar o conforto, a funcionalidade e a qualidade de vida do indivíduo, enquanto os pesquisadores continuam trabalhando duro para encontrar tratamentos ou curas mais eficazes. No caso da demência são identificados inibidores da colinesterase. As colinesterases são uma classe de enzimas, e os inibidores das colinesterases, intuitivamente, são proteínas que bloqueiam a função dessas enzimas. Como esses bloqueadores não modificam os processos patológicos reais da demência, quaisquer benefícios que eles proporcionem tendem a desaparecer quando o tratamento é interrompido. (Belder et al., 2023).



Glossary

1. **Biomarcador** = composto químico ou biológico presente em (partes do) seu corpo que, em certas condições, indica a presença de uma doença

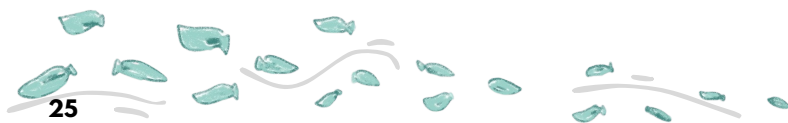
2. **Senescência celular** = o estado de uma célula em que ela perde a capacidade de se dividir e funcionar normalmente, semelhante a uma “aposentadoria” da célula. Geralmente, isso acontece quando uma célula envelhece e se divide por tempo suficiente para não poder fazê-lo novamente sem comprometer sua integridade. A senescência também pode ser induzida por danos que ocorrem em qualquer momento dentro da célula, por exemplo, quando o ADN se quebra.



3. **Crônico** = (No contexto de uma condição,) duradouro; que persiste por um longo período.

4. **Comorbidade** = Uma doença que ocorre ao mesmo tempo que outra (“co” = junto, “morbidade” = o estado de estar sofrendo de uma doença).

5. **Proteína** = “Trabalhadoras da célula”. Em mamíferos, as proteínas são compostas de diferentes combinações de 21 aminoácidos. Os aminoácidos interagem entre si, formando estruturas tridimensionais dinâmicas, que se denominam proteínas. A composição de aminoácidos de uma proteína tende a definir sua função: algumas proteínas ajudam a célula a se movimentar, e outras têm funções estruturais.

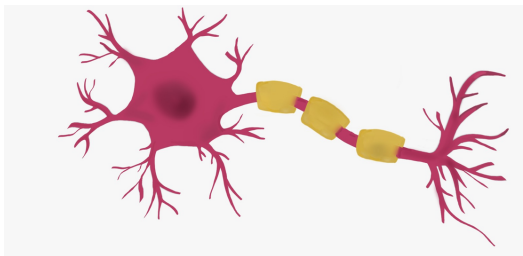


Outras, chamadas anticorpos, ajudam o sistema imune na resposta contra vírus e bactérias. No entanto, a maioria delas são **enzimas**: proteínas que facilitam reações químicas dentro das células.

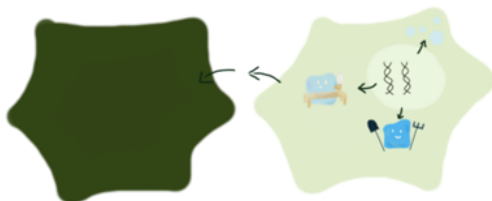
Várias proteínas constituem novas funções quando são acopladas com outras proteínas, formando **complexos protéicos**. Porém, algumas proteínas perdem sua conformação nativa, e acabam se aglomerando aleatoriamente, em um processo chamado agregação proteica.



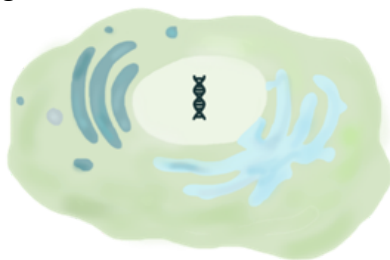
6. Neurônio = Um tipo de célula dentro do cérebro e do corpo. Os neurônios enviam sinais comunicativos uns aos outros. Em grande escala, essas comunicações permitem que nosso cérebro pense e nosso corpo execute ações. Biologicamente, os neurônios têm formas distintas e características, sendo sua estrutura mais proeminente um longo axônio em forma de fio no meio. Em uma extremidade do axônio há um “corpo”, contendo o núcleo e as organelas, e equipado com extensões semelhantes a ramos (“dendritos”) capazes de receber sinais de outros neurônios. Na outra extremidade, há uma “sinapse”: um espaço livre através do qual o neurônio transmite sinais para o(s) neurônio(s) vizinho(s).



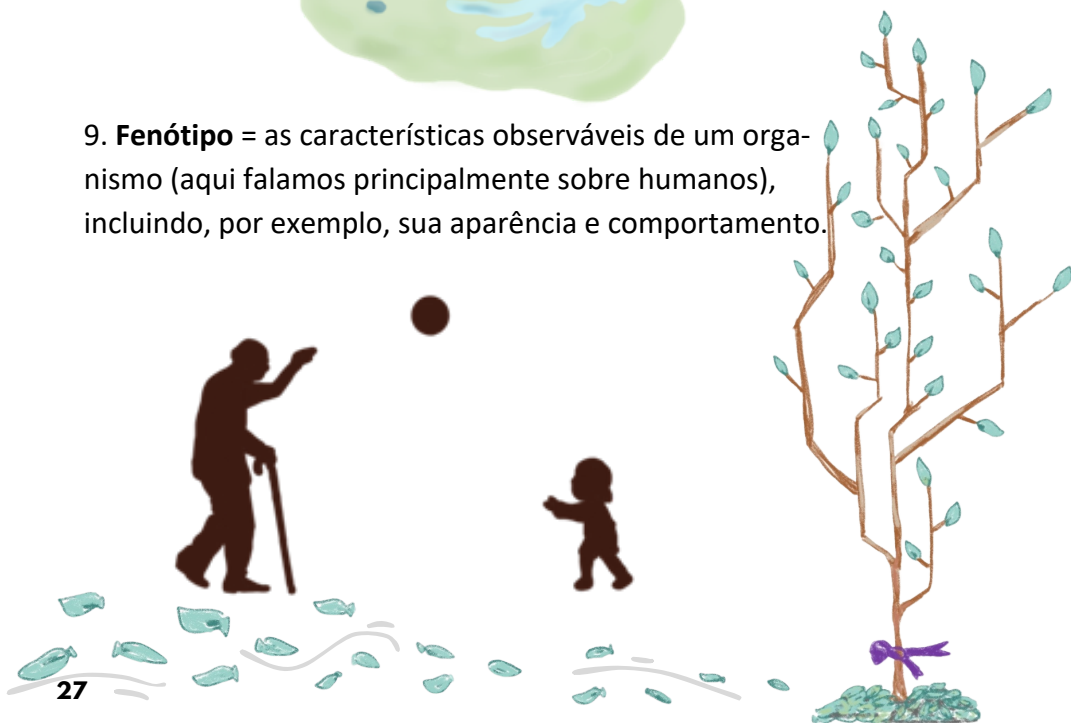
7. **Núcleo** = uma estrutura pequena e redonda no centro da maioria das células. Ele contém o DNA, codificando a informação genética que dita como a célula deve funcionar e se comportar. Portanto, a ação que ocorre dentro do núcleo define o que acontece dentro da célula, bem como a forma como a célula interage com o seu ambiente e vizinhos-.



8. **Organela** = pequena estrutura dentro de uma célula com funções específicas, como o “órgão” de uma célula. Por exemplo, o próprio núcleo é uma organela.



9. **Fenótipo** = as características observáveis de um organismo (aqui falamos principalmente sobre humanos), incluindo, por exemplo, sua aparência e comportamento.



10. **Morte neuronal progressiva** = perda ou degeneração contínua e gradual de células nervosas, ou neurônios, no sistema nervoso.



11. **Neuro inflamação** = A inflamação é uma resposta protetora do corpo contra coisas potencialmente perigosas ou prejudiciais no corpo (por exemplo, vírus, células danificadas). Intuitivamente, a neuro inflamação é uma inflamação que ocorre no cérebro e no sistema nervoso e afeta o funcionamento do cérebro.



12. **Doença neurodegenerativa** = uma condição crônica, muitas vezes caracterizada por danos e perda de neurônios ao longo do tempo, particularmente no cérebro, mas em geral no sistema nervoso.

13. **Dano neuropatológico** = patologia é o estudo de doenças, e neuropatologia trata do estudo de doenças neurológicas (ou seja, doenças do sistema nervoso). Assim, o termo “dano neuropatológico” engloba qualquer dano que esteja sendo causado no sistema nervoso, no contexto de uma doença.



Fontes



Muito obrigado à Sparkasse Bremen pelo apoio financeiro prestado.
O projeto foi realizado em colaboração com Demenz Informations-
und Koordinationsstelle (DIKS) Bremen.



**Die Sparkasse
Bremen**