

“SINTO, LOGO EXISTO” ENTRE O REAL E O ILUSÓRIO: As transformações subjetivas provocadas pelo alzheimer na perspectiva de familiares cuidadores e dos próprios sujeitos diagnosticados com a doença

Professor orientador: Lucas Alves Amaral

Aluno: João Guilherme Bittencourt Duarte Coelho

PROGRAMA DE
INICIAÇÃO CIENTÍFICA
PIC/CEUB

RELATÓRIOS DE PESQUISA
VOLUME 9 Nº 1- JAN/DEZ
•2023•





**CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA - CEUB
PROGRAMA DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA**

JOÃO GUILHERME BITTENCOURT DUARTE COELHO

“SINTO, LOGO EXISTO” ENTRE O REAL E O ILUSÓRIO: As transformações subjetivas provocadas pelo alzheimer na perspectiva de familiares cuidadores e dos próprios sujeitos diagnosticados com a doença

Relatório final de pesquisa de Iniciação Científica apresentado à Assessoria de Pós-Graduação e Pesquisa.

Orientação: Lucas Alves Amaral

BRASÍLIA

2024

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todas as pessoas que já passaram por algum tipo de demência, e que esqueceram de parentes, de amigos, e de momentos da sua vida, mas que nunca deixaram de viver, sentir, se emocionar e batalhar. Vocês são uma referência de batalha diária e resistência. Dedico também a todos os familiares que já tiveram algum parente próximo com algum tipo de demência. Vocês não estão sozinhos, e a experiência de vocês, o cuidado e atenção com seus familiares são muito importantes, nunca deixem de cuidar deles, de visitá-los. Vocês também são resistência. O amor vence o medo, e o agir, move montanhas.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente ao Professor Lucas Alves Amaral pela parceria, pela paciência e compreensão durante toda essa jornada. Meus agradecimentos também a toda a equipe de assessoria de pesquisa e ao comitê de ética pelo ótimo trabalho, atenção e cuidado. A FAPDF pelo apoio e incentivo. Aos meus pais, que um dia vão envelhecer, e pelos meus avós, que apesar dos problemas de memória, nunca se esqueceram de mim. Gostaria de agradecer a minha companheira, por me mostrar o projeto *“The Caretaker”* que remete a questões das demências, e que me sensibilizou a pesquisar sobre, mais especificamente do Alzheimer. Este trabalho foi feito com muito amor e dedicação, pensando em todos os idosos e na promoção da saúde para essa parte da população, que muitas vezes não é vista e reconhecida.

Eu sou vários. Há multidões em mim. Na mesa de minha alma sentam-se muitos, e eu sou todos eles. Há um velho, uma criança, um sábio, um tolo.

(Friedrich Nietzsche)

RESUMO

A seguinte pesquisa aborda as transformações subjetivas provocadas pela Doença de Alzheimer, focando na experiência tanto dos indivíduos diagnosticados quanto de seus familiares cuidadores. O objetivo principal é investigar as percepções e vivências dos cuidadores familiares e dos diagnosticados, buscando entender as dinâmicas de cuidado e os efeitos desse diagnóstico nas relações interpessoais e na identidade de cada um. O problema central reside na compreensão de como a doença impacta a saúde mental e a subjetividade dos envolvidos, considerando as complexidades emocionais e sociais que emergem dessa condição. Com isso, é importante aprofundar a etiologia das demências e sair da forma clínica e unilateral de pensar sobre os processos demenciais de forma concreta, buscando compreender os processos demenciais através da diversidade subjetiva que cada indivíduo possui. Para alcançar esses objetivos, foi utilizado o método qualitativo, conduzido por meio de entrevistas semiestruturadas, permitindo que os participantes compartilhem suas histórias de vida e reflexões de maneira mais livre e espontânea. Dessa forma é possível contextualizar também os outros fenômenos, tanto socioculturais quanto emocionais e psicológicos. Participaram seis duplas (cada dupla um cuidador familiar, e seu familiar com DA). Foi utilizado a análise de conteúdo de Bardin, em que os resultados apontaram para um panorama complexo e multifacetado das experiências de cuidadores e indivíduos com Alzheimer. Segundo a análise de conteúdo, os cuidadores frequentemente relatam sentimentos de sobrecarga emocional, ansiedade e medo de serem esquecidos, mas também sentiram uma aproximação com seus entes queridos pela convivência e cuidado. Por outro lado, os indivíduos diagnosticados expressam uma luta constante entre a perda progressiva que o Alzheimer abarca e o ganho de experiências cotidianas, refletindo sobre suas memórias e a forma como a doença altera sua percepção do mundo ao seu redor. Apesar das limitações cognitivas, muitos diagnosticados demonstram uma sensibilidade crescente aos estímulos sensoriais e buscam experiências que resgatem memórias afetivas, evidenciando uma conexão com o mundo e a subjetividade que persiste, mesmo diante da progressão da doença. Foi observado que os suportes emocional e social são cruciais para mitigar os efeitos negativos da doença. A construção de redes de apoio e a promoção de um diálogo mais amplo sobre a saúde mental e a subjetividade em contextos de doenças crônicas são recomendadas como caminhos para melhorar a qualidade de vida dos sujeitos. Em 2015, aproximadamente 46,8 milhões de pessoas foram diagnosticadas com demência, e em 2050 esse número poderá atingir 131,5 milhões. (Alzheimer 's Disease International, 2016). Com isso, fica ressaltado a necessidade de ouvir as vozes dos afetados e de promover um cuidado mais empático e consciente além da relevância de futuras investigações que continuem a explorar essas questões, ampliando o conhecimento sobre o impacto do Alzheimer na vida dos indivíduos e de suas famílias, e propondo práticas que valorizem a dignidade e a individualidade de cada pessoa.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer (DA); Subjetividade; Cuidadores familiares.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	9
OBJETIVOS	12
2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	13
3. MÉTODO	31
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	36
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
REFERÊNCIAS	70
APÊNDICES	76
ANEXOS	77

1. INTRODUÇÃO

Um dos motivos para esse projeto vir a ser imaginado foi uma obra audiovisual de um artista britânico, que conseguiu exemplificar uma visão subjetiva do indivíduo com Alzheimer em forma de música. *Everywhere at the End of Time* é um projeto do artista experimental britânico Leyland James Kirby (conhecido por um de seus pseudônimos de “The Caretaker” ou o “O cuidador”). Lançado de 2016 a 2019, seus seis álbuns expõem a progressividade da doença de Alzheimer (em 6 fases) por meio da sucessiva transformação evolutiva da distorção de suaves músicas de bailes da década de 30. A partir do contato com a obra, me sensibilizei com as questões subjetivas que o sujeito com Alzheimer experimenta ao longo da progressão da doença.

Dentro da subjetividade de uma pessoa existem diversas características que influenciam no comportamento, nos pensamentos e no jeito da pessoa ser e existir no mundo. Na vida de uma pessoa com DA (Doença de Alzheimer) essa subjetividade ainda continua fluindo constantemente, mas é menosprezada pela falsa ideia de que aquela pessoa, junto com as perdas neurodegenerativas, também está perdendo sua “personalidade”, seu jeito de ser no mundo.

A subjetividade social também é uma característica importante para entender como o indivíduo se “comporta” de acordo com o grupo ou os indivíduos em que ele está interagindo. Nas pessoas diagnosticadas com Alzheimer, muitas vezes os contatos sociais delas são reduzidos a praticamente membros da família, e dentro disso poucos membros, principalmente os familiares cuidadores, que são o maior contato com o social. Isso acaba sobrecarregando os cuidadores e gerando possíveis alterações subjetivas relacionadas a como eles vêem seu parente com DA. (Mattos e Kovács 2020).

A pesquisa aqui proposta tem como objetivo central compreender as transformações subjetivas provocadas pelo Alzheimer na perspectiva de familiares cuidadores e dos próprios sujeitos diagnosticados com a doença, com isso é possível trilhar um caminho para entender, de uma forma mais aprofundada, as características que envolvem todo esse aspecto que é a demência de Alzheimer, além de entender

como aporte teórico do que se entende de subjetividade e de como abordar o fenômeno da saúde da pessoa com Alzheimer por essa perspectiva. Com isso, é importante aprofundar a etiologia das demências e sair da forma clínica e unilateral de pensar sobre os processos demenciais de forma concreta, buscando compreender os processos demenciais através da diversidade subjetiva que o indivíduo possui (González Rey, 2019).

Além disso, esse escopo pode vir a cativar as pessoas a entenderem mais sobre os processos subjetivos (estéticos, antropológicos, sociais, psicológicos, emocionais) da Doença de Alzheimer, já que tende a crescer cada vez mais na população mundial, e consequentemente na brasileira. Entendendo mais sobre a subjetividade dos envolvidos é possível se colocar no lugar deles, que passam por situações muito difíceis, a fim de lidar com as demências com menos estigmas e preconceitos.

Uma das características que se mantém no sujeito com Alzheimer independente do nível em que a doença está é a sua manifestação corporal. De acordo com Viveiros de Castro (2011) é pelo corpo que se assume uma “identidade” de sujeito, aquele corpo que não é só um conjunto físico nem morfológico, mas todo um conjunto de processos subjetivos de afecções. Nas pessoas diagnosticadas com Alzheimer o corpo se torna um meio importante para fugir do esquema biomédico, tendo um lugar de fala daquela pessoa. Se com o tempo as características cognitivas vão se perdendo, o que se mantém ali é o externo, o corpo. Sobra um olho que ainda vê, uma mão que segura algo, um rosto. O corpo ainda continua manifestando a vida independente do que foi afetado pelo DA, ele de certa forma ainda manifesta a subjetividade do indivíduo.

A doença de Alzheimer então busca alguns meios de expressividade como fuga, tais como o corpo já citado anteriormente, a vontade, o desejo e a recusa, se tornando um “sinto, logo existo” como uma contranarrativa da doença ser voltada para o diagnóstico, que acaba excluindo a parte estética e subjetiva do sujeito (Feriani 2020).

Em 2015, aproximadamente 46,8 milhões de pessoas foram diagnosticadas com demência, e em 2050 esse número poderá atingir 131,5 milhões. (Alzheimer 's Disease International, 2016). Esses números indicam que vai ser cada vez mais comum as

peças desenvolverem Alzheimer, e vai ser cada vez mais necessário ter pesquisas relacionadas a essa grande questão que é a demência de Alzheimer

A literatura sobre cuidadores em países desenvolvidos é extensa, porém, no Brasil, estudos sobre cuidadores de idosos com demência ainda são escassos, e estudos sobre como os cuidadores se sentem em relação ao idoso com DA (características psicológicas, sociais e subjetivas) são mais escassos ainda. A própria doença é um fato que afeta profundamente os indivíduos com DA, mas por causa das questões clínicas e esse estigma médico em torno da doença, as questões subjetivas do indivíduo são pouco abordadas na literatura existente (Karsch, 2003).

Portanto é de extrema importância a valorização da busca e produção subjetiva a fim de criar uma abertura às possibilidades de pesquisa que não se limitam apenas às dimensões já pesquisadas e abordadas pelo modelo biomédico clássico.

Aproximadamente 80% dos cuidados com os pacientes com DA são providos por membros da família, e com esse número alto, é necessário abordar o impacto da doença também nos cuidadores familiares. Visto isso, intervenções em cuidadores têm surgido nos últimos 15 anos, porém só recentemente estão sendo estudadas, havendo também uma carência de estudos controlados sobre o assunto (Dunkin & Hanley, 1998)

O crescimento da população idosa é um fenômeno mundial. Em decorrência do envelhecimento populacional, há também um aumento das doenças neurodegenerativas relacionadas à idade, como a Demência de Alzheimer. Com isso, é de extrema importância abordar o tema do Alzheimer (e principalmente as questões subjetivas) em pesquisas para ter cada vez mais acesso a informações sobre, a fim de melhorar a vida de todos os envolvidos, tanto do cuidador familiar quanto do sujeito com DA. (Caramelli & Barbosa, 2002).

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo Geral

Compreender as transformações subjetivas provocadas pelo Alzheimer na perspectiva de familiares cuidadores e dos próprios sujeitos diagnosticados com a doença.

1.1.2 Objetivos específicos

Identificar e analisar as complicações na relação dos cuidadores com o sujeito com DA.

Identificar os principais impactos de cuidar de uma pessoa com DA.

Identificar como o indivíduo com Alzheimer se sente em relação a doença.

Identificar as formas com que os processos subjetivos se manifestam nos indivíduos diagnosticados e como os cuidadores familiares percebem essas manifestações.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 Sistemas Culturais de Saúde

De acordo com Langdon (2010) o termo cultura pode ser definido como um grupo de elementos que relacionam e qualificam qualquer atividade física ou mental fora do domínio da biologia, que se torne compartilhada por pessoas diferentes de um mesmo grupo social. Geralmente abarca elementos em que os atores sociais criam significados para as ações e interações sociais concretas e temporais, também incluindo valores, símbolos, normas e práticas. Advém a perspectiva antropológica sobre a cultura, cuja abordagem é que ao se deparar com culturas diferentes é importante não se fazer julgamentos valorativos referentes ao seu próprio sistema cultural, passando por uma perspectiva única de olhar as outras culturas segundo seus próprios valores e conhecimentos (o nome desse tipo de procedimento é o relativismo cultural). É com base nele, que é possível compreender o porquê daquelas atividades e sentidos atribuídos a elas, sem hierarquizar, julgar, mas sobretudo, buscar reconhecê-las como legítimas.

Com isso, é possível observar que diante da sociedade brasileira, que além de complexa pela estratificação em classes sociais, é formada por diversos grupos étnicos, segmentos populacionais das mais variadas confissões religiosas e características regionais específicas. Mesmo que as pessoas compartilhem aspectos da cultura geral, convencionalmente da chamada cultura brasileira, é reconhecido que os mais variados grupos brasileiros possuem diferentes visões de mundo e percebem a realidade de maneira diferente, gerando um mosaico sociocultural diverso, complexo e interligado. Toda essa diversidade é parte do contexto que articula a cultura e a saúde, em que está inserido o profissional e pesquisador da área da saúde (Langdon, 2010).

Para Langdon (2010), em todas as sociedades está presente a ideia de doença e as preocupações referentes à saúde da população. Cada grupo, por meio de elementos materiais, pensamentos e elementos culturais, se organiza coletivamente para entender, analisar e desenvolver técnicas em resposta às questões de saúde e doença, sejam eles meios individuais ou coletivos. Cada sociedade, então, desenvolve o seu conjunto de conhecimentos, práticas e instituições particulares, denominado sistema de atenção à saúde. Esse sistema tem vários conhecimentos relacionados à origem, causas e tratamentos de enfermidades, como também, as técnicas, os pacientes, os papéis e os padrões de ação estão dentro desse conhecimento. Esse sistema acaba por

relacionar símbolos que se apresentam por meio das interações e das instituições, todos referentes com a cultura geral do grupo, que servem para classificar e explicar a “doença” como fenômeno percebido. É de suma importância abordar que na sociedade contemporânea brasileira, existem vários sistemas de atenção à saúde operando juntos, sistemas que apresentam diversidade de grupos e culturas diferentes do modelo biomédico, que oferece serviços dentro do Sistema Único de Saúde (SUS). Porém a população, quando se sente enferma, também busca outros sistemas concomitantes, muitos grupos procuram a medicina popular, outros procuram sistemas de curandeirismo, entre outros. Pensar no sistema de saúde como um sistema cultural de saúde ajuda a compreender esses múltiplos comportamentos.

Contudo, para fins teóricos e analíticos, o sistema de atenção à saúde biomédico deve ser considerado como um sistema cultural, tal como qualquer outro sistema etnomédico. Porém nessa área de atuação, nos deparamos com sistemas culturais diversificados ao nosso, sem relativizar o próprio conhecimento médico. Isso ocorre pois no Ocidente moderno, é naturalizado que o campo médico, dotado da verdade universal, se afasta das formas de conhecimento culturalizado, e isto é, de certa forma, utilizar um relativismo cultural.

2.2 Interfaces Psicologia e Antropologia: Contextualização Cultural das Práticas Psi

Para Vieira (1998) os fatores culturais e históricos, ligados aos biológicos e ambientais ajudam na produção das posições psico-sociais em que cada sociedade elabora suas próprias diferenças entre o padrão e o não padrão. É nesse caso, por meio da interação dialética entre cultura, biologia e história que aparecem as bases para o entendimento do campo da saúde mental. Como diz Leibing (1996) “ se a cultura interfere na nossa concepção do mundo, ela também interfere a nossa experiência com a parte doente dentro de nós, em um princípio de interdependência”.

Com a sociedade atual, é normal pensar que pela maioria das pessoas viverem em grandes cidades, as chances destas que vivem do trabalho, conseguirem satisfação das necessidades de relacionamento, transcendência, de possuir uma identidade e ter um sentido de orientação são mínimas. Alguns estudos mostram que o desarranjo do instrumental terapêutico se produz de vários níveis; sejam elas relacionadas a

limitações do próprio saber psiquiátrico-psicológico, seja relacionado pela falta de agilidade das estruturas institucionais (que muitas vezes divagam os processos por causa da burocracia) ou até mesmo devido às diferenças socioeconômicas entre os profissionais da saúde e a população que é atendida. Como os próprios profissionais observam, raramente ocorre uma reflexão sobre a veracidade e eficácia como um todo do próprio sistema psiquiátrico-psicológico, e se seguir essa linha, existem menos chances ainda de uma preocupação em buscar na população, a existência de modelos alternativos para lidar com esses momentos específicos de crise (Vieira 1998).

Essa ocorrência direcionou alguns autores a questionar a suposta universalidade do saber biomédico, buscando questionar o formato de tratamento como o único existente para lidar com as diversas formas de crise e sofrimento denominados como “psíquicos”. Desta maneira, ambas as formas de abordar o saber sobre saúde e doença, podem fornecer explicações, derivadas de uma modo de enxergar que lhes são próprias e propor soluções para o sujeito. O que antes poderia ser desordenado passa a ser, através da versão simbólica, reintegrada dentro de um sistema conhecido de crenças e valores que já foram abordados, como o sistema de atenção à saúde. A questão da eficácia ou não de uma terapêutica, se dá pelo fato desta possibilidade de produção ser uma verdade ou não sobre e para o sujeito.

Existem três características culturais principais que tendem a afastar as pessoas das classes trabalhadoras das práticas psicoterápicas; Boltanski (1989) explica sobre o grau de reflexividade da cultura somática, que expressaria o quanto alguém consegue observar o próprio corpo e diferenciar sensações para torná-las comunicáveis; Uma outra característica é a de Bernstein(1978), que fala da importância das diferenças entre os sistemas simbólicos, por exemplo, o “equilíbrio linguístico” como forma de transmitir experiências íntimas, e o fenômeno da problematização, que aborda as questões de problema e causalidade.

Qualquer estudo que buscasse como objetivo principal as manifestações culturais de uma população, estaria de fato contribuindo para a difusão diferencial da visão do mundo psicologizante, inteiramente comprometida com a proliferação da ideologia individualista.

Com isso, Duarte (1995), quando desenvolve um questionamento antropológico sobre as configurações dos nervos nas classes populares, ele observou como a interpretação dos estados de saúde e doença dependem, quase que exclusivamente, da noção cultural da pessoa (ou de um grupo/ ideia predominante na sociedade pertencente), e isso se intensifica quando o assunto são as perturbações físico-morais. Com essa investigação, Duarte observou que quando ele utilizava a nomenclatura “nervos” para se referir a perturbações, ele percebeu que nas classes predominantes a noção era a de uma realidade “psicológica”.

Como observado nesse, e em diversos outros autores como Michel Foucault, Louis Dumont, Jurandir Freire Costa, Sérvulo Figueira e outros, algumas nomenclaturas culturais como “interiorização psicológica”, “intimidação”, “auto-exame” e “privatização dos sentimentos” constituem um mesmo processo de difusão do individualismo e uma mesma estratégia que teve como foco principal as camadas médias e altas da população. Contudo, como observa Russo(1996), a categoria central do pensamento ocidental se tornar o indivíduo, traz em si uma nova dominação. Esse sujeito, de certa forma, se livra das teias tradicionais que o prendiam (à família, à linhagem e à terra), e se direciona a um poder diferente, o do Estado. Esse novo “sujeito-cidadão”, que seria autônomo, livre e semelhante, faz parte de uma natureza onde as coisas perderam o encanto, ou seja, o ser foi desconectado de qualquer cosmologia religiosa e transcendental, mas que tem suas leis de funcionamento voltadas para a razão e, por isso, são passíveis de serem descobertas e desmistificadas pela razão humana. É esta que possui as luzes que iluminam o funcionamento do mundo.

Por fim, é preciso que os profissionais da área da saúde mental aprofundem a reflexão sobre os fundamentos que seguem suas práticas. De acordo com Ropa e Duarte (1985), assim como o sujeito representativo moderno e livre se diferencia da pessoa socialmente imbuída das visões de mundo holistas, esses saberes modernos também são voltados para nossas ciências, recortadas contra as cosmovisões representadas pelo pensamento religioso/filosófico. A instauração das “ciências psicológicas” simboliza, nesse sentido, o apogeu da progressão/segmentação do individualizante: um saber “autônomo” sobre sujeitos teoricamente “autônomos”

2.3 Itinerários Terapêuticos

Alves e Souza (1999) abordam que nos achados socioantropológicos sobre o itinerário terapêutico, neles a principal busca é interpretar como os indivíduos ou grupos escolhem, avaliam e aderem a determinadas formas de se tratar (ou não). Essa questão se baseia principalmente na evidência de que as pessoas buscam e encontram formas diversas de resolver e abordar seus problemas de saúde. Em uma sociedade complexa como a brasileira, as pessoas dentro das grandes cidades se deparam com mais possibilidades de escolha, pela variedade de serviços terapêuticos que existem (pluralismo médico). Cada um dos serviços desenvolvem diferentes formas para explicar as aflições dentro de modelos explicativos que são geralmente desconhecidos pelo senso comum.

Os primeiros trabalhos sobre os itinerários terapêuticos foram criados baseados em uma visão tradicionalmente conhecida como comportamento do enfermo (*Illness behaviour*), esse termo foi criado por Mechanic & Volkart (1960). Com isso os trabalhos etnográficos desenvolvidos por volta da década de 70 passaram a abordar que as sociedades (e grupos sociais) começaram a elaborar novas concepções sobre causas, sintomas, diagnósticos e tratamentos de doenças, e além disso elaboraram também como essas questões se relacionam como a forma que o indivíduo que está doente se comporta e como ele atribui suas aflições (Lewis, 1981).

Logo foram surgindo diversas alternativas para uma sociedade, de classificação dos sistemas terapêuticos. O modelo de Kleinman (1979; 1980) por exemplo tem sido bastante utilizado. Kleinman se direcionou para o estudo de práticas médicas de cura, criando o conceito de sistema de cuidados com a saúde (*Health care system*), em que mostra uma articulação sistemática entre diferentes características relacionadas à saúde, doença e cuidados com a saúde, como: experiência dos sintomas, modelos de conduta, decisões relacionadas ao tratamento, práticas terapêuticas e avaliação de resultados (Kleinman, 1978). Além disso, para este autor, os sistemas de cuidados com a saúde possuem três pilares (ou subsistemas) sociais onde a enfermidade é experienciada: a profissional, a folk e a popular. O pilar profissional é formado pela medicina científica clássica “ocidental” (cosmopolita), pelas profissões paramédicas reconhecidas ou sistemas médicos tradicionais (chinês, *ayurvédico*, *unãni*, entre

outros). O pilar folk seria a parte de especialistas “sem especialização médica” da cura, como curandeiros, rezadores, espiritualistas e outros. No caso do popular, seria o campo leigo, onde não se tem conhecimento fundado (automedicação, conselho de amigo, assistência mútua etc.) e é justamente no campo popular que circulam a maior parte das questões ligadas à interpretação, tratamento e cuidados com a doença, e também é onde elas são inicialmente abordadas e “resolvidas”.

De fato é perceptível que a ideia de itinerário terapêutico gira em torno de uma cadeia de eventos sucessivos que formam uma unidade, ela trata de uma ação humana que se forma pela junção de atos diferentes que compõem uma unidade articulada. É um nome que se refere a um conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para o tratamento da aflição. Ele é um fenômeno complexo para que possa ser generalizado ou relacionado a descobertas de leis que ordenam e qualificam o social. Essa frequência na diversidade de tratamentos e a existência de visões contrárias mostra o quanto a doença e a cura são experiências intersubjetivamente construídas, e que a pessoa e suas redes relacionais constituem e continuam a criar significados (Rabelo, 1993).

Visto todo esse contexto, torna-se necessário que a análise sobre o itinerário terapêutico coloque em foco as experiências, os rumos e formulações individuais que as pessoas criam dentro de um campo de possibilidades, como diz Velho (1994, p.27) “ circunscrito histórica e culturalmente, tanto em termos da própria noção de indivíduo como dos temas, prioridades e paradigmas culturais existentes”. É preciso que se apresente o indivíduo de todo esse processo como alguém que busca e compartilha com outras pessoas um armazenamento de conhecimentos, crenças e receitas práticas para lidar com a vida e com o mundo a sua volta, receitas estas que foram incorporadas (reformuladas, e até descartadas) ao longo de uma trajetória biográfica singular. Lembrando que uma coisa é o significado objetivo que um fenômeno sociocultural definido por um padrão institucional possui, e outra coisa é o modo pessoal como a pessoa define sua situação no que concerne a ele e suas vivências subjetivas.

2.4 Redes Sócio-Afetivas

Rabelo e Souza (1999) abordam que para explicar uma experiência de aflição, ou seja, dotá-la de um sentido, precisa acontecer formas de interpretar que não são reduzidas à mera projeção de significados subjetivos, e também não são uma reprodução de significados dados pela cultura. Tentar trazer um significado pronto para a desordem que vem junto com as enfermidades é um processo que se deságua em um mundo coletivo e compartilhado, onde a pluralidade de vozes com as quais se dialoga, debate, cria e pensa funcionam de modo a produzir definições e modos de trabalhar com a doença.

A ideia de redes sociais surgiu no fim da década de 50. Os trabalhos sobre essas redes sociais começaram a ser estudados com os migrantes de áreas rurais que passaram a viver em zonas urbanas de grandes cidades do Terceiro Mundo. Com isso os estudiosos antropólogos perceberam que o tipo de análise normativa (estudos sobre sistemas e comportamentos em tribos e aldeias) não se mostrava aplicável a questões que extrapolam os limites de um pequeno grupo. Para esse estudo de situações mais complexas, os analistas voltaram-se para a composição e estrutura das redes de relações interpessoais.

O que interessa então é mais a questão da busca de ajuda médica profissional e de como as redes influenciam diretamente nesse comportamento. Em termos gerais, pode-se afirmar que quanto mais forte um laço social (como relações amorosas, parentes próximos e amigos), maior é a chance de que se torne um apoio, e também tende a aumentar o auxílio (seja uma proteção ou uma ajuda material) que pode ocorrer. O estudo das redes sociais que tem como pauta um problema mental é um dos pontos essenciais para compreender a forma como se constroi um problema mental em contextos sociais específicos, como o do Brasil.

A atribuição a alguém doente ou “louca” surge de um processo interativo que envolve diversas partes dos sujeitos pertencentes às redes sociais. É importante ressaltar que essas redes possuem uma dimensão que influencia no comportamento dos indivíduos, influenciando em certas decisões, mas além disso, possuem também um papel na produção e na construção desse ser doente, pois “ser doente” não é apenas uma condição biológica ou psicológica que surgiu do nada, mas um produto construído com base nas definições pessoais, mas também nas definições e reações

dos outros que nos cercam. É no âmbito deste meio de harmonia e dissonância que dialógica que a enfermidade adquire seu tom e perfil (Rabelo e Souza 1999).

2.5 Medicalização

Conrad (2007) aborda a medicalização como um processo onde os problemas ditos “não médicos” passam a ser definidos e tratados como questões de saúde, que são geralmente doenças ou transtornos mentais. A presença do modelo biomédico ainda é muito emergente, seja para questões de doenças, ou questões menos agudas, como estética ou performance corporal, essas demandas sempre caem para o lado biomédico. Conforme os anos foram se passando, a saúde, os médicos e as instituições ficam centradas como objeto de políticas, normas e práticas, não depende mais somente de prevenir doenças, mas também ganha importância o exercício da autonomia do sujeito doente, que agora não deve mais ser chamado como paciente, mas sim de usuário do serviço, fugindo de um estigma de “louco” sem direitos e voltando a assumir um papel de cidadão, com um conjunto de direitos.

Para Menezes (2014), nessa nova funcionalidade, o médico sempre deve mostrar as informações para o doente, sobre seu quadro clínico, prognóstico e alternativas terapêuticas, para que abra uma oportunidade para o sujeito decidir o que fazer, com o suporte de sua rede. Vale ressaltar que neste modelo inovador de gerir os cuidados, a família se torna muito importante, e às vezes são considerados pelos profissionais da assistência como membros análogos da equipe de saúde. O reconhecimento dos direitos que devem estar relacionados a escolha dos tratamentos e a decisão pelo término da própria existência, devem ser considerados dignos. Esta condição claramente é produto de uma cultura que valoriza a autonomia pessoal e respeita a individualidade e a diversidade de crianças, por exemplo. Dito isso, é importante perceber a interface do discurso do capitalismo e da ciência, que somos um novo tipo de sujeito, os psicológicos hiper individualizados fadados a cada vez mais a aderir diagnósticos e tratamentos, com riscos altos de autolesão, autoconsumo e falta de relações sociais empáticas (Zizek, 2006).

2.6 Alzheimer: Envelhecimento, Subjetividade e Aspectos Socioculturais

A busca dos cientistas sociais referentes às demências e suas questões se relaciona com vários fatores diferentes e complexos. Esse fenômeno é observado como um todo e cercado por políticas globais de prevenção e cuidado a partir da biomedicina (Who, 2017). É perceptível nesse campo um aumento de investimentos tanto em pesquisas de medicamentos (discussões sobre os regimes de cuidados nacionais e globais, e de medicação como busca para tratar além de sintomas clássicos, como comportamentais e memória) quanto na produção artística que coloca as demências em palco. Hoje em dia a doença de Alzheimer se transformou no diagnóstico referencial nas síndromes demenciais, fazendo com que tivesse mais atenção e investimento de recursos públicos, inclusive como dito acima, de cientistas sociais, além de enfermeiros, médicos, psicólogos etc (ver, por exemplo, Delalibera et al., 2015; Marins; Hansel; Silva, 2016; Neumann, 2010; Mattos, 2017). Para Ballenger (2006) foi neste contexto que surgiu por volta de 1950 as primeiras investidas em drogas para a demência. Usavam três tipos nessa época: psicoestimulantes, vasodilatadores cerebrais e potencializadores metabólicos para o cérebro. Nenhum deles buscava qualquer mecanismo patológico, mas buscavam apenas a melhoria geral do funcionamento cerebral

Para O'Donovan, Moreira e Howlett (2013), hoje em dia a busca principal é a busca pela cura do Alzheimer para uma vida sem ela, e , enquanto não é possível, a busca por qualidade de vida tanto da pessoa com demência quanto de seus familiares. Já para Moreira (2010a), as demandas de tratamento surgem com o diálogo entre a gerontologia e a geriatria a respeito da busca por abordagens holísticas para abordar o sofrimento de pessoas envelhecidas. Além disso, Moser (2008) comenta em sua obra que os laços e as criações estéticas das famílias e pessoas com demência transformam essa vida “com demência” em uma possibilidade, um mundo onde é possível lidar com sofrimentos, ter uma qualidade de vida e com isso investir em cuidados e lugares de convívio.

Pensando em outra questão além do paradigma médico-paciente e suas relações, a antropóloga Herskovits (1995) aborda como a doença de Alzheimer se constituiu dentro do paradigma biomédico a partir de uma construção agônica de uma perda da consciência e de uma parte do self, e com isso, reforçando estereótipos de

sujeitos faltosos, ou seja, algo que está quebrado, desconstruído. Anos depois uma cientista política chamada Behuniak aborda que mesmo que a biomedicina tenha sido parte inerente dessa formação de estereótipos, outras formas de produção como, filmes, séries, propagandas e livros, foram constantemente abordando apenas aspectos negativos e estereotipados da vida da pessoa com demência em sua maioria. Existe bastante estigma relacionado a demência e esse estigma é constantemente renovado nas mídias, resultando em formas de se relacionar que diminuem as possibilidades de aproveitamento da pessoa e isso precisa ser revisto, talvez criando novos conceitos além das narrativas hegemônicas, criando outras formas de cuidado, de convivência e de espaços de comunicação para essas pessoas (Behuniak 2011).

Kontos e Naglie (2009) são os principais autores contemporâneos que buscam uma fuga conceitual para se aproximar da experiência subjetiva sem se basear unicamente no processo da fala e da linguagem. Eles indicam utilizar a observação do corpo para além do verbal na análise subjetiva da experiência com o Alzheimer. Para Kontos (2005) o corpo é entendido pela visão interacionista, como símbolo, ou seja, significado construído de forma relacional. Esses conceitos mostram que o que acontece muitas vezes é a fisicalidade do Alzheimer. Isso cria uma forma de pensar na diferença de teorias que colocam a doença como uma causa em cadeia de aspectos puramente orgânicos, e outras teorias mais abertas e focadas no ambiental, que seguem de uma forma mais interconectada (Lock, 2013).

Voltando para a questão do corpo como manifestação da experiência do Alzheimer, Moore (2007) se preocupa com o problema clássico da aquisição da cultura e das relações entre corpo, mente e o mundo, seguindo um objetivo de compreender como as pessoas se formam como seres sexuados dentro de distintos universos culturais. Para isso a autora relaciona parte da teoria psicanalítica da aquisição da subjetividade (que aborda as questões da formação do desejo, do imaginário, da identificação, resistência, inconsciente e self) com teorias antropológicas da aquisição da cultura. Além do que uma relação apenas com a linguagem, como dito anteriormente, existem outras formas de sentido voltadas para o acordo entre corpos e mundos. Contudo, esse acordo entre o mundo e a prática corpórea circula, assim como

no processo da linguagem, entre fantasia, desejo e inconsciente, de modo que é impossível pensar em um self criativo sem as motivações inconscientes.

Engel (2017) aborda que antes da doença surgir, essas mesmas pessoas possuíam um agir no mundo, sendo consciente ou inconsciente motivadas, e suas personalidades e representações eram lidas em diferentes contextos pela sociedade. Mas conforme a descoberta e o desenrolar da doença, algo primordial parece mudar. É evidente que as confusões com a memória e com alguns sentidos mude e atrapalhem o raciocínio e a fala da pessoa, e talvez até a sua manifestação da personalidade. Mas, provavelmente, se pensarmos que existe um sujeito antes disso, que era dono de uma subjetividade que o constitui no mundo e que agora não mais o constitui.

Esse tem se tornado um movimento de pensar muito importante na demanda antropológica sobre o Alzheimer, mas, de acordo com Leibing (2017) a preocupação por “(re)encontrar” o sujeito e olhar para as suas expressões de desejo, ocasionalmente, se faz a ação de negar ou deixar de lado as questões da comunicação, dos sintomas e dos dilemas pessoais, quando o cuidado total e atento não é possível (em casos de pessoas que moram em lares e asilos). Utilizar a memória para produzir uma fala, um pensamento e uma movimentação qualquer que seja, se torna diferente para as pessoas que recebem o diagnóstico dessa doença. Isso acarreta em uma dificuldade tanto de lembrar todos os elementos para se manter um diálogo, quanto para organizar uma rotina semanal, saber quem são as pessoas com quem se está convivendo diariamente, ou quem elas eram antes Engel (2017). Com o avanço comum desta doença, é rotineiro que os sujeitos com Alzheimer conhecem bem quem está presente em seu cuidado diário, mas não se conectem com quem a pessoa foi antes da doença (uma filha vira mãe, um irmão vira um tio chato e mandão). Assim como, com esse avanço venham a aparecer dificuldades em fazer exercícios, coordenar movimentos, e quando o quadro for mais grave, saber o que fazer das vísceras para conseguir defecar. Cérebro e intestino tem um diálogo conectado, e essas mudanças orgânicas afetam não só o imaginário do sujeito, como também o corpo e a suas qualidades.

Para Merleau-Ponty (2015) o mundo é materialmente constituído pela cultura e pela sociedade advinda dela, a origem da experiência perceptiva é localizada em

mundos culturais e intersubjetivos. Com isso, o corpo é contíguo ao mundo. Mas para Merleau-Ponty ele também é substância, na forma em que adoecem perde membros, definha e morre. O corpo é condição de existência no mundo, o que faz com que o real seja contingente no corpo.

Dito isso, a subjetividade seria uma forma de engajamento temporal das impulsionalidades do ser se projetando no mundo e criando com esse mundo uma relação presente, relacionando passado e futuro no conjunto. O tempo existe e se torna parte integrante do campo da percepção e da corporalidade, criando história e fazendo subjetividades. Para entender corpos “adoentados”, é necessário que fisiologia, mente e mundo não sejam divorciados e que se pense em várias maneiras de ser corpo e consciência (Merleau-Ponty, 2006)

Vianna (2015) comenta que pessoas com Alzheimer, nesse emaranhado de questões, estariam em um lugar fronteiro, aqui e lá, seriam como se fossem nômades divididos dos dois mundos aos quais passam: o dos “normais” e o dos delirantes. Chamar de processo demencial seria esse movimento de pensar na demência e pensar no que seria a própria normalidade, sempre atravessada destes processos.

2.7 Perspectiva de Familiares Cuidadores e dos Próprios Sujeitos Diagnosticados

O conceito de cuidador é bastante discutido no mundo todo, mas mesmo assim não existe um consenso sobre sua definição, havendo várias discordâncias em diversos estudos que abordam esse tema. Por isso, será discutido principalmente em relação aos familiares cuidadores e também sobre os próprios indivíduos diagnosticados com DA.

Mattos e Kovács (2020) abordam que alguns familiares cuidadores acabam por monopolizar a função, achando que eles são os únicos que poderiam trazer o melhor cuidado possível, o único problema é que essas pessoas acabam abdicando de muitas coisas que trazem satisfação para eles, como lazeres, atividades físicas e viagens, o que resulta em um estresse onde os autores colocam como “heroicamente estressados”.

Com essas questões, surgem no cuidador a sobrecarga física, emocional, social e às vezes até econômicas (alguns casos os familiares gastam muito dinheiro com

consultas, remédios para o tratamento dos sintomas etc). Isso acontece também por uma espécie de abdição da própria vida para se voltar aos cuidados, largando de certa forma as atividades profissionais, os cuidados com a saúde e o lazer. Essas questões sobrecarregam o cuidador a ponto dele ter um sofrimento emocional que o leva a ter medo de, caso ele morra, quem cuidaria do familiar com DA. Esse questionamento se origina de um receio de que a pessoa com DA fique sem um cuidador familiar adequado para trazer a “melhor” qualidade de vida, ou caso haja necessidade de institucionalização.

Um outro tema relevante que envolve o familiar cuidador na relação com a pessoa com DA é lidar com a forma fantasiosa com que essa pessoa passa a interagir no mundo, e como ela começa a enxergar as coisas cotidianas de uma forma diferente, ou para o comum, como “deturpadas”.

No Alzheimer, pode ser observado a dualidade doença/pessoa, que confunde muito os cuidadores familiares na hora do cuidado e do apoio. Logo Feriani (2020) acredita que o doente de Alzheimer, ao tensionar essas noções de realidade e pessoa (indo e vindo entre o mundo real, e outros mundos), criam um estigma negativo nos familiares cuidadores, que acabam por associar os sujeitos com DA a própria doença, falando “é a doença, não é ele” ou “é a doença que está falando/fazendo isso”. Essas concepções de que o sujeito perdeu sua identidade só por causa dos sintomas comuns do Alzheimer, como perda de memória, alucinações e confusões mentais acaba reduzindo a pessoa a doença ou “as condições da doença” perdendo suas características próprias e sua subjetividade, junto com a concepção médica que dissolve a ideia de que a pessoa com DA não é mais uma pessoa, silenciando ela e deslegitimando seus processos.

Para a antropóloga americana Taylor (2017), promover um mundo com possibilidades expressivas diversas tem relação com uma afetação conjunta entre pessoas que experimentam e vivem com demência, sejam elas as diagnosticadas ou as que cuidam, convivem e constituem relações de amizade.

2.8 Saúde Mental e Subjetividade

De acordo com Doka (2004) as doenças normalmente, além de uma condição biológica, também abordam um antro social, cultural e subjetivo. As falas dos familiares que cuidam das pessoas diagnosticadas com Alzheimer mostram que muita coisa se torna um estigma, que acaba rotulando as pessoas com DA como caducas, infantis, agressivas, insanas, como se não fossem mais elas que estão naquele corpo.

É necessário colocar o conceito de onde o sujeito se coloca em relação a ele mesmo, quando tem a doença. Para González Rey (2017) é preciso recolocar o conceito da dimensão subjetiva do homem em pauta, como um atributo essencial de sua própria definição histórica e cultural, para tornar os processos de sua própria individualidade legítimas, sem que ele tenha que distanciar cada vez mais do histórico que caracteriza sua vida.

De acordo com a posição teórica, a consequência mais problemática do cuidado baseado na lógica da patologia é a exclusão da possibilidade de mudança no campo de ação da pessoa considerada “demente”. Se, por um lado, essa perspectiva padroniza as técnicas e a visão da doença mental, por outro, devido à padronização dos processos de saúde, as singularidades são excluídas e a subjetividade do indivíduo é reduzida a doença. Cada cultura demonstra a sua visão cultural e estereotipada relacionada ao DA, e na maioria das vezes ela é vinculada a características pejorativas que tendem a marginalizar essas pessoas, e as tirarem do convívio social, limitando-as a terem contatos praticamente só com seus cuidadores familiares, e alguns outros familiares próximos.

Ainda em sua obra, Doka (2004) argumenta que algumas culturas têm diferentes visões sobre a transformação do indivíduo com DA ao longo da sua vida. Na cultura americana, por exemplo, elas são vistas como pessoas insanas e com comportamentos agressivos e contraditórios. Já em algumas culturas a doença acaba sendo associada a questões místicas, como uma retribuição pelos erros da pessoa ou de sua família, ou até uma maldição divina. Esses significados também afetam os cuidadores familiares e como a própria doença é percebida em cada país.

2.9 Questões Estéticas e Antropológicas

A etnografia de Feriani (2017a) trabalha com o que chama de uma estética do Alzheimer, a qual transborda o campo médico e é formada por fios que se emaranham, soltam e recompõem. Não se pergunta o que é o Alzheimer, mas pretende-se transcorrer o que ele conecta. Tanto doença como etnografia são chamadas de composições que passam por esses fios e emaranhados. Ao investigar esse devir-outro, Feriani (2017a) afirma a necessidade de fugir da linguagem, buscando uma produção imagética, poética e literária de pessoas com demência. Em sua perspectiva, acessar um ponto de vista demente envolve delirar, passar pela dobra, ouvir e buscar compreensões parciais, mas possíveis.

Para entender como o indivíduo com Alzheimer se vê é necessário buscar relações na cultura em que ele está inserido, e como a própria cultura relaciona o DA com a perda progressiva de si mesmo.

A ideia de que a doença de Alzheimer dissolve o self e modifica a pessoa é frequente nos relatos de familiares cuidadores, de médicos e até de outros profissionais envolvidos. Porém, na prática, não é bem essa dissolução do self que acontece, mas sim uma nova reconstituição do indivíduo de acordo com o que ele é, o que ele pensa e sente durante seu processo demencial (nesse caso não seria mais o “penso logo existo”, mas sim “sinto, logo existo”). É importante entender a DA como um modo de vida e de experienciar a vida de uma forma além do próprio diagnóstico, fazendo assim uma espécie de etnografia dos processos demenciais(buscar informações de como a pessoa se sente em relação ao seu diagnóstico e a própria doença, em quesitos psicológicos, sociais e emocionais) e colocar como pauta o indivíduo que vive isso na sua realidade, mesmo que a própria doença a distorça (Feriani,2020).

Para o neurologista Oliver Sacks (2013: p14), experiências alucinatórias são parte essencial da condição humana, podendo aparecer em diferentes situações, como sonho, doença, uso de drogas, privação, práticas espirituais.

Existem outras características além das alucinações que são vistos pela sociedade como “loucura”, como a desorientação espacial e temporal, a perda da noção de estética (perda da noção de higiene, do reconhecimento de si, de

arrumação), o esquecimento de quem são os parentes e amigos e até o seu próprio lar, além de ações que não tangem a normalidade cotidiana como guardar comida nas gavetas de roupa, beber água do vaso, usar talheres como controle remoto entre outros (Feriani, 2020).

O discurso médico muitas vezes só valoriza as perdas para uma busca de identificar os sintomas, mas não percebem os possíveis ganhos e modificações positivas que a doença também pode trazer para o processo subjetivo do sujeito.

De acordo com Sacks (1977) muitos pacientes que estavam em processo demencial afirmaram para ele que elas estavam de certa forma mais dispostas emocionalmente e atentas a coisas “passageiras” da vida que antes elas não percebiam, como a água de um riacho correndo, as nuvens mudando de formas. Outras até falaram que estavam percebendo o mundo e o tempo de uma forma diferente, como se tivesse uma nova configuração neuronal, já que o cérebro estava mais imagético que antes.

Para seguir sem ser no discurso médico, algumas concepções mostram que o corpo é a primeira expressão e a mais duradoura do sujeito com DA..

Para Castro (2011), é pelo corpo que se assume uma “identidade” de sujeito, aquele corpo que não é só um conjunto físico nem morfológico, mas todo um conjunto de processos subjetivos de afecções. Nas pessoas diagnosticadas com Alzheimer o corpo se torna um dispositivo importante para fugir do esquema biomédico, tendo um lugar de fala daquela pessoa. Se com o tempo as características cognitivas vão se perdendo, o que se mantém ali é o externo, o corpo. Sobra um olho que ainda vê, uma mão que segura algo, um rosto. O corpo ainda continua manifestando a vida independente do que foi afetado pelo DA, ele de certa forma ainda manifesta a subjetividade do indivíduo.

A doença de Alzheimer então, busca alguns meios de expressividade como fuga, tais como o corpo já citado anteriormente, a vontade, o desejo e a recusa, se tornando um “sinto, logo existo” como uma contranarrativa da doença ser voltada para o diagnóstico, esquecendo da parte estética e subjetiva do sujeito (Feriani 2020).

2.10 O Fenômeno Subjetivo da Saúde da Pessoa com Alzheimer

O desenvolvimento da psicologia da saúde ajudou a atuação do psicólogo na questão da prevenção e da promoção da saúde, além da sua integração com equipes de outras disciplinas, tanto da saúde como no trabalho social, abordando um espaço importante de prevenção e promoção. Com isso, tornou-se possível trabalhar o conceito da doença como um fenômeno complexo que explicita sua forma plurideterminada, onde o psíquico seria uma das dimensões que constituem o processo geral. Abordar o psíquico na dimensão da doença não significa “psicologizar” a doença como acontece na origem psicanalítica e psicossomática, mas sim trazer uma visão e uma nova definição sobre padrões constitutivos únicos de certas formas de doença, como nas Demências (González Rey, 2017).

Diante dessa influência do lugar do sujeito na doença, sobre a visão médica, o sujeito acaba sendo ignorado no processo do “adoecimento”, gerando vários quadros de patologização, e com isso tornando-se um reducionismo biológico. Essa lógica biomédica acaba por postular uma errônea ideia de uma concepção universal e padronizada da natureza humana (González Rey, 2011).

Para “fugir” dessa lógica biomédica, González Rey (2019) utiliza a subjetividade como um sistema simbólico-emocional. Essa definição vai além do reducionismo individual e intrapsíquico que tem sido amplamente abordado no uso do conceito de subjetividade, ao mesmo tempo em que permite superar o reducionismo social utilizado na psicologia cultural-histórica, ao centralizar-se nas noções de reflexos e operações sociais internalizadas.

Desse modo, as organizações das experiências subjetivas individuais são configuradas de diferentes formas e por meio de diversos elementos, em que a consciência, por exemplo, é apenas um momento dessa complexidade (Mitjans Martinez, 2005). Assim, pode-se dizer que a experiência na doença de Alzheimer é experimentada de forma singular, ou seja, cada pessoa terá uma experiência única, apesar de eventuais semelhanças sintomáticas.

Nessa perspectiva, o cuidado em saúde mental amplia sua área de influência e passa a dialogar com a complexidade constitutiva dos processos humanos, o que

requer um cuidado profissional interdisciplinar, para além da visão do âmbito tradicional das áreas da saúde (Amarante, 1995; Dimenstein, 2013). Segundo González Rey (2011), a saúde não deve ser abordada como um conceito padronizado que se possui ou não, mas sim como os processos de desenvolvimento na busca por melhor qualidade de vida. A promoção do desenvolvimento humano só pode ser compreendida em toda a sua complexidade por meio da sociedade como um sistema. Com isso a saúde não pode ser vista apenas como categoria descritiva distante da experiência da pessoa, mas sim como um sistema extremamente amplo e complexo que envolve subjetividade individual e que atua nas várias dimensões das subjetividades sociais. A saúde, como qualquer processo social, é compreendida em sua dimensão histórica, portanto suas manifestações mudam com o desenvolvimento da humanidade.

3. MÉTODO

3.1 Tipo de Pesquisa

Dentro do tema abordado, o método escolhido com o melhor proveito da pesquisa seria o método qualitativo de pesquisa, pois esse método trata de uma forma de investigação dentro das ciências sociais. Esta pesquisa tem como objetivo observar as transformações subjetivas provocadas pelo Alzheimer na perspectiva de familiares cuidadores e dos próprios sujeitos diagnosticados com a doença. A abordagem

qualitativa pode ser utilizada para coletar dados sobre interações cotidianas ou para alguns processos sociais de reconstrução histórica.

O principal “objeto “ em que as pesquisas qualitativas trabalham são os indivíduos da sociedade. Diferente das outras abordagens, essa dá enfoque na relação sujeito-sujeito, onde os sujeitos são ativos, dotados de individualidade e interatividade (Alonso 2016).

Tendo isso em vista, a abordagem qualitativa parece ser a melhor opção para considerar as experiências das pessoas com DA e dos seus cuidadores familiares visto que esses sujeitos têm sua própria interpretação do mundo social e do subjetivo. Com isso é possível contextualizar também os outros fenômenos, tanto socioculturais quanto emocionais e psicológicos.

3.2 Instrumento de Coleta de Informações

Para Alonso (2016) a pesquisa com viés qualitativo usa como um de seus diversos instrumentos a entrevista, com o objetivo de conseguir acesso a informações da construção de vida e experiência do próprio indivíduo(e dentro disso seus valores, suas vivências, seus sentimentos e percepções). A entrevista consiste em uma conversa com o objetivo de agrupar, observar e analisar as experiências vividas de uma pessoa. Dentro disso o pesquisador tem como tarefa uma função ativa, onde ele busca por meio das lembranças do pesquisado algumas reflexões sobre um assunto em específico.

É necessário entender que o que o entrevistado fala representa uma autodescrição e uma apresentação de si mesmo de acordo com sua própria visão de si e do mundo.

As entrevistas dentro das pesquisas qualitativas geralmente são divididas em 3 categorias diferentes(abertas, semiestruturadas e estruturadas) e a escolha dentre elas depende da situação da pesquisa, o tema que está sendo investigado e a duração da pesquisa. Para esta pesquisa o tipo de entrevista mais adequado é o de entrevistas semiestruturadas, pois ela aborda uma categoria mais exploratória, mas ainda continua com uma escolha específica de questões que abordaram o tema.(Lima, 2016).

Para Lima (2016) Os dados coletados a partir destas entrevistas podem ser recolhidos de várias formas, como documentos, cartas, conversas ou entrevistas, questionários, ou até no caso de indivíduos em estágios mais avançados do DA, respostas não verbais, como gestos e comportamentos.

A escuta atenta com o entrevistado (tanto com os familiares cuidadores, quanto os sujeitos diagnosticados com Alzheimer) precisa acontecer de forma a deixá-lo confortável, com o roteiro de entrevista previamente planejado, fazendo com que o participantes se sintam confortáveis em falar sobre as questões subjetivas que são pessoais e sensíveis (Duarte 2004).

3.3 Critério para Coleta de Dados

Os critérios de inclusão para a realização da pesquisa foram: Os cuidadores terem algum parentesco familiar do sujeito diagnosticado com DA. A princípio, para observar como o sujeito com DA observa suas transformações subjetivas. Além disso, é necessário que ele esteja nos primeiros estágios para a coleta de informações (pois quanto mais a doença avança, mais difícil fica de se comunicar verbalmente, apesar de que vai ser feito uma observação corporal do entrevistado durante a entrevista). Já para considerar a visão do cuidador, ele pode contextualizar sua experiência a respeito dessa situação em qualquer fase em que o seu parente com DA esteja (Muitos dos cuidadores só começam a observar mudanças mais extremas como “modificação da persona” do seu parente em estágios em que a memória e a percepção já estão muito comprometidas).

Dentro disso serão observados grupos de gêneros diferentes (tanto para cuidadores quanto para os indivíduos com DA) e diferentes classes sociais, mas independente disso, todos precisam ter uma relação “próxima” com a doença de Alzheimer.

3.4 Procedimentos

3.4.1 Etapa 1 – Levantamento Bibliográfico e Sistematização de Aporte Teórico Relativo ao Tema Pesquisado.

Para a pesquisa é necessário construir um aporte teórico relativo ao tema pesquisado para se orientar a partir de uma lente teórica, onde o objetivo da pesquisa passará a ser observado e analisado. Juntamente com isso é importante um levantamento bibliográfico para observar e entender melhor o fenômeno dos processos subjetivos relacionados à doença de Alzheimer e as influências dessa doença nos próprios indivíduos diagnosticados e também nos seus familiares cuidadores . Portanto, serão exploradas diferentes bibliografias acerca do assunto, em diversas áreas que as abordam(clínica, hospitalar, social, análise de pacientes com seus relatos(oliver sacks), questões subjetivas, antropológicas, visões históricas e regionais sobre o assunto e questões estéticas e antropológicas).

3.4.2 Etapa 2 – Avaliação do Comitê de Ética

Tendo como base a Resolução no 466, datada em 12 de dezembro de 2012, que traz os aspectos éticos em pesquisas com seres humanos, este trabalho irá ser submetido ao Comitê de Ética do Centro Universitário de Brasília (UniCEUB), tal como, acompanhar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) . Por se tratar de pesquisa com sujeitos humanos, a vontade do participante de continuar e passar suas informações à pesquisa de maneira livre, expressa e esclarecida será prelevada. O TCLE descreve o procedimento a ser realizado, garantindo a confidencialidade e a proteção de imagem e dados.

3.4.3 Etapa 3 – Mapeamento e Recrutamento de Participantes

Os participantes selecionados serão distribuídos em dois grupos: os indivíduos diagnosticados com Alzheimer nos dois primeiros estágios da doença (a idade varia de 60 a 90 anos) e o outro grupo são os familiares cuidadores. Dentro desses grupos serão selecionados homens e mulheres de diferentes classes sociais (a idade do familiar cuidador gira em torno de 40 anos). No total serão selecionados 6 participantes.

3.4.4 Etapa 4 – Realização das Entrevistas Semi-Estruturadas

Para esta etapa será utilizado a revisão conclusiva do roteiro de entrevistas (abordadas no anexo B) para que esteja seguindo com o objetivo da pesquisa em questão e o aporte teórico relacionado aos textos da revisão bibliográfica.

A abordagem inicial com os entrevistados ocorrera de forma a explicar o tempo de duração da entrevista (por volta de 1 hora) e o objetivo dela. junto com isso será entregue também o TCLE para o entrevistado (outra cópia ficará com o entrevistador) que já vai ser enviado para leitura previamente para garantir a segurança e o consentimento do diálogo da entrevista. Logo depois da assinatura do termo será feito um pedido para gravar a entrevista para ajudar na transcrição, garantindo o sigilo e a segurança dos participantes.

3.4.5 Etapa 5 – Transcrição e Sistematização das Informações Coletadas e Análise do Conteúdo

Nesta parte será feito uma transcrição das informações coletadas nas entrevistas que foram aplicadas, junto com a leitura atenta do material recolhido para começar a delimitar a análise de conteúdo.

Estamos tratando de uma pesquisa qualitativa, por isso é preciso que a análise de dados siga uma interpretação onde o pesquisador não aplique um olhar “ transparente” sobre os resultados, achando que as conclusões são óbvias. O objetivo é buscar fugir de uma simplificação dos dados para não deixar-se levar a conclusões superficiais ou equivocadas. Com isso é necessário abordar as fases em que essa análise de conteúdo acontece.

Na primeira fase acontece o que conhecemos como pré-análise que é onde as categorias serão escolhidas de acordo com os objetivos da pesquisa, e com isso é possível abordar algumas formas para adequar essa coleta.

Para Gomes (1994) um dos princípios é que as categorias necessariamente têm que ter um segmento comum entre elas a partir do tema, para serem classificadas como questões subjetivas, questões estéticas, visão do paciente ou do cuidador. Outro princípio é o de relacionar as falas dos entrevistados e adequar as categorias temáticas de acordo com o aporte teórico, além de evitar a repetição do mesmo discurso dentro das categorias.

Na fase seguinte, será analisado o próprio conteúdo em si relacionado com as falas de cada categoria, fazendo assim uma comparação de conteúdos. Primeiramente

aborda-se a identificação de trechos parecidos e logo em seguida das falas discrepantes. Outro critério é estabelecer uma relação sólida entre os trechos escolhidos com a literatura, (dependendo do caso é preciso de mais pesquisas bibliográficas para aumentar o repertório e melhorar o entendimento do fenômeno).

Para a última fase, é necessário fazer algumas análises mais precisas e minuciosas de cada categoria, relacionando elas com todas as informações coletadas nas entrevistas e dos referenciais teóricos. Com isso é possível articular as análises das entrevistas com as análises das respostas obtidas por espontânea vontade.

3.4.6 Etapa 6 - Produção do Relatório Final

A última etapa da pesquisa será construída pela produção do relatório final , com os resultados e discussões apresentados a respeito do tema abordado.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 Notas Sobre o Desenvolvimento da Doença e as Percepções e Ações dos Sujeitos Adoecidos em Relação a Ela

A minha entrada em campo começou primeiramente em lares de idosos e asilos no Distrito Federal. No mês de Fevereiro/2024, frequentei essas casas seis vezes durante três semanas (duas vezes na semana, segundas e quartas), em uma das casas o tempo de visita era de uma hora, e na outra não tinha tempo fixo, as visitas aconteciam à tarde, das 14 horas até às 17 horas. Tive contato principalmente com idosos com

Alzheimer e outros tipos de demência e com as enfermeiras que cuidavam desses idosos. Os dois lares de idosos que visitei tinham um espaço com as casas em que os idosos ficavam, uma área de convivência comum, uma cantina bem grande e uma área verde quase como um parque. Em uma dessas casas inclusive tinha alguns animais, como pássaros e tartarugas, como se fosse um pequeno viveiro. O ritmo do local era bem voltado para o bem estar dos idosos que ali viviam. Normalmente tinha um café às oito horas da manhã, aulas de tricô, pintura e espaço para Televisão e terapias em grupo na parte da manhã, almoço às 12 horas e a parte da tarde geralmente ficava voltada para as visitas, e para alguns idosos fazerem as questões de higiene. As casas onde os idosos dormiam eram mistas, mas nas duas tinha uma pessoa por quarto, e os banheiros eram conjuntos. Uma enfermeira cuidava de 4 idosos em média, dependendo das necessidades e demandas de cada um.

Logo após a saída ao campo e de ter coletado as informações para conseguir realizar as entrevistas com mais segurança e com mais conteúdo, foi necessário uma nova busca para conseguir chegar a esses sujeitos que são diagnosticados, mas que estão em casa sendo cuidados por alguém da família. Em um desses lares uma filha deixava o seu pai quando seus irmãos viajavam, pois ela morava em um apartamento pequeno e não conseguia ficar com o pai. Quando seus irmãos retornavam, seu pai ia para casa e ela cuidava dele durante a semana, voltando para sua casa apenas para dormir. Foi nessa ocasião que eu me encontrei com a primeira dupla de entrevistados, e com isso a gente marcou uma conversa na casa do pai dela, o sujeito com Alzheimer.

A segunda dupla de entrevistados(as) foi uma colega de uma enfermeira que trabalhava em um dos asilos. A mãe dessa colega tinha Alzheimer, e com essa conversa ela me passou o contato dela e já marcamos a entrevista na casa dessa amiga. No primeiro contato ela me informou que tinha uma vizinha que também tinha uma mãe com Alzheimer, e me falou que ela poderia ir até a casa dela para que eu realizasse a entrevista com as duas, e suas mães (que se tornaram a terceira dupla de entrevistadas). Assim foi marcada uma reunião para realizar as outras duas duplas de entrevistas que foram realizadas no mesmo dia e no mesmo local durante o período de uma tarde.

A entrevista com as cuidadoras familiares foi realizada de forma conjunta, onde cada uma deu a sua opinião sobre as perguntas realizadas. No momento da entrevista com os familiares com Alzheimer, uma delas já estava em situação delicada devido a outros problemas de saúde, então conversei com ela antes deixando claro que, caso ela tivesse dificuldade em responder algumas perguntas, poderia levar o tempo que precisasse, e se quisesse não respondê-las, poderia. Ela deixou a filha responder as perguntas que não fosse responder e que entrevistaria caso não concordasse. Mais adiante, demonstro os nomes fictícios de todos os entrevistados para facilitar a compreensão.

Nos asilos eu percebi solidão. Pareceu-me que esses sujeitos sentem falta de mais contato humano e de mais atenção, principalmente na questão de conversa, por geralmente esses espaços terem apenas uma cuidadora para o cuidado de várias pessoas. Às vezes essa cuidadora não consegue dar uma atenção especial para cada um e isso refletiu muito na percepção que esses idosos tinham sobre a própria demanda emocional.

Uma observação sobre a visita aos asilos que merece destaque foi a de uma repetição de falas sobre o tempo. Por um lado, os interlocutores falavam sobre sua observação naquele momento. Por exemplo: um senhor e uma outra senhora do asilo falavam muito do tempo, queriam saber o horário e quando seria a hora de fazer suas atividades. Por outro lado, os sujeitos traziam lembranças do passado longínquo, especialmente, lembranças afetivas de familiares. Por exemplo: os idosos que interagi nos asilos, me falaram de suas relações com o seus pais, quando crianças ou adolescentes, como filhos, e não de suas relações como pais de seus filhos.

Outra observação digna de nota diz respeito a como os idosos nos asilos se referiam à doença. Geralmente as questões que traziam angústia para eles e as questões de saúde que traziam algum problema significativo vinham com uma fala de que seu adoecimento é "da idade". A esse respeito, uma senhora com nome fictício Jana me disse que "todo mundo quando fica velho fica demente", e que "Alzheimer é só um nome chique de um médico que descobriu isso primeiro". Achei interessante perceber que, para ela, o sentido do adoecimento se volta mais para o envelhecimento

do que para a doença em si. Alzheimer para ela se torna só um nome, "um isso", externo ao sujeito (Fleischer, 2023).

Ela falou que a maioria das pessoas do asilo que visitei ou tinha, ou ia ter alguma demência, que esse processo acontece com todo mundo que já passa de uma idade. Notei que a doença de Alzheimer, pelo menos na interação nos asilos, é muito marginalizada para os idosos com quem interagi. Elas não "levavam a doença com um tom fatalista" que muitas vezes alguns familiares levavam. Diante da idade, não era algo que importasse tanto para elas a ponto de afetar a sua vida na forma como lidam com os sentimentos e com o seu cotidiano. Existe uma vida para além da doença e muito do que elas sentiam era em função das consequências da doença, mas não só isso. Uma hipótese para isso seria o reforço da ideia de que a saúde da pessoa não é avaliada com um critério que reduz a pessoa a doença. O sujeito é mais complexo do que o esquecimento e outras consequências da doença.

Um dos idosos com nome fictício João, comentou que o Alzheimer não atrapalhou em nada sua vida até o momento da conversa, ele lembrava de fazer tudo, não ficava agoniado se esquecia alguma coisa, e se sentia feliz na maioria dos dias, mas que ainda sentia fome, frio e essas questões naturais. Aqui ele está dizendo que ele é igual os outros idosos que não tem Alzheimer ou alguma demência, que ele também tem as sensações corporais, ele também tem sentimentos, também sente alegria, raiva, dor, fome, frio como qualquer outro.

Um outro tema que merece destaque é o modo como o diagnóstico tornava-se uma categoria de identificação, um rótulo da pessoa. O sujeito em si era afetado e transpassado pelo diagnóstico. Só que para eles, as pessoas diagnosticadas, aquilo não era o principal na sua vida. Desde quando eles souberam que tinham essa doença, ela se tornou muito mais uma "coisa" externa do que algo que é "do sujeito", ou seja, uma substância que faz parte dele.

Outro tema que se sobressaiu durante o contato com os sujeitos em campo, foi que tanto os homens quanto as mulheres manifestaram muito a questão dos sentidos e das emoções que sentiam no passado. Eles lembravam de cheiros da comida da mãe, ou como uma senhora disse, sentia falta de "uma lambida de seu cachorro",

relacionando essa falta ao seu passado mais distante, geralmente com seu início da infância até o meio da vida adulta. Muitos deles falavam das mães e dos irmãos, mas poucos falavam dos filhos e dos netos.

O Itinerário terapêutico foi importante na descoberta da doença desses sujeitos e como eles se relacionavam com ela, não deixando tomar conta de um protagonismo na vida do sujeito. Esses sujeitos são pessoas que, em relação ao processo da doença, buscam e compartilham com outras pessoas um armazenamento de conhecimentos, crenças e receitas práticas para lidar com a vida e com o mundo à sua volta. Essas receitas foram e são incorporadas continuamente, reformuladas, e até descartadas ao longo de sua trajetória biográfica singular. Lembrando que uma coisa é o significado objetivo que um fenômeno sociocultural definido por um padrão institucional possui, e outra coisa é o modo pessoal como a pessoa define sua situação no que concerne a ele e suas vivências subjetivas.

4.1.1 Lugares comuns

No Brasil, a dissertação de mestrado de Silva (2012) mostra a questão do envelhecimento populacional e as necessidades de cuidado dessa população. Ela aborda o envelhecimento como uma gama de dinâmicas de dependência e cuidados que se organizam em relações familiares e sociais de formas peculiares. Para especificar esse tipo de envelhecimento que envolve uma dependência de alguém, a autora utiliza o conceito de pós-envelhecimento, o qual teria em torno desse conceito uma diversidade de significados, caminhos sociais e representações. A doença de Alzheimer é uma das diversas possibilidades desse fenômeno.

No decorrer das entrevistas, foi percebido que os entrevistados compartilham um ponto em comum: a similaridade entre suas experiências e perspectivas sobre a vida. Esse ponto em comum é a consciência de que a doença não tem cura. Embora isso possa parecer óbvio, muitas vezes as imposições da doença não se alinham com o cotidiano dos sujeitos. Essa questão surgiu em algumas falas como a da Bete, uma das filhas do Paulo:

“ Cada vez que ele faz o exame, às vezes de seis em seis meses, às vezes um ano, tem piorado cada vez, mas no dia a dia é impressionante, que você não percebe

essa piora dos testes, às vezes ele lembra até de coisas quando era jovem que ele nunca tinha nos contado”.

Na fala acima chama a atenção o fato do cuidador se impressionar com a aparente ambiguidade entre os resultados do exame e a forma como o idoso demonstra estar no dia a dia. Pescosolido (1995) aborda dentro do que é redes sócio-afetivas, que as redes de interação que cercam o sujeito influenciam na percepção de alguma coisa errada, nas escolhas entre as formas de cura e na própria avaliação dos resultados, e na busca por ações terapêuticas. Nesse caso, por mais que os exames demonstrem uma coisa, dentro de sua rede afetiva, o sujeito se comporta e reage de uma forma completamente diferente dos “resultados” dos exames. Sua filha Bete comenta que seu pai tem o diagnóstico de Alzheimer há mais de oito anos, e de acordo com os exames ele está cada vez “pior”, mas no dia a dia, se percebe um sujeito ativo, que faz atividades físicas, que lembra de questões da vida que nunca tinha contado antes para sua família e que não esquece seus horários.

4.1.2 A repetição Como um Dizer

Além dos lugares comuns, uma questão peculiar que apareceu foi a questão que Latour (1994) discute de redes de associações entre humanos e não humanos. Essa rede de associações pode ser objetos, animais, coisas ou até uma doença. Durante uma das entrevistas, Paulo sempre falava da piscina, principalmente pela entrevista ter sido realizada na área de fora da casa dele onde esta piscina estava presente. Sua filha Bete até comenta:

“O assunto sempre volta nisso, se a gente estivesse na sala ele ia estar falando mais dos cachorros ou dos relógios”

É importante pensar que o ambiente que o sujeito está, influencia no discurso dele, o que ele observa faz parte do que ele lembra. Nesse trecho é possível relacionar-se com a questão etnográfica em que Feriani (2017a) aborda. É um conceito que se denomina de uma estética do Alzheimer, a qual transborda o campo médico e é formada por fios que se emaranham, soltam e recompõem. Não se pergunta o que é o Alzheimer, mas pretende-se transcorrer o que ele conecta. Tanto doença como etnografia são chamadas de composições que passam por esses fios e emaranhados.

Ao investigar esse devir-outro, Feriani afirma a necessidade de fugir da linguagem, buscando uma produção imagética, poética e literária de pessoas com demência. Em sua perspectiva, acessar um ponto de vista demente envolve delirar, passar pela dobra, ouvir e buscar compreensões parciais, mas possíveis.

O que essas pessoas repetem tanto em uma frase? O que essa frase significa para ela? Essa repetição não funciona como se fosse um disco arranhado e que está falhando, ela é uma forma de acessar suas memórias mais íntimas e a lembrar alguma coisa relacionada ao que a pessoa está vendo e o que ela está sentindo no momento. O funcionamento é parecido com o processo de ancoragem relacionado ao que essas pessoas gostariam de lembrar, e isso é muito mais importante ou tem a mesma importância do que o que é dito continuamente e o que elas contam normalmente. A repetição aqui é de extrema importância subjetiva para o sujeito, é uma tentativa de resgate pelo que está difícil de acessar. Para esse sujeito, essa repetição não era aleatória, ela era rica em significados, onde buscava fisgar memórias mais profundas de sua vida, vinculadas tanto ao passado remoto quanto ao presente que acontece na sua frente, e o que ele sentia e relacionava com o dito “antes”.

É parte da subjetividade e simbolismo por trás de pequenas coisas, do cotidiano. Isso é emergente na fala dos sujeitos, essa repetição está além da observação do que é apenas dito na entrevista, ela está na corporalidade e na subjetividade do sujeito. E como é necessário colocar o conceito de onde o sujeito se coloca em relação a ele mesmo, quando se vive com a doença. Para González Rey (2017) é preciso recolocar o conceito da dimensão subjetiva do homem em pauta, como um atributo essencial de sua própria definição histórica e cultural, para tornar os processos de sua própria individualidade legítimos, sem que ele tenha que distanciar cada vez mais do histórico que caracteriza sua vida.

4.1.3 Necessidade do Sujeito de Sair da Doença

O sujeito, apesar de estar convivendo diariamente com o Alzheimer, tenta da sua forma se atualizar, continuar vivendo sua vida e buscando se desprender das possíveis limitações, como a perda da memória. Dentro disso eles também criam

estratégias individuais para lidar com essas questões, como uma das entrevistadas, a Joana, que comenta:

“Eu sempre deixo muitas anotações em cadernos e planilhas pela casa desde mais nova, e isso me ajuda a lembrar de algumas coisas que acabo esquecendo. Então, estou sempre anotando onde posso e espalhando pela casa. Com isso, vou lembrando do que preciso fazer. Por exemplo, tenho alguns post-its, que são pequenos papéis colados perto das coisas: na janela, escrevi "fechar se chover"; nos interruptores, "apagar a luz porque não sou dona da Light", e por aí vai.”

Na fala acima é interessante observar essas novas estratégias que alguns sujeitos buscam para lidar com as adversidades do Alzheimer, como a perda da memória recente. Isso se articula com uma questão da teoria, onde Moser (2008) comenta em sua obra que os laços e as criações estéticas das famílias e pessoas com demência transformam essa vida “com demência” em uma possibilidade, um mundo onde é possível lidar com sofrimentos, ter uma qualidade de vida e com isso investir em cuidados e lugares de convívio. Também surgiu em uma das falas da Bete essa questão de se atualizar, ela disse:

“Esses dias ele me perguntou se podia namorar, aí eu falei: “onde você vai arrumar essa mulher” e ele disse que se vira pra arrumar. Então a gente tenta fazer o mais normal no dia a dia possível, e ele está infinitamente melhor que o que o diagnóstico estipulava.”

Essa situação demonstra como o próprio sujeito coloca a doença de lado, como uma coisa, e quer se auto-atualizar para deixar a vida continuar além das limitações diagnósticas, que a própria estipula. Paulo apesar de ser o sujeito com o estágio mais “avançado” da doença dentre os entrevistados, sempre busca viver como se a doença tivesse um caráter secundário na sua vida, e não como um protagonista.

Outro caso é o da Joana. A única coisa que deixaria ela menos “saudável” seria a memória falhar, mas que ela nunca se irritou por não se lembrar de algo, mas que às vezes os filhos dela perdem a paciência e ela fica triste com isso, pois a culpa dela estar assim não é dela. Ela sabe da condição dela, de que pode acontecer de esquecer algo,

mas mesmo assim ela continua querendo fazer as coisas, como dito em uma fala de sua filha Fernanda:

“Algumas comidas que ela dizia que odiava, ela começou a gostar, como melão, goiaba e pêra, e que o que mudou foi principalmente gostos com comida e como ela tempera a comida, quando ela começou com o Alzheimer e ainda cozinhava, ela começou a esquecer as receitas que fazia e a misturar alguns temperos que ela não usava, e a inventar receitas novas que até que davam certo.”

Nesta fala, fica aparente que a cozinha por exemplo, que é um lugar onde as famílias convivem e muitas vezes cozinham pratos que são típicos para eles, também é um lugar de expressão para Joana. Essa questão pode ser relacionada com os sistemas culturais da saúde de Langdon (2010) onde os pacientes, por exemplo, demonstram atitudes e pensamentos singulares direcionados à experiência da doença e das noções individuais sobre saúde terapêutica. Essas particularidades não são diferenças biológicas de cada pessoa com seu organismo, mas sim diferenças socioculturais. Essa questão aborda que todos possuem uma cultura, e é dela que se determina essas particularidades, por isso as questões de saúde e doença devem ser pensadas a partir dos contextos socioculturais específicos nos quais os mesmos ocorrem. Para ela, algumas coisas passaram a fazer parte da sua vida e da sua saúde, como comer coisas diferentes e cozinhar de uma forma diferente do que era acostumado, fazendo parte de que ela é agora.

Outra fala que se encaixa perfeitamente nesse contexto de se atualizar perante as questões da doença, seguindo a vida e adquirindo gostos e lazeres novos, foi dita por Paula, uma das entrevistadas com DA:

“ Gosto muito de me vestir bem e de conversar com as pessoas, talvez me perca um pouco, mas faz parte da vida. De um tempo para cá comecei a gostar de fazer palavras cruzadas e ler revistas, e também a usar roupas que não usava antigamente, coisas mais ousadas, tecidos mais jovens”.

Nesse caso, ela criou novos gostos, sua estética e a forma de se vestir mudaram, e além disso ela começou a buscar novos lazeres, como palavras cruzadas,

que estimulam a memória. Em outra fala dela fica claro como ela percebe essa mudança e como sua filha percebe:

“Minha filha Talita falou que eu ando descombinando muito as roupas, isso é o que ela acha, mas eu acho que é porque agora estou mais ousada nas minhas escolhas”.

Apesar de Talita pensar uma coisa, sua mãe tem suas próprias convicções e ideias do porque aquelas mudanças, que pra ela pode significar que ela perdeu o medo dos rótulos e das barreiras sociais que impediam ela de se vestir do jeito que queria, e que agora não só pode, como é mais ousada, como ela mesma disse.

Apesar disso, Talita me falou que sua mãe não percebeu muito essa mudança, mas que ela começou a querer usar roupas que não usava normalmente (como calças, botas, regatas e blusas mais abertas) e também a usar cores diferentes da parte de cima, da parte de baixo da roupa, e como sua mãe era uma mulher que usava muito vestido longo e roupas formais, começou a achar que esteticamente ela estava se vestindo igual a uma de suas filhas que é adolescente, e que isso a chocou muito, pois sua mãe já tinha uma “certa idade” como diz ela. Essa mesma visão que sua filha tinha, era o que durante sua vida criava bloqueios para ela poder se expressar na forma de se vestir, então sempre mantinha um padrão, que agora quis modificar.

4.1.4 Ter Alzheimer é ter doença ou estar doente?

Para Leibing (2018) é necessário que no lugar de pensarmos sobre a demência, pensemos com a demência, assim podemos nos aproximar de forma intensa de refrações de categorias que organizam nosso modo de pensar e, desse modo, transformar nossos textos e engajamentos com o tema em outras coisas. Com essa ideia é possível relacionar que o Alzheimer é sim uma doença, mas não necessariamente deixa o sujeito adoecido, como demonstra na fala de Paulo:

“Olha, no início eu me sentia, porque todo mundo fazia tudo e eu ficava só olhando, quando começaram a me incluir, vai na piscina, vai não sei o que, faz não sei o que, eu me senti mais me misturando, aí você esquece. Eu tenho Alzheimer ou não

tenho, não importa, eu pulo na piscina, faço exercício, faço tudo, aliás, o que eu podia ter bloqueio, eu acabo sendo facilitado”.

Outra fala, ainda do mesmo sujeito, mostra a importância da rede de convivência para o sujeito, e como isso influencia na percepção dele sobre a doença:

“Às vezes eu esqueço até que tenho Alzheimer, então me sinto muito amado e muito cuidado pelas pessoas à minha volta. Minha esposa era Psicóloga, então acho importante vocês estarem estudando isso, porque a gente continua produzindo e executando funções, a gente continua existindo por mais que tenha algumas limitações”.

Na fala acima, além de Paulo demonstrar como sua esposa e família eram importantes, principalmente por ela ter sido Psicóloga, ele também achou importante estar pesquisando sobre esse tema, pois para Paulo, ele continuava produzindo e existindo, mesmo que exista algumas limitações, como qualquer outra doença ou comorbidade da vida idosa. Em termos gerais, pode-se afirmar que quanto mais forte um laço social (como relações amorosas, parentes próximos e amigos), maior é a chance de que se torne um apoio, e também tende a aumentar o auxílio (seja uma proteção ou uma ajuda material) que pode ocorrer (Rabelo e Souza 1999).

Refletir que ele foi o entrevistado com o diagnóstico mais avançado, demonstra que esses saberes dizem muito sobre a necessidade de uma qualidade de vida, cuidados paliativos e outros itinerários para além do biomédico, que criam uma possibilidade de longevidade nos e para os sujeitos, criando novos caminhos para se pensar no DA e suas relações com a vida do sujeito e seus familiares.

Claramente a subjetividade de Paulo estava presente ali nele, seus gostos, sua forma de pensar e enxergar o mundo e sua forma de se relacionar com as pessoas, seu carinho com sua rede de apoio, e seu bom humor. Dito isso, a subjetividade seria uma forma de engajamento temporal das impulsionalidades do ser se projetando no mundo e criando com esse mundo uma relação presente, relacionando passado e futuro no conjunto (Merleau-Ponty, 2006), e é o que ocorre e continua ocorrendo na vida desse sujeito, sempre relacionando coisas que ele lembra e coisas que ele presencia.

Ainda sobre esse lugar onde o Alzheimer ocupa na vida desses sujeitos, se ele é uma doença, uma condição, uma coisa, um estado ou apenas um rótulo, em outro momento, Joana comentou que:

“Sempre trabalhei como cuidadora, tanto de idosos como de crianças especiais, mas me aposentei uns 15 anos antes de ter Alzheimer, então isso não mudou muito, sempre pensei no Alzheimer como uma condição particular de viver a velhice, mas não necessariamente uma doença que deixava a pessoa acamada e impossibilitada de viver, pela minha própria experiência como cuidadora”.

Na citação anterior é perceptível que a experiência que Joana tinha com o Alzheimer foi antes de ela própria ter o diagnóstico, então isso faz parte de como ela enxerga essa condição, e como ela se relacionou e se relaciona com isso durante a sua vida. Para entender como o indivíduo com Alzheimer se vê é necessário buscar relações na cultura em que ele está inserido, e como a própria cultura relaciona o DA com a “perda progressiva de si mesmo” ou apenas novas descobertas de si. Desse modo, as organizações das experiências subjetivas individuais são configuradas de diferentes formas e por meio de diversos elementos, em que a consciência, por exemplo, é apenas um momento dessa complexidade (Mitjans Martín, 2005). Assim, pode-se dizer que a experiência na doença de Alzheimer é experimentada de forma singular, ou seja, cada pessoa terá uma experiência única, apesar de eventuais semelhanças físicas, neurológicas e sintomáticas.

Sobre essa questão, fica a pergunta: Ter Alzheimer é ter a doença ou estar doente? O que foi observado tanto nas entrevistas, quanto em campo, é que para a visão biomédica, sim, Alzheimer é uma doença, com seu diagnóstico, características e sintomas “catalogados”, mas no dia a dia, em outros itinerários terapêuticos o Alzheimer se transforma mais como um efeito de rótulo para o sujeito que a tem. Na sua individualidade e subjetividade, o Alzheimer é uma condição nova de viver a vida, principalmente viver o processo da velhice. Um exemplo muito particular e delicado foi o que Joana trouxe, para falar de forma mais íntima e detalhada, como ela se sentia tendo Alzheimer:

“Sinto-me como uma criança conhecendo o mundo, como se tudo me distraísse, pois vejo tudo mais bonito do que antes. É como se meu cérebro estivesse voltando para o estado de quando eu nasci, sem muitas memórias, mas com uma vontade intensa de tocar, ver, cheirar e ouvir o mundo à minha volta. Para minha pessoa, é como uma forma de lembrar pela experiência, e essas questões dos sentidos ficaram muito fortes para mim, é emocionante. Como se as vivências não se gravassem tanto na memória, mas gravassem no meu corpo, em algum lugar onde eu acredito estar minha alma. Parece que, por não ter mais uma vida inteira pela frente, pelo menos nesse plano, meu corpo está mais sensível a sentir, e isso é muito bom. Foi por isso que, quando tive o AVC, me senti muito angustiada”.

Esse trecho particular, mostra como Joana se sentia em relação ao DA, principalmente no dia a dia dela, onde ela comentou que começou a aproveitar mais as coisas “banais” da vida que a gente se esquece com a correria do trabalho, como uma boa comida, um tempo no sol, um banho, um abraço, um cheiro bom, uma folha caindo da árvore, uma chuva que molha e cria vida. Com isso, é possível relacionar que o discurso médico muitas vezes só valoriza as perdas para uma busca de identificar os sintomas e categorizá-los, mas não percebem os possíveis “ganhos” subjetivos e modificações positivas que a doença também pode trazer para o processo pessoal do sujeito.

De acordo com Sacks (1977) muitos pacientes dele, que estavam em processo demencial, afirmaram para ele que elas estavam de certa forma mais dispostas emocionalmente e atentas a coisas “passageiras” da vida que antes elas não percebiam, como a água de um riacho correndo, as nuvens mudando de formas. Outras até falaram que estavam percebendo o mundo e o tempo de uma forma diferente, como se tivesse uma nova configuração neuronal, já que o cérebro estava mais imagético que antes.

Outra fala que demonstra essa atenção e mudança na percepção em relação ao DA, foi a fala de Paula em relação aos seus gostos na cozinha:

“Meus gostos na cozinha também mudaram. Eu fazia mais o básico e preferia não sair da minha zona de conforto, porque cozinhar era algo que eu amava fazer, mas

era bem cansativo. Agora, comecei a cozinhar coisas diferentes, como doces, que não eram costume para mim, ou pratos com mais tempero. Tomando alguns remédios o gosto da comida mudava, e depois que eu consegui voltar a comer bem, eu comecei a querer sentir gostos novos, sabe tipo tempero indiano que as pessoas odeiam”.

A forma como a rede de convivência do sujeito com DA cuida e se relaciona com ele, também influencia na questão dos “rótulos” de ser doente ou estar doente, Bete por exemplo comenta:

“Uma coisa que eu acho importante, é que a gente não trata ele como doente. Ele tem problema do coração, marca passo, já teve câncer na próstata e ele nem lembra o que tem, superou algumas dessas questões com muita resiliência e leva numa boa, a gente não trata ele como doente, já teve algumas internações que ele saiu de cadeira de rodas, mas depois voltou a andar normalmente e sempre que estava na cadeira a gente brincava com ele, falando que caiu jogando bola, ele adorava, lembrava da infância e contava histórias que eu nunca soube”.

Essa frequência na diversidade de formas de tratar o DA e a existência de visões contrárias mostra o quanto a doença e a saúde são experiências intersubjetivamente construídas, e que a pessoa e suas redes relacionais constituem e continuam a criar significados (Rabelo, 1993).

4.2 Cuidado, Cuidadores e laços estabelecidos através do cuidado

Uma questão que surgiu no campo que percebi diferente do contato com as famílias que cuidam dos seus idosos em casa, foi principalmente a questão do diálogo e da presença. Os idosos me relataram que se sentem muito sozinhos, sentem falta de parentes, de amigos e até de visitas de outras pessoas, como a que eu realizei, para conversar e saber sobre a vida deles. Quando se tem um familiar que é próximo, ele pode ter muito mais paciência e muito mais tempo para doar para seu familiar do que uma enfermeira que trabalha numa casa que tem muito mais pessoas para ajudar, com diferentes tipos de necessidades e demandas. O que ficou evidente, tanto na literatura abordada quanto nessa observação em campo, foi o quão a rede sócio-afetiva é importante, pois “ser doente” não é apenas uma condição biológica ou psicológica que surgiu inesperadamente, mas um produto construído com base nas definições pessoais

e nas definições e reações dos outros que nos cercam. Para Rabelo e Souza (1999) é no âmbito deste meio de harmonia e dissonância que a enfermidade adquire seu tom e perfil. Dessa forma, o manejo do cuidado é importante para esse grupo de pessoas. Percebe-se que o cuidado relacionado à saúde mental no envelhecimento está mais relacionado à promoção da saúde e a um cuidado paliativo do que uma medicalização e uma prevenção.

O que foi percebido nesse sentido é que as cuidadoras, e, durante as entrevistas, os familiares cuidadores eram os sujeitos que se angustiavam mais e que viam mais o sujeito com Alzheimer a partir do rótulo do diagnóstico. Uma das cuidadoras falou que fica com "muita pena" de eles esquecerem suas experiências e às vezes não lembrarem de algum parente, e que se sentia mal por não poder ajudar nesse sentido. Os familiares entrevistados, por sua vez, tinham medo que seus pais esquecessem deles, bem como da morte em consequência da doença neurodegenerativa. Como foi dito por Fernanda e também por Talita:

“Às vezes o meu medo também é ela me esquecer, mas mais do que isso, ela se perder de si mesma, e não lembrar quem ela é, quem ela foi, e perder todo seu propósito de vida”.

Fernanda mostra que tem medo de se tornar uma estranha para a mãe, e a fala de Talita também trouxe essa questão, ela chega a refletir sobre a possibilidade da mãe se esquecer de si e das coisas, mas continuar ali. Como disse:

“Família é família, sua mãe nunca vai deixar de ser sua mãe mesmo se ela te abandonar, sabe? Mas quando ela te abandona e continua lá na sua frente é muito estranho, é como se você soubesse que ela se tornou um fantasma do seu próprio passado, nunca vou esquecer dela, mas morro de medo dela se esquecer de mim.”

Além desses receios dos familiares a respeito do esquecimento, também chama a atenção o discurso das enfermeiras dos idosos sobre esses terem sido de alguma forma abandonados ou "deixados" numa condição asilar. Aqui é possível ver uma possível relação de que a ausência de rede de convivência pode influenciar no bem estar e na qualidade de vida dessas pessoas, seus laços, seus desejos, suas vontades e sua forma de ver o mundo são influenciadas pelas pessoas que fizeram parte do seu

percurso de vida, esses laços e produções se transformam. Sobre este tópico, Moser (2008) afirma que os laços e as criações estéticas das famílias e pessoas com demência transformam essa vida “com demência” em uma possibilidade, um mundo onde é possível lidar com sofrimentos, ter uma qualidade de vida e com isso investir em cuidados e lugares de convívio. A criação estética seria a forma como cada membro de uma família, ou núcleo familiar, criam suas formas de viver, seus gostos em conjunto, seja pelo que for, por músicas, decorações da casa, onde por exemplo, Paulo comenta:

“Ah mas eu não to nem ai, pintamos o quarto e o quarto é azul porque não é mais dela [da sua esposa que morava com ele e é falecida], agora ele é só meu e eu gostei assim. A vida é essa né, não adianta ficar chorando, as coisas têm que enfrentar. É que nem essa chuva, vai levando as coisas deixando o mundo agir. A casa foi mudando depois que ela se foi, e eu e meus filhos fomos criando novos espaços”.

Ou seja, a forma como a família, junto com Paulo, montam e reorganizam a casa, faz parte dessa produção, assim também outras coisas da rotina como alimentação, disposição dos móveis, horários de atividades, produções pessoais, como tricô, pinturas, jogos de cartas em grupo, em que a Bete lembrou durante a entrevista:

“Tem um jogo que a gente joga aqui, que é de cartas com perguntas pessoais, então é muito legal jogar com ele, porque a gente descobre coisas que a gente nunca soube, por exemplo, tem uma pergunta falando qual seu primeiro apelido e quem deu ele pra você, e aí ele fica horas contando a história da mesma pergunta, e é bem legal que retoma muitas coisas do passado e muitas coisas que naturalmente a gente nunca perguntou para os nossos pais, como quem era seu melhor amigo da escola . E aí todo mundo da roda responde. Pra quem tem Alzheimer vem um monte de coisas, e o olhinho dele brilha.”

Essas atividades são muito importantes para incluir o sujeito com DA em uma dinâmica familiar, que se relaciona e se conecta criando laços e produções estéticas, como dito antes. Além disso, uma questão interessante que surgiu foi também rituais pessoais de cada sujeito, que compõe uma parte importante dessas mudanças e produções estéticas, como no caso de Joana, que cola post its nas paredes para

lembrar das coisas, e meio que isso se tornou parte da decoração e da rotina da casa dela.

Essas questões subjetivas se tornam presentes em praticamente tudo, na vida dos sujeitos com DA, na vida dos familiares cuidadores e até de outros cuidadores e médicos. Também compõe transversalmente o ambiente em que essas pessoas vivem, convivem e criam vivências. O sujeito é mais complexo do que o Diagnóstico de Alzheimer e suas estipulações. Dito isso, a subjetividade seria uma forma de engajamento temporal das impulsionalidades do ser se projetando no mundo e criando com esse mundo uma relação presente, relacionando passado e futuro no conjunto. “Para nós a síntese perceptiva é uma síntese temporal; a subjetividade, no plano da percepção, não é senão temporalidade, e é isso que nos permite preservar no sujeito da percepção a sua opacidade e sua historicidade” (Merleau-Ponty, 2006). O tempo existe e se torna parte integrante do campo da percepção e da corporalidade, criando história e fazendo subjetividades. Para entender corpos “adoentados”, e se afastar desse conceito, é necessário que fisiologia, mente e mundo não sejam divorciados e que se pense em várias maneiras de ser corpo e consciência.

Receber um diagnóstico de uma doença, pode muitas vezes romper com a ideia de saúde, e achar que esse diagnóstico estipule um rótulo no sujeito. No caso da Joana, isso foi um pouco diferente pois ela disse que o Alzheimer pra ela foi uma coisa natural, pois sua mãe já tinha tido, então ela sabia que algum dia quando fosse mais velha ia acabar pegando.

Nesse caso Joana mostra que o Alzheimer era uma coisa “comum” no histórico da sua família, e para ela era algo que iria acontecer eventualmente. Como se fosse uma questão comum e intrínseca ao processo de envelhecimento. Essa ideia acaba por envolver um conceito que Moser (2008) comenta em sua obra, onde ele aborda que os laços e as criações estéticas das famílias e pessoas com demência transformam essa vida “com demência” em uma possibilidade, um mundo onde é possível lidar com sofrimentos, ter uma qualidade de vida e com isso investir em cuidados e lugares de convívio.

4.2.1 Olhar do cuidador e impacto do cuidar

Em alguns casos, buscar informações na internet são de extrema ajuda, mas em outros casos podem trazer mais confusões do que soluções, pois podem não bater com a realidade, principalmente quando se trata de buscas “médicas” sobre doenças, sintomas e tratamentos. Como diz Bete:

“Como ele [no caso, seu pai Paulo] é uma pessoa muito fácil de lidar, eu acho que também traz muita leveza pro diagnóstico, que quando a gente vê e vai lendo as coisas na internet, parece horrível, o fim do mundo, mas que no dia a dia cada pessoa responde de um jeito.”

Ou seja, as questões vistas na internet, principalmente em sites e no Google no geral, mostram uma visão tecnicista biomédica e limitada sobre os conceitos de doença, a cura e a morte, e isso preocupa os familiares. Porém, quando isso se coloca na realidade, a pessoa reage diferente do que a internet estipula. Como diz Silva (2012) nesse campo, a amplitude das demências e as tentativas recorrentes de padronizar a doença vão constituindo descrições sobre os modos de se portar de diferentes fontes médicas, as experiências de como lidar com o diagnóstico (e a instabilidade dele), e as constantes disputas dos médicos e os medicamentos, redes de apoio e expectativas que atravessam a vida das pessoas e familiares. Esse atravessamento mostra que também existem outros caminhos para busca de saúde, outros itinerários terapêuticos. Esse conceito é um nome que se refere a um conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para o tratamento da aflição. Ele é um fenômeno complexo para que possa ser generalizado ou relacionado a descobertas de leis que ordenam e qualificam o social. Essa frequência na diversidade de tratamentos e a existência de visões contrárias mostra o quanto a doença e a cura são experiências intersubjetivamente construídas, e que a pessoa e suas redes relacionais constituem e continuam a criar significados (Rabelo, 1993).

Outra fala que demonstra essa questão da mídia influenciando a percepção do diagnóstico foi a de Talita, que comentou que percebeu que sua mãe inicialmente ficou bem tranquila com o diagnóstico, pois ela já tinha experiência com essa doença quando era cuidadora, e considerava uma condição quase que intrínseca a velhice. Quem ficou mais preocupado foram ela e seus irmãos, pois o que viram na internet sobre o assunto era desmotivador e os assustava. Tudo que liam, e até às vezes as

coisas que o médico falava não dava pra ser observado no cotidiano, sua mãe estava diferente do que o diagnóstico sempre estipulava, e isso foi uma estranheza difícil de conciliar.

Uma cientista política chamada Behuniak aborda que mesmo que a biomedicina tenha sido parte inerente dessa formação de estereótipos, outras formas de produção como a internet, filmes, séries, propagandas e livros, foram constantemente abordando apenas aspectos negativos e estereotipados da vida da pessoa com demência em sua maioria. Existe bastante estigma relacionado a demência e esse estigma é constantemente renovado nas mídias, resultando em formas de se relacionar que diminuem as possibilidades de aproveitamento da pessoa e isso precisa ser revisto, talvez criando novos conceitos além das narrativas hegemônicas, criando outras formas de cuidado, de convivência e de espaços de comunicação para essas pessoas (Behuniak 2011).

Bete trouxe o exemplo de uma curiosidade que ela percebeu no caso do seu pai, que foi quando ela começou a perceber que seu pai não estava “normal”, e que provavelmente ele estava mudando:

“Olha, por exemplo uma coisa interessante, já tem oito anos do diagnóstico de Alzheimer, e foi gradativo né, porque quando ele teve o diagnóstico, uns seis meses antes eu já comecei a perceber, porque ele pegava o carro e se perdia na rua.”

Esse comentário mostra os primeiros sinais da doença para ela, e que para cada familiar ocorreu de uma forma similar, onde o sujeito começou a “se perder” em caminhos que já fazia, e também ficar desorientado enquanto ao tempo, como dito nesse outro comentário de Fernanda:

“Minha mãe sempre saía para andar pela cidade, comprava seu pão, ia para a igreja, passeava e comprava flores, ia cuidar de suas plantas em casa. Depois de um tempo ela parou de sair de casa pois teve vários episódios onde ela se perdia e não se lembrava como voltava pra casa, ou comprava coisas no supermercado que não gostava de comer, como coalhada e requeijão. Sabe, parecia que não era mais ela mesma.”

Na fala de Fernanda, é interessante que para ela a sua mãe foi mudando por causa da doença, como se aquelas atitudes e mudanças de comportamentos fossem por causa da doença ou eram a própria coisa-doença. Isso se relaciona com a fala de Feriani (2020), o qual ela acredita que o doente de Alzheimer, ao tensionar essas noções de realidade e pessoa, cria-se um estigma negativo nos familiares cuidadores, que acabam por associar os sujeitos com DA a própria doença, falando “é a doença, não é ele” ou “é a doença que está falando/fazendo isso”. Isso dissolve a ideia de que a pessoa com DA não é mais uma pessoa, silenciando ela e deslegitimando seus processos.

Fernanda também relatou que preferiu ignorar que essas mudanças estavam acontecendo, por medo de estar “perdendo a sua mãe”, ela já sabia que poderia ser algum tipo de demência mas preferia “fingir” que era coisa normal da idade, mas que quando sua mãe começou a ficar mais agressiva e a esquecer as coisas, principalmente os nomes das pessoas próximas, ela foi atrás de um médico. Além dessa preocupação com a saúde de sua mãe, ficou claro no relato dela o medo da memória da mãe começar a ficar pior, e isso afetar a relação das duas, como Fernanda diz:

“Família é família, sua mãe nunca vai deixar de ser sua mãe mesmo se ela te abandonar, sabe? Mas quando ela te abandona e continua lá na sua frente é muito estranho, é como se você soubesse que ela se tornou um fantasma do seu próprio passado, nunca vou esquecer dela, mas morro de medo dela se esquecer de mim.”

Nessa fala é possível observar um fenômeno que os familiares cuidadores percebem, relacionados a confusão mental e a memória, que é o esquecimento, é como se fosse uma névoa que pode ofuscar os pensamentos dos sujeitos com DA. Para Feriani (2020) a ideia de névoa, de neblina, é uma concepção frequente nos relatos de pessoas que vivem processos demenciais como o Alzheimer. Essa ideia serve para a sinalização de como o indivíduo se percebe em relação ao seu estado, uma espécie de confusão mental pelo início do processo demencial, onde a sensação é a de que o mundo se tornou estranho, e as coisas começam a ficar menos familiares.

Apesar desse conceito estar relacionado com os relatos de pessoas que vivem processos demenciais, essa lógica aparece mais como um receio na fala dos

cuidadores, mas nenhum sujeito com DA relatou algo perto disso durante as entrevistas.

Sobre o impacto de cuidar, Fernanda comentou que se sente bastante exausta com esse papel de cuidadora, principalmente porque ela só tem uma irmã para ajudá-la, mas que tem duas filhas pequenas que também precisam de cuidados, então o trabalho fica praticamente todo para ela. Sente falta de poder ter mais de uma cuidadora para ajudá-la. Além disso, os lazeres dela praticamente não existem mais, ela começou a dar todo o tempo que tinha depois do trabalho para cuidar da sua mãe, e que um dos poucos lazeres que sobrava era ler quando Joana estava dormindo. Apesar disso, pelo fato de sua irmã ter que dividir o cuidado entre as filhas e a mãe, ela se sente mais apta a cuidar, pois sua filha já tem 19 anos e não precisa de cuidados o tempo todo. Apesar de cuidar sempre ter um impacto, é de extrema importância considerar a família como parte do processo, pois é dela que surgem as primeiras referências de significado que geram uma estrutura de significados para as experiências vividas pelos sujeitos.

Para essa entrevistada o impacto de cuidar fica claro, pois apesar de poder ter ajuda da sua irmã, ela acredita que é a “melhor” pessoa para cuidar, ou a que tem mais “tempo”, mesmo abdicando de seus lazeres e se desgastando por não dividir o cuidado. Mattos e Kovács (2020) abordam que alguns familiares cuidadores acabam por monopolizar a função, achando que eles são os únicos que poderiam trazer o melhor cuidado possível, o único problema é que essas pessoas acabam abdicando de muitas coisas que trazem satisfação para eles, como lazeres, atividades físicas e viagens, o que resulta em um estresse onde os autores colocam como “heroicamente estressados”.

Com essas questões, surgem no cuidador a sobrecarga física, emocional, social e às vezes até econômicas (alguns casos os familiares gastam muito dinheiro com consultas, remédios para o tratamento dos sintomas etc). Isso acontece também por uma espécie de abdicção da própria vida para se voltar aos cuidados, largando de certa forma as atividades profissionais, os cuidados com a saúde e o lazer (Mattos & Kovács, 2020).

Apesar disso, em outro caso, quando o cuidado é dividido entre os familiares, geralmente o desgaste é menor, como no caso de Talita, em que ela fala que os irmãos cuidam da sua mãe tão bem quanto ela, e que não sente essa questão de ser a que poderia cuidar melhor ou pior, ela acha que é a mais paciente dos irmãos e por isso faz algumas coisas mais devagar, no “tempo da minha mãe” como disse ela.

Esses exemplos mostram que o impacto de cuidar, afeta tanto o cuidador, quanto quem está sendo cuidado, e isso se relaciona também com a qualidade de vida da família e o bem estar deles. Apesar disso, a forma como o sujeito com DA vive os sintomas e as características ditas “comuns” do Alzheimer, mudam muito a forma como o cuidado desgasta ou não os cuidadores familiares, como Bete traz:

“Já tem oito anos e eu acho ele extremamente lúcido, não sei porque eu tenho a impressão que, um tio meu que teve Alzheimer por cinco anos ficou totalmente diferente do meu pai, que era o meu medo. Esse meu tio ficou extremamente agressivo, respondão, afrontoso e ainda chegava a bater na gente. Era muito mais trabalhoso e exaustivo para toda a família, e até para as cuidadoras. Meu pai não, seguiu um caminho totalmente diferente, ficou mais bem humorado do que ele já era, e isso ajudou muito para facilitar os cuidados.”

Bete sabe que seu pai tem suas vontades e desejos, mas ele sempre respeita o “tempo das coisas” como ela comenta, ou seja, ele toma os remédios no horário que tem que tomar, faz suas atividades de higiene e exercícios quando é pedido e manejado na sua rotina, e essa disposição dele para fazer as coisas ajuda muito no processo de cuidar e ser cuidado.

De acordo com Leibing (2017) a preocupação por “(re)encontrar” o sujeito e olhar para as suas expressões de desejo, ocasionalmente, se faz a ação de negar ou deixar de lado as questões da comunicação, dos sintomas e dos dilemas pessoais, quando o cuidado total e atento não é possível, e isso afeta a saúde tanto do cuidador, quanto do sujeito. Por isso, quando possível, é importante respeitar a individualidade de ambas as partes, para se realizar um cuidado atento e zeloso.

Em campo, foi possível observar que as pessoas com Alzheimer necessitam de uma rede afetiva para ajudar no prognóstico e no processo da doença. Essa rede é de

extrema importância para o cuidado e para o apoio dessas pessoas. Nas entrevistas é possível perceber que apesar de os familiares terem um desgaste emocional e físico com o cuidado, uma coisa que eles perceberam foi que os laços entre esses familiares, que muitas vezes estavam distantes e afrouxados, se apertaram. Muitas vezes a correria do dia a dia afastava a atenção desses filhos com os pais, que foi até abordado por uma das entrevistadas.

Talita disse que pra ela a dinâmica era um pouco diferente, apesar de cuidar da mãe bastante, ela tinha mais quatro irmãos que ajudaram ela nessa jornada, então ela se sentia desgastada, mas não por cuidar da mãe, e sim por ver ela naquelas condições. Mas que apesar disso, acha que a família se uniu muito após esse ocorrido, pois voltaram a conviver todos na mesma casa, pelo menos alguns dias da semana. Todos se reaproximaram de sua mãe, por um bem maior que era cuidar dela. É importante quem está presente, e para esses sujeitos a importância é quem convive no dia a dia, quem o acompanha, conversa com eles, se preocupam e fazem parte da sua rede, não só ocasionalmente. Uma outra fala demonstra essa questão dos laços e a importância de estar presente onde a filha de Paulo comenta:

“Hoje ele lembra de quem se faz presente, fisicamente. Eu tenho um filho que mora fora, e ele de vez em quando lembra, mas minha filha que mora aqui, o tempo todo ele fala dela. Ele tem dois bisnetos que ele não lembra, mas o namorado da minha filha ele lembra e sempre pergunta. É engraçado né, que teoricamente as coisas que seriam mais importantes, ele esquece, mas quem está presente ele lembra, até do jardineiro ele lembra mais que meu filho as vezes”.

Para a antropóloga americana Taylor (2010), é importante promover um mundo com possibilidades expressivas diversas tem relação com uma afetação conjunta entre pessoas que experimentam e vivem com demência, sejam elas as diagnosticadas ou as que cuidam, convivem e constituem relações de amizade.

4.2.2 Além do Autocuidado, o Manejo do Próximo e Privilégio do Cuidado

Parece um pouco óbvio dizer que ser cuidado é um privilégio, mas ser cuidado por um membro da família e ter acesso e condição a outros tipos de serviço é para muitos, inalcançável. Joana sempre trabalhou como cuidadora, tanto de idosos como

de crianças especiais, mas se aposentou 15 anos antes de ter Alzheimer, então isso não mudou muito, ela sempre pensou no Alzheimer como uma condição particular de viver a velhice, mas não necessariamente uma doença que deixava a pessoa acamada e impossibilitada de viver, pela sua própria experiência como cuidadora. Apesar disso, ela achava que ter a possibilidade de um cuidado e de não ficar acamada era um privilégio enorme. Sua filha Fernanda diz que vem de uma família simples de classe média baixa, e diz que sente falta de poder ter mais de uma cuidadora para ajudar ela.

Já no caso de Paulo, apesar de ser o entrevistado com mais tempo de diagnóstico, é o que aparentava estar mais bem cuidado. Sua condição socioeconômica, em comparação com a Joana e a Paula, é a mais alta, pois ele é ex-funcionário de Banco, e além disso todos seus filhos ajudam financeiramente com o que ele precisa. Uma fala que mostra como a condição socioeconômica influencia no privilégio do cuidado é a de Bete:

“Então, na verdade assim, ele tem três cuidadoras que fazem 24 por 48, tem mais duas pessoas que cuidam da casa e uma que cobre quando as outras faltam. Ele ficando em casa tem acesso a piscina que é uma coisa que ele gosta muito, os cachorros dele, e aí ele faz terapia ocupacional, terapia com a neuropsicóloga, fisioterapia, fonoaudiologia e faz aula de hidro com um personal”.

Enquanto isso, Fernanda comentou que sente falta de um acompanhamento Psicológico, tanto para ela quanto para sua mãe, e está tentando consegui-lo pelo SUS. Essas diferenças socioeconômicas ficam evidenciadas na forma como cada um consegue acesso a cuidadoras, medicamentos e outros tipos de suporte. Existem três características culturais principais que tendem a afastar as pessoas das classes trabalhadoras das práticas psicoterápicas; Boltanski (1989) explica sobre o grau de reflexividade da cultura somática, que expressaria o quanto alguém consegue observar o próprio corpo e diferenciar sensações para torná-las comunicáveis. Ou seja, muitas vezes as pessoas têm dificuldade de expressar verbalmente o que sentem, e assim não buscam ajuda psicológica. Para Langdon (2010), em todas as sociedades está presente a ideia de doença e as preocupações referentes à saúde da população. Cada grupo, por meio de elementos materiais, pensamentos e elementos culturais, se organiza coletivamente para entender, analisar e desenvolver técnicas em resposta às questões

de saúde e doença, sejam eles meios individuais ou coletivos. Cada sociedade, então, desenvolve o seu conjunto de conhecimentos, práticas e instituições particulares, denominado sistema de atenção à saúde. Esse sistema tem vários conhecimentos relacionados à origem, causas e tratamentos de enfermidades, como também, as técnicas, os pacientes, os papéis e os padrões de ação estão dentro desse conhecimento.

4.2.3 A pessoa e sua rede de convivência durante a doença

A rede de convivência de uma pessoa interfere na forma como ela lida com a saúde e a doença. No cotidiano dela, no dia a dia corriqueiro, quem está presente faz uma total diferença na qualidade de vida daquela pessoa com DA. Bete comenta como seu pai se sente, em relação a sua rede de convivência:

“ Hoje ele lembra de quem se faz presente, fisicamente. Eu tenho um filho que mora fora, e ele de vez em quando lembra, mas minha filha que mora aqui, o tempo todo ele fala dela. Ele tem dois bisnetos que ele não lembra, mas o namorado da minha filha ele lembra e sempre pergunta. É engraçado né, que teoricamente as coisas que seriam mais importantes, ele esquece”.

Essa fala é interessante, pois para ela, as coisas que seriam importantes seriam os bisnetos e o filho que mora fora, mas quem ele mais lembra é do namorado da filha dela. Ou seja, para Paulo, o namorado da neta está mais presente na sua rede de convivência, logo é quem ele mais lembra, pois o vê quase diariamente. É importante ressaltar que essas redes possuem uma dimensão que influencia no comportamento dos indivíduos, influenciando em certas decisões, mas além disso, possuem também um papel na produção e na construção desse ser doente, pois “ser doente” não é apenas uma condição biológica ou psicológica que surgiu do nada, mas um produto construído com base nas definições pessoais, mas também nas definições e reações dos outros que nos cercam. É no âmbito deste meio de harmonia e dissonância que dialógica que a enfermidade adquire seu tom e perfil (Rabelo e Souza 1999).

Em uma fala da Joana, é demonstrado que a rede de convivência da pessoa às vezes muda com o DA, novas cuidadoras e enfermeiras chegam na vida da pessoa, e não necessariamente essa mudança é bem recebida. Nas atividades sociais, por

exemplo, Joana disse que não é que ela tenha perdido o interesse, mas é que ela só não pode fazer as coisas que ela fazia antes sem um acompanhante, e que ela não tem paciência pra isso, então prefere nem sair, e ainda resmungou com a filha falando que não tem mais liberdade para ir comprar pão. Fernanda respondeu:

“ mas também, se você for comprar pão você não lembra como volta pra casa, se for sozinha se perde mãe, não é que a gente queira tirar sua liberdade, e só para sua segurança”.

Apesar de Fernanda ver isso como uma questão de segurança, Joana sente como se fosse uma limitação da liberdade dela. Além disso, não só cuidadores, enfermeiros e a família que fazem parte da rede de convivência, mas os amigos também. Joana disse que o que mais sente falta disso tudo era sair com as amigas para fazer compra, mas que como a maioria “ta velha gaga”, ela não tinha mais paciência pra ser babá, nem dela nem das amigas. Cada cultura demonstra a sua visão cultural e estereotipada relacionada ao DA, e na maioria das vezes ela é vinculada a características pejorativas que tendem a marginalizar essas pessoas, e as tirarem do convívio social, limitando-as a terem contatos praticamente só com seus cuidadores familiares, e alguns outros familiares próximos.

4.2.4 A Falta que o Outro Traz

Como já citado anteriormente, quanto mais forte um laço social , maior é a chance de que se torne um apoio, e também tende a aumentar o auxílio que pode ocorrer (Mitchell 1969). O estudo das redes sociais que tem como pauta um problema mental é um dos pontos essenciais para compreender a forma como se constroem as questões em torno de algumas doenças em contextos sociais específicos, como o do Brasil.

Aqui então, rede sociais não se relaciona com os conceitos de internet ou aplicativos digitais como vemos nos dias de hoje, mas as redes sociais são redes de interação que cercam o sujeito influenciam na percepção de alguma coisa errada, nas escolhas entre as formas de cura e na própria avaliação dos resultados e na busca por ações terapêuticas. Com isso, conviver com uma doença pode criar ou até mesmo

destruir determinadas redes afetivas, bem como mudar toda a trajetória da vida social de todos os envolvidos (Pescosolido, 1992).

Dito isso, para a organização de um sujeito, e sua forma de lidar com as questões do Alzheimer, a rede social em que ele está inserido é importante para ele e para com ele. Um exemplo é o de Joana com suas amigas. Por mais que aqui ela demonstra que não tem mais paciência para cuidar delas, ainda sente falta da convivência que tinha, até sua filha Fernanda comenta que sua mãe sente falta de conviver mais com sua família, pois as visitas ficaram mais escassas, principalmente de algumas amigas, onde sempre no dia a dia ela comentava alguma história delas, ou algo que ela lembrava que faziam e que sente muita saudade..

Um outro caso foi o que a Talita trouxe, onde ela percebeu que a mãe sentia muito a falta dos familiares quando eles voltaram a se reunir mais por causa da DA, e que isso ajudou muito sua mãe a lidar com o diagnóstico e a fase inicial dele. Talita comenta que a família se uniu muito após isso, pois voltaram a conviver todos na mesma casa, pelo menos alguns dias. E todos se reaproximaram de sua mãe, por um bem maior que era cuidar dela.

Esse bem maior para cuidar dela fez com que Paula se sentisse mais acolhida e presente com a família, uma coisa que Joana sentia falta no seu dia a dia. A rede de apoio faz falta não só em ajudas físicas e materiais, mas também no comportamento e no emocional do sujeito. É importante ressaltar que essas redes possuem uma dimensão que influencia no comportamento dos indivíduos, influenciando em certas decisões, mas além disso, possuem também um papel na produção e na construção desse ser doente, pois “ser doente” não é apenas uma condição biológica ou psicológica que surgiu do nada, mas um produto construído com base nas definições pessoais, mas também nas definições e reações dos outros que nos cercam (Rabelo e Souza 1999).

4.3 Rotina, manejo, medicamentos e cuidados de si

Todo mundo se adapta a uma rotina, algumas pessoas gostam, outras detestam. Ela é importante para muitas pessoas se organizarem e fazerem o manejo das suas vidas, suas atividades, trabalhos, horários para lazer e para passar com amigos

e família. Para as pessoas com DA não é diferente. A rotina é muito importante para o manejo do autocuidado, como ter autonomia para escovar os dentes, tomar banho e fazer outras higiênes pessoais, como diz Paula:

“Sobre os meus hábitos, eu gosto de ter autonomia pra fazer o que eu consigo, como higiene básica, preparar uma comida e tomar conta dos meus horários com os remédios, também faço caminhada todos os dias, e com o Alzheimer isso não mudou”

Nessa fala é possível observar como o autocuidado faz parte de um manejo desses sujeitos, uma forma de autonomia para eles. É importante que a família inclua esses sujeitos nas atividades da casa conforme o possível. Bete faz essa inclusão principalmente na parte financeira, já que seu pai era bancário:

“Com relação a dinheiro eu fazia assim, eu sacava o dinheiro, ou então pegava o cheque e ele assinava, e aí eu fazia, olha, isso é pra pagar o jardineiro, isso é pra pagar a cozinheira, e ia colocando etiquetinha nas coisas pra ele continuar tendo uma autonomia, pra ele perceber que ainda controlava seu dinheiro e as contas da casa”

Subjetivamente essa inclusão é essencial para Paulo, pois faz com que ele ainda sinta que faz parte do movimento da vida, que ele ainda é capaz de gerir o seu dinheiro e ter controle do que ele sempre teve na vida. Outra fala dele demonstra isso:

“Quando começaram a me incluir, vai na piscina, vai não sei o que, faz não sei o que, eu me senti mais me misturando, aí você esquece. Eu tenho Alzheimer ou não tenho, não importa, eu pulo na piscina, faço exercício, faço tudo, nem lembro das dores, aliás, o que eu podia ter bloqueio, eu acabo sendo facilitado”.

Nesse trecho percebe-se que Paulo se sente “misturado” com a sua família, justamente por estar participando das atividades e manifestando sua opinião, a vontade, o desejo e a recusa, se tornando um “sinto, logo existo” como uma contranarrativa da doença ser voltada para o diagnóstico (Feriani 2020).

É importante perceber que nesse caso, o dito social acaba atuando sobre um corpo pré-existente de Paulo, onde ali ele, incluído nas atividades da casa, sente um bem estar físico por estar presente e envolvido, dando-lhe significado. Como diz Sarti

(2001) O corpo é “feito”, “produzido” em cultura e em sociedade, e é importante para o sujeito estar presente e se fazer corpo nesses momentos, poder ajudar fisicamente.

Até aqui o autocuidado se faz muito presente na vida de todos esses indivíduos, e dentro desse autocuidado, uma coisa que foi perceptível é a importância da rotina para manejar essas questões. Como diz Paulo:

“A vida é essa né, não adianta ficar chorando, as coisas têm que enfrentar. É que nem essa chuva, vai levando as coisas deixando o mundo agir. Uma coisa que eu agradeço meus filhos é ter minha rotina pra ajudar nas coisas”

Para o sujeito a rotina é uma coisa essencial na vida dele, ele mesmo trouxe exemplos como:

“Minha cervejinha, eu não bebia como hábito antigamente, mas agora que estou velho, comecei a gostar e a não ligar para julgamento. Ela é sem álcool, não é o mesmo gosto não mas fazer o que né, quebra um galho, e isso faz parte da minha rotina, eu sempre lembro o dia que posso tomar uma”.

Ele comenta comigo que ficava até um pouco ansioso durante a semana pra chegar o dia que ele poderia tomar sua cerveja e comer seu hambúrguer. Que às vezes quando a semana estava chata ele ficava olhando em seu relógio para saber se faltava muito tempo. Sua filha até comentou durante a entrevista:

“Ele também gosta do podrão, tem dia que ele pode comer um hamburger do Sky’s que ele adora. Todo domingo à noite ele tem direito a um”.

A cerveja e o hambúrguer para ele, representam um elo, uma espécie de rito que gera desejo ou uma reaproximação do que foi perdido por um tempo, que são os direitos aos prazeres da vida adulta. Viveiros de Castro (2011) comenta que para o sujeito, sobra um olho que ainda vê, uma mão que segura algo, um rosto. O corpo ainda continua manifestando a vida e os desejos independente do que foi afetado pelo DA(seja a memória, a locomoção, a fala) , ele de certa forma ainda manifesta a subjetividade do indivíduo. Para Paulo essa manifestação do desejo que está presente na rotina dele fica bem claro, onde o mesmo até comenta a respeito disso:

“Tenho atenção, tenho meus cuidados, estou vivendo a aposentadoria da melhor forma. Mas viu como é que é bom ? Amo minha vida, e vou aproveitar ela até o fim seja quando for”.

4.3.1 Papel dos Profissionais de Saúde e Cuidados Paliativos

O cuidado com as pessoas com DA é necessário para trabalhar uma qualidade de vida para essas pessoas, considerando questões como bem estar e longevidade, além de paliativos e diminuição de sintomas, pensando sempre na ideia de proteção da saúde.

Os profissionais da saúde têm um importante papel, tanto para realização do diagnóstico, quanto para o auxílio e o acompanhamento nos cuidados. Porém existem outros caminhos possíveis no itinerário terapêutico e nas formas de cuidar além do padrão biomédico. Para Menezes (2014), nessa nova funcionalidade de se pensar o cuidado, o médico sempre deve mostrar as informações para o doente, sobre seu quadro clínico, prognóstico e alternativas terapêuticas, para que abra uma oportunidade para o sujeito decidir o que fazer, com o suporte de sua rede. Um exemplo que Paulo traz:

“Tem hora que eu nem vou esquentar a cuca, é muito mais fácil eu pagar uma pessoa pra cuidar de mim do que eu mesmo cuidar de mim. Por mais que eu tenha relógio, ela que vai me lembrar das coisas, mas a hora eu sei, sei que às oito eu tomo remédio”.

Como ele traz, uma alternativa possível que ele decidiu, dentro das suas condições sócio-econômicas, foi de contratar uma enfermeira para ajudar a cuidar dele, além dos filhos. Aqui o sujeito tem sua autonomia para decidir o que quer fazer e como fazer, além de outras alternativas que podem ser adotadas, como sua filha comenta:

“O que ele não gosta como fisioterapia, quando fica muito repetitivo, ele já brinca, e fala “ já deu seu horário, acho que você esquece, pode ir embora” pra fisioterapeuta. Ele mesmo já vai brincando e é engraçado que ele tem essa leveza, mesmo ele tendo esses esquecimentos de coisas recentes, ele consegue brincar com as

situações. O que eu vejo assim, em relação aos outros, é que ele é muito carinhoso, ele toma cuidado das pessoas que cuidam dele também”

Paulo faz acompanhamento também com fisioterapeuta, e nessa fala ele demonstra que mesmo aderindo a novas possibilidades de cuidado, ele sempre estipula os seus limites pessoais, quando está cansado ou não quer mais fazer certas atividades, sempre bem humorado e respeitoso, como sua filha mesma disse, mostrando que nem sempre um sujeito com DA vai trazer questões comportamentais de irritabilidade e de agressividade (lembrando que ele foi o entrevistado com o DA mais avançado).

Vale ressaltar que nestes outros modelos de gerir os cuidados, a família se torna muito importante, e às vezes são considerados pelos profissionais da assistência como membros análogos da equipe de saúde. Esta condição claramente é produto de uma cultura que valoriza a autonomia pessoal e respeita a individualidade e a diversidade dos idosos, por exemplo (zizek, 2006).

4.3.2 Medicamentos

Por fim, é importante trazer a questão dos medicamentos. De acordo com Ballenger (2006) por volta de 1950 surgiram as primeiras investidas em drogas para a demência. Usavam três tipos nessa época: psicoestimulantes, vasodilatadores cerebrais e potencializadores metabólicos para o cérebro. Nenhum deles buscava qualquer mecanismo patológico, mas buscavam apenas a melhoria geral do funcionamento cerebral. A disseminação das propagandas destes medicamentos tornou a ideia de que a deterioração mental não era natural ao envelhecimento e que poderia ser tratada (esses medicamentos continuaram a ser usados para esse objetivo até 1980).

Apesar da teoria trazer as questões de disputas e do uso dos medicamentos para o Alzheimer, eles servem apenas para controlar e frear alguns sintomas, como Bete traz

“Só que como começou a ficar específico para questões da memória e o humor dele estava bem, a gente procurou um especialista em demência, que fechou o diagnóstico junto com um geriatra e desde então ele tem acompanhamento por eles.

Porém o medicamento em si é só para questão de suporte, e alguns a gente consegue pegar pela farmácia pública”.

Primeiramente, durante as entrevistas, a questão do medicamento foi abordada pelos sujeitos como “suporte”, e todos os entrevistados usavam apenas uma categoria de medicamento, que de acordo com seus familiares, eram medicamentos para ajudar nos sintomas de perda de memória e irritabilidade. A questão da farmácia pública é interessante pois ajuda pessoas que não tem condições, a ter acesso a alguns tipos de medicações. A distribuição dessa forma gratuita de medicamentos (que inclui alguns psicotrópicos) é importante como parte integrante das iniciativas que visam um sistema universal de saúde que busca uma eficiência econômica.

Essas questões são importantes para amenizar as questões negativas que o DA traz, mas é imprescindível lembrar que até o momento, o Alzheimer não tem cura. Para Moreira e Howlett (2013), hoje em dia a busca principal é a busca pela cura do Alzheimer para uma vida sem ela, e , enquanto não é possível, a busca por qualidade de vida tanto da pessoa com demência quanto de seus familiares. Já para Moreira (2010a), as demandas de tratamento surgem com o diálogo entre a gerontologia e a geriatria a respeito da busca por abordagens holísticas para abordar o sofrimento de pessoas envelhecidas. Além disso, Moser (2008) comenta em sua obra que os laços e as criações estéticas das famílias e pessoas com demência transformam essa vida “com demência” em uma possibilidade, um mundo onde é possível lidar com sofrimentos, ter uma qualidade de vida e com isso investir em cuidados e lugares de convívio.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa sobre as questões subjetivas do Alzheimer e o impacto nos familiares cuidadores revelou um panorama complexo e multifacetado. Com o material recolhido, a análise foi dividida em três categorias principais: desenvolvimento da doença e percepções dos sujeitos adoecidos; cuidado e laços entre cuidadores e sujeitos adoecidos e a rotina, manejo de medicamentos e cuidados pessoais. O objetivo principal que era compreender as transformações subjetivas provocadas pelo

Alzheimer na perspectiva de familiares cuidadores e dos próprios sujeitos diagnosticados com a doença, e os objetivos específicos foram observados nessas três categorias, que foram descritas na análise de conteúdo, mas será brevemente retomada.

Na primeira categoria, a análise das entrevistas destacou a forma como os sujeitos com DA percebem e lidam com o avanço do Alzheimer, que é algo inevitável de controlar, mas que é possível se adaptar e criar caminhos para lidar com esse avanço. Os principais resultados foram que, apesar de algumas limitações cognitivas, como a memória, o raciocínio e algumas pequenas alterações sensoriais, muitos deles expressaram uma crescente sensibilidade aos estímulos sensoriais e uma busca por experiências que resgatasse de alguma forma, memórias afetivas. De acordo com Oliver Sacks (ANO) Esta reconexão com o mundo sensorial pode ser interpretada como uma tentativa de reafirmar a identidade em meio à perda progressiva de memória. Essas percepções e formas de viver a vida variam de cada pessoa, mas frequentemente incluem uma surpreendente resiliência.

Essas questões subjetivas se tornam presentes em praticamente tudo, na vida dos sujeitos com DA, na vida dos familiares cuidadores e até de outros cuidadores e médicos. Também compõe transversalmente o ambiente em que essas pessoas vivem, convivem e criam vivências. O sujeito é mais complexo do que o Diagnóstico de Alzheimer e suas estipulações, eles têm autonomia, não se rendem aos sintomas ditos “comuns”, percebem o que sentem, as diferenças entre seus sintomas e o dos outros (principalmente nos lares, onde vários idosos com Alzheimer convivem no mesmo ambiente). Principalmente, eles exercem sua individualidade no mundo e mantêm a cabeça erguida diante das diversidades e dificuldades que esse DA traz, não sentindo pena de si mesmo, como alguns familiares e cuidadores relatam. Os achados da pesquisa apontam para uma interação dinâmica entre perda e resiliência, sofrimento e amor, destacando a humanidade subjacente ao processo de cuidar. A complexidade dos sentimentos e percepções de ambos os lados desafia a visão simplista e estigmatizada do Alzheimer como uma mera degeneração cognitiva, revelando um cenário rico em significados e relações. Apesar disso, uma coisa que se faz presente é a saudade dos vínculos, seja ele com a família como um todo, ou com amigos, colegas de

trabalho e vizinhos que perderam o contato. Também trouxe à tona aspectos não esperados, como a redescoberta de prazeres simples pelos sujeitos adoecidos e a criação de novas formas de comunicação e conexão emocional entre cuidadores e adoecidos. Esses achados não esperados sublinham a capacidade humana de adaptação e a possibilidade de encontrar beleza e significado mesmo em meio à adversidade.

Na segunda categoria, ficou evidente que o cuidado vai além das tarefas práticas, envolvendo uma profunda dimensão emocional e relacional. Os laços estabelecidos através do cuidado são reforçados pela reciprocidade e pelo afeto, mas também testados pela exaustão física e emocional. Os principais resultados dessa categoria ficaram voltados para a complexidade desses relacionamentos e a necessidade de suporte psicológico e social não só para os sujeitos com DA, mas também para os cuidadores, que muitas vezes negligenciam suas próprias necessidades em prol do bem-estar do ente querido. Com isso foi observado que o cuidado não se limita apenas a atividades práticas, mas envolve também uma profunda dimensão emocional e relacional, construída conjuntamente. Foi mostrado também que os cuidadores desenvolvem estratégias de enfrentamento e adaptação das suas rotinas para atender melhor seus familiares, ao mesmo tempo que tentam cuidar da suas rotinas e sua saúde.

Na terceira e última categoria, os principais achados foram voltados para o uso de medicamentos como suporte, já que a doença não tem cura até o momento presente, a importância dos profissionais da saúde (médicos, psicólogos, enfermeiros, fisioterapeutas etc) no acompanhamento e na promoção da saúde e nas estratégias de cuidados paliativos, caso seja necessário, e também a importância da rotina para os sujeitos com DA. Dito isso, o que foi visto em campo e nas entrevistas, foi de uma riqueza imensa, pois proporcionou uma oportunidade de desconstruir com pré-noções e estigmas relacionados ao Alzheimer, que normalmente são de senso comum. Vianna (2015) comenta que pessoas com Alzheimer, nesse emaranhado de questões, estariam em um lugar fronteiro, aqui e lá, seriam como se fossem nômades divididos dos dois mundos aos quais passam: o dos “normais” e o dos delirantes. Chamar de processo

demencial seria esse movimento de pensar na demência e pensar no que seria a própria normalidade, sempre atravessada destes processos.

Inicialmente, esperava-se encontrar predominância de alucinações e delírios, reflexo de uma visão enviesada pela ótica biomédica. No entanto, a interação direta com os sujeitos adoecidos e seus cuidadores revelou uma realidade mais rica e menos patologizante, onde a subjetividade e a experiência sensorial desempenham papéis centrais. A escolha de manter o título, é justamente para mostrar que a experiência de campo ajudou a desestigmatizar, familiarizar-se com o estranho e, assim, estranhar o familiar. Sentir para os sujeitos com DA é existir, como para qualquer outra pessoa. O real e o ilusório aqui no final, são apenas olhares externos enviesados sobre o que e onde esse sujeito com DA está. São as ideias que as pessoas têm, no senso comum, do que é o Diagnóstico de Alzheimer, como ele afeta o sujeito e como o sujeito “muda” com esse diagnóstico. Muitas vezes criamos estigmas por medo de nos aproximarmos do real, e preferimos nos manter no ilusório.

A reflexão final que fica é voltada para a importância de novos estudos que pensem em outras maneiras de observar e pensar em sujeitos ditos “doentes”, seja essa “doença” qual for, as pessoas merecem ser vistas pela sua complexidade e individualidade, serem ouvidas pelas suas dores e sensações, e serem cuidadas e bem tratadas por quem for, seja uma pessoa próxima da família, ou alguém da área da saúde. Para as pesquisas futuras, é interessante pensar em trabalhar também com entrevistas voltadas para idosos que moram em lares ou asilos, e trabalhar com outros tipos de cuidadores além dos familiares, como os cuidadores enfermeiros(as) que são tão importantes quanto os familiares cuidadores no processo de acompanhamento de uma sujeito com Alzheimer.

REFERÊNCIAS

- ALONSO, A.; LIMA, M.; ALMEIDA, R. D. Métodos de pesquisa em Ciências Sociais: bloco qualitativo. São Paulo: Sesc São Paulo, 2016.
- AMARANTE, P. Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil. Rio de Janeiro: Panorama ENSP, 1995.
- BALLENGER, J. The biomedical deconstruction of senility and the persistent stigmatization of old age in the United States. In: LEIBING, A.; COHEN, L. (orgs.). Thinking about dementia: culture, loss, and the anthropology of senility. Nova Jersey: Rutgers University Press, 2006. p. 106-122.
- BEHUNIAK, S. The Living Dead? The Construction of People with Alzheimer's Disease as Zombies. *Ageing & Society*, v. 31, n. 1, p. 70-92, 2011.
- BERNSTEIN, L. Leonard Bernstein. Deutsche Grammophon, 1978.
- BOLTANSKI, L. As classes sociais e o corpo. In: *As classes sociais e o corpo*. p. 191-191, 1989.
- CLARE, L. Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine*, v. 57, p. 1017-1029, 2003.
- CONRAD, P. The medicalization of society. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2007.
- CRUZ, M. D. N.; HAMDAN, A. C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicol. estud*, p. 223-229, 2008.
- DELALIBERA, M. et al. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 20, n. 9, p. 2731-2747, 2015.
- DIMENSTEIN, M. Reforma psiquiátrica e modelo de atenção psicossocial no Brasil: em busca do cuidado contínuo e integrado em saúde mental. *CS (Cali)*, v. 11, p. 43-71, 2013.
- DOKA, K. J. Grief and dementia. In: DOKA, K. J. (Ed.). *Living with grief: Alzheimer's Disease*. Washington, DC: Hospice Foundation of America, 2004. p. 140-151.
- DUNKIN, J. J.; HANLEY, C. A. Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, v. 51, Supl. 1, p. 53-60, 1998.
- DUARTE, L. F. As três configurações da perturbação no ocidente e os nervos das classes populares. *Cadernos de Psicanálise: Corpo e Representação*, v. 12, p. 77-95, 1995.

DUARTE, L. F.; ROPA, D. Considerações teóricas sobre a questão do “atendimento psicológico” às classes trabalhadoras. In: FIGUEIRA, S. (Org.). *Cultura da Psicanálise*. São Paulo: Brasiliense, 1985. p. 178-201.

DUARTE, R. Entrevistas em pesquisas qualitativas. *Educar em Revista*, p. 213-225, 2004.

ENGEL, C. Doença de Alzheimer e cuidado familiar. Dissertação (Mestrado) – Universidade de Brasília, 2013.

ENGEL, C. L. Corpos e experiências com demências: seguindo emaranhados de subjetividades e substâncias. *Anuário Antropológico*, v. 42, n. 2, p. 301-326, 2017.

ENGEL, C. L. Antropologia das demências: uma revisão a partir da Doença de Alzheimer. *BIB-Revista Brasileira de Informação Bibliográfica em Ciências Sociais*, n. 89, p. 1-22, 2019.

FERIANI, D. Doença de Alzheimer e xamanismo: diálogos (im) possíveis. *Mana*, v. 26, 2020.

FERIANI, D. Rastros da memória na doença de Alzheimer: entre a invenção e a alucinação. *Revista de Antropologia*, v. 60, n. 02, 2017a.

FOUCAULT, M. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

FOUCAULT, M. *História da loucura*. São Paulo: Perspectiva, 2005.

GONZÁLEZ REY, F. Psicologia e saúde: desafios atuais. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 10, p. 275-288, 1997.

GONZÁLEZ REY, F. *Subjetividade e saúde: superando a patologia clínica*. São Paulo: Cortez, 2011a.

GOMES, R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza. *Teoria, método e criatividade*. v. 21, p. 67-80. Petrópolis: Editora Vozes, 1994.

HELMAN, C. G. Dor e cultura. In: *Cultura, saúde e doença*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994. p. 165-175.

HERSKOVITS, E. Struggling over subjectivity: debates about the self and Alzheimer’s Disease. *Medical Anthropology Quarterly*, v. 9, n. 2, p. 146-164, 1995.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Caderno de Saúde Pública*, v. 19, n. 3, p. 861-866, 2003.

KLEINMAN, A. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Social Science and Medicine*, v. 12, p. 85-93, 1978.

- KLEINMAN, A. Patients and Healers in the Context of Culture. Berkeley: University of California Press, 1980.
- KONTOS, P. C. Embodied selfhood in Alzheimer 's Disease. *Dementia*, v. 4, n. 4, p. 553-570, 2005.
- KONTOS, P. C.; NAGLIE, G. Tacit knowledge of caring and embodied selfhood. *Sociology of Health & Illness*, v. 31, n. 5, p. 688-704, 2009.
- LACAN, J. Del Discurso Psicanalitico (Milan). Tradução não publicada, 1972.
- LACAN, J. Science and Truth. *Newsletter of the Freudian Field*, v. 3, p. 4-29, 1989.
- LANGDON, E. J.; WIIK, F. B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 18, p. 459-466, 2010.
- LATOUR, Bruno. 1994. *Jamais fomos modernos: ensaio de antropologia simétrica*. (trad. Carlos Irineu da Costa) Rio de Janeiro: Ed.34. [1991]
- LEIBING, A. Brasil double-bind: loucura e cultura. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, v. 45, p. 3-6, 1996.
- LEIBING, A. Successful selves? Heroic tales of Alzheimer's disease and personhood in Brazil. In: LAMB, S. (Ed.). *Successful aging? Global perspectives on a contemporary obsession*. New Brunswick, New Jersey, and London: Rutgers University Press, 2017. p. 51-76.
- LEIBING, A. Tricky gerontology: old age and the tactics of self-care in a Brazilian Alzheimer's unit. *Journal of Aging Studies*, v. 46, p. 28-34, 2018.
- LEIBING, A.; COHEN, L. Introduction: Thinking about dementia in thinking about dementia: culture, loss and the anthropology of senility. In: LEIBING, A.; COHEN, L. (orgs.). *Thinking about dementia: culture, loss and the anthropology of senility*. New Jersey: Rutgers University Press, 2006.
- LEIBING, A. Tricky professionals: Alzheimer's Disease, ambiguity, and health in Brazil. In: SHIMIZU, H. E.; McNEILLY, C. (orgs.). *The Anthropology of Care*. New York: Routledge, 2023.
- LÉVI-STRAUSS, Claude. *História de Lince*. São Paulo: Companhia das Letras, 1993.
- LEWIS, G. Cultural influences on illness behaviour. In: EISENBERG, L.; KLEINMAN, A. (Eds.). *The Relevance of Social Science for Medicine*. Dordrecht: Reidel, 1981.
- LOCK, M. *The Alzheimer conundrum: entanglements of dementia and aging*. Nova Jersey: Princeton University Press, 2013.

MARINS, A. M. F.; HANSEL, C. G.; SILVA, J. Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador. *Escola Anna Nery*, v. 20, n. 2, p. 352-356, 2016.

MATTOS, E. A. A jornada do cuidar: experiência de cuidadoras familiares de idosos com demência de Alzheimer. 2017. Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2017.

MATTOS, E. B. T.; KOVÁCS, M. J. Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. *Psicologia USP*, v. 31, 2020.

MECHANIC, D.; VOLKART, E. H. Stress, illness behavior, and the sick role. *American Sociological Review*, v. 26, p. 86-94, 1960.

MENEZES, R. A. A medicalização da esperança: reflexões em torno de vida, saúde/doença e morte. *Amazônica: Revista de Antropologia*, v. 5, n. 2, p. 478-498, 2014.

MERLEAU-PONTY, Maurice. *Fenomenologia da percepção*. São Paulo: Martins Fontes, 2006. Publicado originalmente em 1945.

MERLEAU-PONTY. *O primado da percepção e suas consequências filosóficas*. Belo Horizonte: Autêntica, 2015.

MITJÁNS MARTÍNEZ, A. A Teoria da Subjetividade de González Rey: uma expressão do paradigma da complexidade na psicologia. In: GONZÁLEZ REY, F. L. (Org.). *Subjetividade, complexidade e pesquisa em psicologia*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005. p. 1-25.

MITCHELL, J. C. The concept and use of social networks. In: MITCHELL, J. C. (Ed.). *Social Networks in Urban Situation*. Manchester: Manchester University Press, 1969.

MOREIRA, T. Ageing between gerontology and biomedicine. *Biosocieties*, v. 4, p. 349-365, 2010.

MOORE, Henrietta. *The subject of anthropology: gender, symbolism and psychoanalysis*. Cambridge and Malden: Polity Press, 2007.

MOSER, I. Making Alzheimer's disease matter. Enacting, interfering and doing politics of nature. *Geoforum*, v. 39, n. 1, p. 98-110, 2008.

NEUMANN, M. S. Doença de Alzheimer na família: repercussões sobre seu funcionamento. 2010. Dissertação (Mestrado) – Universidade Católica de Pernambuco, Recife, 2010.

- O'DONOVAN, O.; MOREIRA, T.; HOWLETT, E. Tracking Transformations in Health Movement Organizations: Alzheimer's Disease Organizations and their Changing "Cause Regimes". *Social Movement Studies*, v. 12, n. 3, p. 316-334, 2013.
- OLIVEIRA, A. M. D. C. D.; GOULART, D. M.; REY, F. L. G. Processos subjetivos da depressão: construindo caminhos alternativos em uma aproximação cultural-histórica. *Fractal: Revista de Psicologia*, v. 29, p. 252-261, 2017.
- PESCOSOLIDO, B. A. Beyond rational choice: the social dynamics of how people seek help. *American Journal of Sociology*, v. 97, n. 4, p. 1096-1138, 1992.
- RABELO, M. C. Religião e cura: algumas reflexões sobre a experiência religiosa das classes populares urbanas. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 9, n. 3, p. 316-325, 1993.
- RABELO, M.; ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. The many meanings of mental illness among the urban poor. In: HARPHAM, T.; BLUE, I. (Eds.). *Mental Health and Urbanization in Developing Countries*. Aldershot: Avebury, 1995.
- RUSSO, J. O sujeito cidadão. Trabalho apresentado na Mesa Redonda "O Estado e o Cidadão" no XIV Congresso Brasileiro de Psiquiatria, Belo Horizonte, 1996. (mimeo).
- SACKS, Oliver. *O homem que confundiu sua mulher com um chapéu - e outras histórias clínicas*. São Paulo: Companhia das Letras, 1997.
- SACKS, Oliver. *A mente assombrada*. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.
- SILVA, D. O cuidado e a velhice-dependente: considerações antropológicas sobre a Doença de Alzheimer. 2012. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2012.
- VELHO, G. Projeto, emoção e orientação em sociedades complexas. In: VELHO, G. *Individualismo e Cultura*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.
- VIANNA, L. V. D. G. Fragmentos de pessoa e a vida em demência: etnografia dos processos demenciais em torno da doença de Alzheimer. 2013.
- VIANNA, Luciano von der Goltz. O que pode uma ontologia demente: vitalizando materiais produtores de humanos em uma etnografia sobre a doença de Alzheimer. In: MCCALLUM, C. A.; ROHDEN, F. (orgs.). *Corpo e saúde na mira da antropologia: ontologias, práticas, traduções*. Salvador: EDUFBA: ABA, 2015. p. 301-341.
- VIEIRA, S. B. A necessidade de contextualização cultural das práticas psi: considerações preliminares. *Estudos de Psicologia (Natal)*, v. 3, p. 295-306, 1998.
- VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. "Transformação na antropologia, transformação da antropologia". *Mana*, v. 18, n. 1, p. 151-171, 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Global Dementia Observatory. Geneva: World Health Organization, 2017.

ZIZEK, S. Jacques Lacan's Four Discourses. 2006. Disponível em: <http://www.lacan.com/zizfour.htm>. Acesso em: 8 ago. 2024.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista Semiestruturada

Perguntas Gerais:

- Qual o seu nome
- Qual sua idade
- Qual sua área profissional
- Você já participou de alguma entrevista anteriormente ?

Perguntas para os familiares cuidadores:

- Como você se sente sendo um cuidador ? Você acha que isso te desgasta muito a ponto de não priorizar seus lazeres?
- Você acha que é o único parente que poderia trazer o melhor cuidado possível para este seu parente?
- A visão que você tinha do seu parente, mudou depois que ele foi diagnosticado com Alzheimer, baseado nas mudanças de comportamento e de jeitos dele(a)
- Você considera que algumas tomadas de decisão do seu familiar são estranhas ou inadequadas, se sim diante do contexto, porque você pensou que era estranho ?
- As variações de comportamento e humor do seu parente começaram a partir de quando? Como você se sentiu em relação a isso ?
- Você acha que aconteceu alguma perda de representatividade que você tinha em relação a esta pessoa?

Perguntas para os sujeitos diagnosticados com DA

- Como você se sente com relação ao diagnóstico, você acha que isso te limita em algum aspecto ?
- De alguma forma você acha que é menos saudável por causa do Alzheimer?
- Como você se descreve? como você diria quem é você para alguém?
- Você perdeu o interesse no trabalho ou nas atividades sociais? Se sim, porque você acha que isso aconteceu ?
- Você já teve algum episódio de desorientação em relação ao tempo ou ao lugar? se sim, como você se sentiu após esse episódio ?

- Esteticamente, você se vê de uma forma diferente do que via antes do diagnóstico ?

ANEXOS

ANEXO A - TCLE

“Sinto, logo existo” entre o real e o ilusório: As transformações subjetivas provocadas pelo Alzheimer na perspectiva de familiares cuidadores e dos próprios sujeitos diagnosticados com a doença.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

Instituição dos pesquisadores: UniCEUB

Professor(a) responsável: Lucas Alves Amaral
Pesquisador(a)[aluno(a) de graduação]: João Guilherme Bittencourt Duarte Coelho

Você está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa acima citado. O texto abaixo apresenta todas as informações necessárias sobre o que estamos fazendo. Sua colaboração neste estudo será de muita importância para nós, mas se desistir a qualquer momento, isso não lhe causará prejuízo.

O nome deste documento que você está lendo é Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Antes de decidir se deseja participar (de livre e espontânea vontade) você deverá ler e compreender todo o conteúdo. Ao final, caso decida participar, você será solicitado a assiná-lo e receberá uma cópia do mesmo.

Antes de assinar, faça perguntas sobre tudo o que não tiver entendido bem. A equipe deste estudo responderá às suas perguntas a qualquer momento (antes, durante e após o estudo).

Natureza e objetivos do estudo

- O objetivo geral deste estudo é analisar as transformações subjetivas provocadas pelo Alzheimer na perspectiva de familiares cuidadores e dos próprios sujeitos diagnosticados com a doença.
- É um estudo de natureza qualitativa, voltado para o curso de Psicologia, a pesquisa com viés qualitativo usa como um de seus diversos instrumentos a entrevista, com o objetivo de conseguir acesso a informações da construção de vida e experiência do próprio indivíduo.

Procedimentos do estudo

- Sua participação consiste em responder a uma entrevista semi estruturada com sinceridade.
- O procedimento é simples. Consiste em perguntar sobre questões da doença de Alzheimer e os processos subjetivos(questões de como o indivíduo se vê, como ele se sente em relação a doença, além da percepção dos cuidadores familiares) relacionados a ela.
- Não haverá nenhuma outra forma de envolvimento ou comprometimento neste estudo.
- A pesquisa será realizada de maneira presencial, podendo ser realizada via

Google Meet em caso de impossibilidade de poder comparecer pessoalmente.

Riscos e benefícios

- Este estudo possui baixo risco que são inerentes ao procedimento de entrevista.
- Medidas preventivas durante a aplicação serão tomadas para minimizar qualquer risco ou incômodo(caso o entrevistado não queira responder alguma pergunta).
- Caso esse procedimento possa gerar algum tipo de constrangimento, você não precisa realizá-lo.
- Sua participação poderá ajudar no maior conhecimento sobre as questões subjetivas relacionadas à doença de Alzheimer. Entendendo mais sobre a subjetividade dos envolvidos é possível se colocar no lugar deles, a fim de lidar com as demências com menos estigmas e preconceitos, gerando uma condição de vida mais saudável para todos.

Participação, recusa e direito de se retirar do estudo

- Sua participação é voluntária. Você não terá nenhum prejuízo se não quiser participar.
- Você poderá se retirar desta pesquisa a qualquer momento, bastando para isso entrar em contato com um dos pesquisadores responsáveis.
- Conforme previsto pelas normas brasileiras de pesquisa com a participação de seres humanos, você não receberá nenhum tipo de compensação financeira pela sua participação neste estudo.

Confidencialidade

- Seus dados serão manuseados somente pelos pesquisadores e não será permitido o acesso a outras pessoas.
- Os dados e instrumentos utilizados (entrevistas, gravações, etc) ficarão guardados sob a responsabilidade de João Guilherme Bittencourt Duarte Coelho com a garantia de manutenção do sigilo e confidencialidade, e arquivados por um período de 1 ano; após esse tempo serão destruídos.
- Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em encontros ou revistas científicas. Entretanto, ele mostrará apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome, instituição a qual pertence ou qualquer informação que esteja relacionada com sua pessoa e privacidade.

Se houver alguma consideração ou dúvida referente aos aspectos éticos da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário de Brasília – CEP/UniCEUB, que aprovou esta pesquisa, pelo telefone 3966-1511 ou pelo e-mail cep.uniceub@uniceub.br. Também entre em contato para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo.

Eu, _____ RG _____, após receber a explicação completa dos objetivos do estudo e dos procedimentos envolvidos nesta pesquisa concordo voluntariamente em fazer parte deste estudo.

Este Termo de Consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida ao senhor(a).

Brasília, ____ de _____ de _____.

Participante

Lucas Alves Amaral/ email: lucas.amaral@ceub.edu.br

João Guilherme Bittencourt Duarte Coelho/ email: jguidbc9@sempreceub.com

Endereço dos(as) responsável(eis) pela pesquisa (OBRIGATÓRIO):

Instituição: UniCEUB

Endereço: 707/907 - SEPN - Asa Norte, Brasília

Bloco: /Nº: /Complemento: Campus Universitário

Bairro: /CEP/Cidade: 70790-075, DF

Telefones p/contato: (61)983021397

Endereço do(a) participante (a)

Domicílio: (rua, praça, conjunto):

Bloco: /Nº: /Complemento:

Bairro: /CEP/Cidade: /Telefone:

Ponto de referência: