



Resumo

A doença de Alzheimer (DA) é uma desordem neurodegenerativa, que se caracteriza como uma síndrome demencial, de curso clínico progressivo, irreversível e fatal. Quando diagnosticada precocemente, o uso de medicação adequada pode trazer melhora temporária dos sintomas e prolongar por algum tempo a qualidade de vida do paciente. Quanto ao tempo de evolução, a DA pode evoluir com várias velocidades. Algumas pessoas evoluem após o diagnóstico de forma mais rápida, 2 a 4 anos; outras, mais lentamente, com mais de 15 anos. Mas a maioria dos pacientes evolui, em média, 8 anos a partir do diagnóstico. Quanto à forma clínica, alguns pacientes são progressivamente amnésicos, sem anosognosia; outros têm amnésia anterógrada e anosognosia e alguns outros evoluem como dementes sem anosognosia, podendo ficar amedrontadas e alertas em relação a seus problemas, mas sem controlá-los. Poucos idosos evoluem com DA sem demência e sem evolução. A evolução dos grupos com DA depende do hemisfério cerebral que estiver mais lesado: quando o hemisfério esquerdo é mais lesado, o quadro clínico aparenta ser muito pior do que quando o maior prejudicado é o direito. O diagnóstico com frequência é tardio, durando, em média, 2 a 4 anos. Os sintomas começam a declinar 3 anos após o diagnóstico. Raramente as pessoas vivem com essa doença durante 40 anos, apresentando uma evolução lentamente progressiva, irreversível e fatal.

A DA ainda é um grande enigma com relação a sua causa, quadro clínico, evolução, tratamento e patologia. Os chamados pacientes protótipos são aqueles que se apresentam como normais, e muitas pessoas não percebem suas dificuldades, inclusive a sua família. Seu comportamento é tão natural que fica difícil afirmar que aquelas dificuldades não existem naquela faixa etária; somente um especialista no assunto seria capaz de ligar o problema à doença. Por outro lado, existem pacientes que apresentam sintomas de esquecimento e são logo diagnosticados como portadores de DA, sem na realidade o serem. Esse paradoxo de diagnóstico clínico serve ainda mais para que possamos estar sempre desconfiados da certeza com a qual estamos convivendo. Para muitos médicos, é mais fácil afirmar que uma pessoa idosa está com DA do que não produzir essa afirmativa. Agindo assim, eles acalmam a família a qual já vivenciou o estado que evolui uma pessoa com DA ou já tomou ciência disso por terceiros. Os casos chamados protótipos chegam a tornar-se alienados, ou seja, em estado de abulia cognitiva. Sem saber mais nada o que deve fazer, quando o paciente vai ao banheiro, passa as fezes na parede, nos móveis, no espelho, etc.



Quando acamados, esses pacientes não se mexem, precisam ser movimentados, virados na cama a cada 2 horas, não enxergam, não escutam, não sentem dor. Sua alimentação nessa fase é por gastrostomia, quer dizer, por uma sonda colocada no abdômen para alimentação, e tanto o banho como as evacuações acontecem na cama. Inicia-se a falência dos órgãos devido ao grau de atrofia cerebral que, ao atingir 40% do peso do cérebro, deixa de comandar o restante do corpo, resultando em morte súbita.

Em estágio clínico avançado, os pacientes que são hipertensos, diabéticos, dislipidêmicos deixam de sê-los. Portanto, é necessário checar a necessidade da medicação específica para hipertensão, diabetes melito ou dislipidemia, porque as complicações podem advir mais cedo. Essas complicações podem facilitar o mecanismo de morte, pelo fato de não se dar atenção a esses detalhes que fazem parte da doença. Por exemplo, uma hipotensão arterial sistêmica com níveis pressóricos abaixo do controle cerebral pode precipitar outros problemas cerebrais, cardíacos ou renais; insuficiência renal por redução da pressão na arteríola aferente dos rins é tão grave que pode levar o paciente à diálise; um acidente vascular encefálico isquêmico, trombose cerebral, embolia pulmonar pode ser uma complicação agravadora e fatal.

Para a Medicina, aquele que está nessa situação clínica é visto sem esperança e como um *fardo* que não mais nada pode ser feito para ele. Entretanto, a Medicina não conhece aquele que está deitado naquele leito, quem foi e o que fez na vida, a quem ajudou a viver, ajudou a se formar, a quem consolou, alimentou etc., mas quem está no lado do leito conhece cada detalhe do que ocorreu, sem escapar de nenhum porque nessa hora tudo vem à tona e gostaria que ele demorasse a partir. A dor de quem está ao seu lado é sofrida pela ausência do que ainda acredita que pode fazer por ele. Seu ente querido não consegue superar o sofrimento e ficar apenas com a dor; a dor dói menos e é preciso uma dor maior para suportar o desenlace.

A dor é repartida física e psíquica. A dor física não envolve o sentimento a ponto de nos deixar dependente dele, ou seja, só dói quando não existe algo para se distrair. A dor psíquica, pelo contrário, depende do sentimento, e dentro dele existem emoções que foram interpretadas em outro tempo e, talvez, em outro lugar, e, mais ainda, quando ele era outra pessoa, sentindo alguma culpa. Esse *sentimento ilhado, preso e amordaçado* necessita ser acalmado pela presença daquele corpo no qual ainda bate um coração, e mesmo naquela situação clínica, desenganado pela Medicina, ainda consegue trazer esperança para alguém.



A Medicina discute a eutanásia como se fosse um assunto que pertencesse apenas ao corpo, desprezando o espírito, o princípio inteligente que Deus colocou em cada ser nos Universos ou Multiverso.

Por isso, para esse assunto ser discutido, é fundamental a presença dos representantes de todas as religiões, assunto, geralmente, não tão bem entendido pela Medicina. Ainda nessa mesma premissa filosófica, gostaria de fazer uma proposta às famílias e autoridades no sentido de que os pacientes que estivessem nessas condições clínicas de alienação não fossem levados a hospitais para serem tratados com um *fardo*. É preferível que um paciente com DA pouco a pouco vá deixando sua vida cercado por sua família em seu leito de morte – *rogai por nós agora e na hora de nossa morte* - do que cercado por aparelhos numa UTI num leito de morte de todos – *sem a paz*. Por outro lado, deparamo-nos com a cegueira psíquica da família de não enxergar seu parente como os médicos estão enxergando ou acreditar que num hospital com aparelhos modernos seu parente seria beneficiado – pura ilusão.

Muitas famílias acreditam que seus parentes irão voltar a melhorar, tornando difícil o manuseio do problema para os médicos, enfermeiros e Agentes de Saúde. Todavia o que aflora no peito dessa família, guardado a *sete chaves*, *é de pouco alcance, porque* muitas não podem dizer e outras nem mesmo o sabem. As famílias recorrem aos médicos que, na maioria das vezes também não sabem o que fazer e, pior ainda, nem o que dizer. Quando algum médico diz que tentou ajudá-las, preparando-as para cada etapa do desenlace, elas respondem que não pensavam que a doença chegaria àquele estado. Acreditamos que um trabalho de preparação emocional, iniciado com a família desde o diagnóstico pode trazer algum consolo. O paciente deve receber orientação médica, de enfermagem e Ajuda dos Agentes de Saúde devidamente treinados. Assim as famílias se sentiriam ajudadas para cuidar melhor de seus entes queridos e sofreriam menos – estou falando, é um ato de compaixão - **A dor faz parte da vida, mas o sofrimento, não.** *

*Prontifico-me a treinar os Agentes de Saúde da Região Metropolitana do Recife no que se diz respeito à doença de Alzheimer e outras demências, para que possam ajudar as pessoas mais necessitadas. Espero que, um dia, alguma autoridade perceba essa necessidade antes que seja tarde demais; não há hospitais e muito menos UTI para pessoas desassistidas com direito à vida.