

NOLASC ACARÍN
ANA MALAGELADA

ALZHEIMER

*Envelhecimento
e demência*



NOLASC ACARÍN
ANA MALAGELADA

ALZHEIMER

*Envelhecimento
e demência*





4Estações – Editora, Lda.
PAREDE – PORTUGAL

*Reservados todos os direitos, incluindo o direito de reprodução
no todo ou em parte, em qualquer suporte,
de acordo com a legislação em vigor.*

TÍTULO: *ALZHEIMER, Envelhecimento e Demência*
AUTORES: Nolasc Acarín e Ana Malagelada
© 2018 desta edição: 4Estações - Editora, Lda.
Publicada por acordo com Agencia Carmen Balcells S.A.

TÍTULO ORIGINAL: *ALZHEIMER, Envejecimiento y Demencia*
Publicado por RBA Libros, S.A., 2017.
© Nolasc Acarín e Ana Malagelada, 2017.

1.ª edição, março de 2018



Índice

Prólogo

Introdução

1. A história dos sintomas
2. Envelhecimento cerebral
3. Perder a memória nem sempre é Alzheimer
 - 3.1. O que é a memória?
 - 3.2. Como se grava a memória no cérebro?
4. Deterioração e demência
 - 4.1. O que é a demência?
 - 4.2. A perda de memória
 - 4.3. A depressão como primeiro sintoma
 - 4.4. Outros começos
 - 4.5. Evolução da demência
5. O impacto social da demência
 - 5.1. Frequência
 - 5.2. Custo da demência
6. O que é a doença de Alzheimer?
 - 6.1. Alterações no tecido cerebral
 - 6.2. Genética
 - 6.3. Evolução da doença de Alzheimer
7. As outras demências

8. Prevenção
 - 8.1. O estudo das freiras
 - 8.2. Reserva cognitiva
 - 8.3. Exercício físico
 - 8.4. Fatores de risco vascular
 - 8.5. Dieta preventiva
9. Exames e diagnóstico
 - 9.1. Avaliação clínica e neuropsicológica
 - 9.2. A neuroimagem
 - 9.3. Os biomarcadores
10. Assistência e tratamentos
 - 10.1. Exercício físico
 - 10.2. Estimulação cognitiva
 - 10.3. Dieta na demência
 - 10.4. Outras atenções e precauções
 - 10.5. Família e cuidadores
 - 10.6. Medicamentos
 - 10.7. Assistência na etapa final
11. Informação ao paciente e à família
 - 11.1. Informação ao paciente
 - 11.2. Informação à família
 - 11.3. Conselhos legais
12. Conselhos para a memória

Bibliografia

Índice analítico e de autores

Associações de familiares de Alzheimer

Prólogo

Não há visão mais devastadora do que a de uma mente humana destroçada.

ANÓNIMO

PARA A MAIOR PARTE DAS PESSOAS, SERIA PREFERÍVEL MORrer a sofrer uma deterioração lenta e progressiva da mente. À medida que envelhecemos, a nossa memória começa a decair e assusta-nos a possibilidade de sofrermos de doença de Alzheimer. Este temor não se limita apenas à pessoa que a sofre, mas também se estende ao seu parceiro e aos familiares, que veem diante de si a possibilidade da perda lenta de um ente querido, além do elevado custo emocional e material que implica o cuidado de uma pessoa com demência.

Felizmente, esta terrível situação não é inevitável e constitui apenas o pior desfecho possível do envelhecimento cerebral. Os autores do presente livro são altamente qualificados para pôr este difícil cenário em perspetiva. Ambos partilham a bagagem de uma experiência de décadas no diagnóstico, tratamento e prevenção da demência, e oferecem-nos os seus conhecimentos dos diferentes aspectos da doença.

Nolasc Acarín é o autor do *best-seller* *El cerebro del rey* e Ana Malagelada contribui com a sua experiência no campo cada vez mais prometedor da microbiota e da sua relação com a nutrição.

Estes atributos permitem-lhes oferecer uma visão única e global do problema. Os autores destacam que a demência não é uma consequência inevitável do envelhecimento, que a alteração da memória não significa necessariamente o início de uma demência e que, com a idade, perdemos algumas funções cognitivas, mas mantemos, e até melhoramos, outras.

A exposição dos sintomas e as histórias clínicas de alguns pacientes destacam-se tanto no aspetto literário como na sua descrição das conotações psicológicas. A exposição dos mecanismos da doença demonstra importantes conhecimentos sobre a neurociência e as doenças do cérebro, que são explicadas com clareza e domínio do tema. O texto está bem ilustrado e oferece informação científica que merece ser lida por seu próprio mérito.

A análise do tema é exaustiva e rigorosa, e também contempla os aspectos legais da demência e informa-nos sobre como podemos lidar com eles. A forma como o livro está organizado permite uma leitura seletiva por parte daqueles leitores que tenham um interesse por temas concretos.

Embora o público principal ao qual o livro se dirige seja constituído pelos pacientes, potenciais pacientes e cuidadores, esta obra também pode ter grande utilidade para os médicos que não possuam um conhecimento tão profundo, nem tanta experiência no assunto como os dos seus autores. Os enfermeiros, os fisioterapeutas, os farmacêuticos e até os políticos responsáveis pela saúde pública precisam de conhecer a natureza e o processo da demência, bem como o custo dos cuidados

compassivos que alguns pacientes exigem, e devem ser capazes de envolver as pessoas, famílias, comunidades e governos para melhorar o diagnóstico, tratamento e prevenção da demência.

Espero que o livro chegue ao amplo público de leitores que merece.

VLADIMIR HACHINSKI, *fevereiro de 2017*

CM, O ont, MD, FRCP, DSC, FRSC, *doutor honoris causa* (Salamanca)

Professor universitário distinguido

Universidade de Ontário Ocidental, Londres, Canadá

Presidente da Federação Mundial de Neurologia (2010-2013)

Introdução

AS DEMÊNCIAS, ESPECIALMENTE A DOENÇA DE ALZHEIMER, que é a causa mais frequente das mesmas, são um dos grandes desafios da civilização, por serem o problema de saúde mais generalizado, por cercearem a personalidade dos pacientes e por porem à prova a resistência emocional das suas famílias. Também pela dimensão económica que representa o seu custo, que está a caminho de ser a maior despesa nos sistemas de saúde dos países desenvolvidos.

Acreditamos que a função assistencial do médico inclui o estabelecer um diagnóstico e o prognóstico da doença, indicando um tratamento curativo ou pelo menos paliativo, e também informar sobre a evolução da mesma e aconselhar acerca das medidas de prevenção. O médico tem de acompanhar o paciente sem invadir a sua intimidade, aceitando a sua vontade para que seja ele mesmo a escolher com liberdade as condições em que deseja viver e morrer, e respeitando a sua decisão sobre se deseja saber muito ou se prefere saber pouco acerca do seu estado de saúde.

Cuidar de um paciente com demência implica reconhecer que a pessoa doente tem direito a conhecer a verdade sobre o seu diagnóstico e o seu prognóstico, do mesmo modo que tem o direito a um tratamento digno, confidencial e compassivo. Estas considerações são a base da profissão de médico.

Este pequeno livro é fruto da experiência acumulada por dois neurologistas ao longo de muitos anos, durante os quais se dedicaram a explicar aos doentes e aos seus familiares o que acontece e o que pode vir a acontecer. Durante este tempo, tivemos a oportunidade de atender em consulta centenas de pacientes com demência, o que nos permite ter uma visão ampla do que acontece ao doente e, também, das dificuldades e sofrimentos por que passam os familiares e os cuidadores. O livro pretende pôr ao alcance de qualquer pessoa interessada a informação relativa ao envelhecimento cerebral e à sua transição para demência, além dos conceitos e sintomas das demências, e os mais recentes avanços no conhecimento das causas e das perspetivas de tratamento.

O nosso propósito é que a sua leitura seja útil para todas as pessoas que se encontram na difícil experiência de conviver com a doença de Alzheimer, dando-lhes a oportunidade para compreender melhor a doença e, deste modo, tornar mais fácil a vida aos pacientes e aos seus cuidadores.

Além dos familiares, pensamos que este livro pode ter interesse para outros profissionais, como os médicos de família e os médicos de Medicina Interna, bem como para o pessoal de enfermagem e para os profissionais de farmácia. Passarão a dispor de um pequeno brevíario que reúne os conhecimen-

tos atuais sobre as demências e a informação mais relevante para os cuidadores e familiares. Não podemos esquecer que os médicos de família e as equipas de enfermagem constituem a base sobre a qual assenta todo o sistema de cuidados de saúde. A sua ação, próxima do paciente e das famílias, é a garantia da qualidade da assistência, bem como da continuidade na relação entre o paciente e os restantes médicos.

Regra geral, utilizamos a expressão «doente» ou «paciente», uma vez que na gramática portuguesa o genérico ultrapassa o género e, portanto, refere-se igualmente a homens e mulheres. É importante esclarecer também que o termo «demência» tem relação com a deterioração cognitiva (ou mental) progressiva que ocorre na idade adulta, pelo que não se deve confundir com «loucura», que, na sua aceção popular, se refere aos transtornos de personalidade que, geralmente, têm início na juventude.

No ano de 1910, deu-se nome à demência mais frequente na espécie humana depois de o neurologista alemão Alois Alzheimer ter publicado, em 1906, a primeira descrição clínica e patológica da doença. O seu trabalho foi aprofundado pouco depois por Nicolás Achúcarro, um médico bilbaíno radicado em Washington.

Desde então, produziram-se grandes avanços no conhecimento das alterações neurobiológicas que dão origem às demências. Hoje sabemos que na doença de Alzheimer intervêm alterações genéticas, e identificámos algumas proteínas anormais que se depositam no cérebro, de forma parecida ao que acontece noutras doenças neurodegenerativas, como a doença

de Parkinson. A investigação ofereceu-nos igualmente modernas técnicas de neuroimagem e marcadores biológicos obtidos a partir do líquido cefalorraquidiano do paciente, que nos ajudam a diagnosticar e a diferenciar os diferentes tipos de demência.

Contudo, apesar destes progressos, ainda não dispomos de nenhum exame que nos dê a certeza diagnóstica absoluta em vida do paciente, nem podemos oferecer um prognóstico seguro até que a evolução do paciente no-lo permita. O diagnóstico com certeza só pode ser feito a partir do estudo patológico do cérebro em laboratório, que se realiza após o falecimento.

As demências são um dos grandes problemas de saúde nos países em que a população tem uma elevada esperança de vida, uma vez que são as doenças que produzem mais anos de incapacidade nos indivíduos. No último século, duplicámos a esperança de vida na Europa, e no nosso país chegámos a uma esperança de 84 anos para as mulheres e de pouco menos para os homens. O envelhecimento da população é uma causa evidente para que as doenças «demenciantes» sejam cada vez mais frequentes, pela simples razão de que há muito mais idosos.

Em Espanha, prevê-se que em 2030 quase um quarto da população tenha mais de 65 anos. Hoje a demência já afeta 6,3% da população com mais de 60 anos e somos o quarto país com maior prevalência (quantidade de novos pacientes por ano) do mundo. Em idades mais avançadas, a prevalência cresce enormemente. Assim, na Europa a demência afeta 14% dos homens e 16% das mulheres entre os 80 e os 84 anos.

Atualmente existem na União Europeia 7 milhões de pessoas afetadas por demência, das quais cerca de 800 mil vivem em Espanha.

Além do impacto social, não podemos esquecer a relevância económica do problema. Hoje, em Espanha estima-se em mais de 30 mil euros anuais o custo dos cuidados domésticos, sociais e médicos de que precisa uma pessoa com demência. Aparece, pois, um novo grande setor económico. Se multiplicarmos o número de doentes que vão estar muitos anos incapacitados pelo custo económico por doente, o valor chega aos 24 mil milhões de euros anuais, em Espanha, uma quantidade muito importante que inclui desde os equipamentos aos recursos humanos e tecnológicos, bem como os programas e medicamentos necessários para cuidar dos pacientes.

Os desafios futuros centram-se na investigação das causas destas doenças e, consequentemente, na descoberta de tratamentos eficazes. Mas, ao mesmo tempo, além de aumentar os recursos sociais e económicos, devemos aprender a melhorar a qualidade de vida das pessoas que sofrem de doenças neurodegenerativas, dos seus familiares e dos cuidadores, proporcionando-lhes as melhores respostas emocionais e sociais possível. É preciso promover uma cultura de apoio às pessoas que têm a seu cargo estes doentes.

A vida é uma história que acaba sempre mal e, por vezes, pior. Em alguns casos, o fim da vida é repentino, sem sofrimento para o doente. Muitos consideram que é a melhor maneira de morrer. Outras vezes a morte chega após um longo processo de dor e agonia. No caso da demência, a morte

ocorre depois da despersonalização do doente, devido à perda das suas capacidades mentais, de tal forma que os doentes em etapas avançadas não costumam sofrer do ponto de vista psicológico e, se receberem os cuidados adequados, nem do físico. A situação é mais cruel para os familiares que os amaram, cuidaram deles e os acompanharam durante muitos anos, e que se convertem em testemunhas da progressiva degradação do paciente. A demência come o pensamento do doente e, ao mesmo tempo, agride os sentimentos daqueles que o amam.

Poderá pensar-se que este é um livro triste; é possível que o seja. Mas devemos ter presente que ao oferecer informação clara e explícita sobre estas doenças, ajudamos os doentes e os familiares a adquirirem um conjunto de conhecimentos que lhes permitirão gerir melhor o desconcerto inicial e, mais tarde, a dor emocional.

Com informação é menos difícil tomar decisões mais livres e acertadas. O conhecimento é sempre fonte de liberdade.

Os leitores não especialistas podem saltar sem qualquer problema os parágrafos com tecnicismos biológicos, genéticos ou moleculares, pois isso não vai alterar de todo a compreensão e o aproveitamento do conjunto do livro. O conteúdo desta obra inclui as mais recentes descobertas da neurobiologia, em especial sobre a doença de Alzheimer, bem como as mais recentes técnicas de diagnóstico. Contém várias figuras e esquemas para que o texto seja didático.

Um dos autores, Nolasc Acarín, publicou em 2010 *Alzheimer. Manual de instrucciones*. No presente livro, pareceu-nos

oportuno recuperar o primeiro e o último capítulos daquele texto, apesar de o atual ser um livro diferente e mais amplo.

Desejamos que este livro seja útil para quem vive de perto a demência.

NOLASC ACARÍN E ANA MALAGELADA

Barcelona, fevereiro de 2017



4Estações - Editora, Lda.
Apartado 5 - EC São Pedro do Estoril
2766-501 ESTORIL - PORTUGAL



Visite-nos:

www.castordepapel.pt
boasleituras@castordepapel.pt
castordepapel.blogspot.com
facebook.com/castordepapel
@castordepapel – Instagram
@castordepapel – Twitter



ALZHEIMER

Envelhecimento e Demência

**Um guia indispensável para enfrentar a enfermidade do nosso século.
A doença de Alzheimer não afeta apenas o paciente, mas também os seus familiares mais próximos.**

A doença de Alzheimer é, sem dúvida, uma das doenças mais terríveis enfrentadas pela humanidade. É terrível para a pessoa que dela sofre, e terrível para os seus familiares.

Este livro extremamente útil resulta de décadas de trabalho e contacto com pacientes. Mais do que um receituário de conselhos médicos, é um guia prático de primeira linha para lidar com os desafios enfrentados pela família do paciente. É também uma ferramenta muito útil para médicos de família, farmacêuticos e enfermeiros.

A perda de memória é um sinal inequívoco de Alzheimer?

Quais são os primeiros sinais de doença?

Como podemos reconhecer e interpretar os primeiros sinais de alarme?

Como vai evoluir a doença e como vai afetar a família?

O que podemos fazer para melhorar a qualidade de vida do paciente e dos cuidadores?

As respostas a estas perguntas, e há muitas outras, chegam-nos neste livro destes dois médicos, que durante toda a sua carreira seguiram de perto a evolução de diversas pessoas afetadas por essa enfermidade. Os seus conhecimentos científicos sobre a doença de Alzheimer, assim como o contacto diário com o sofrimento humano provocado pela mesma, permitem oferecer ao leitor uma abordagem integral, sincera e prática sobre a demência.



PROMOÇÃO