

DOENÇA DE ALZHEIMER: O CUIDADO COMO POTENCIAL PARTILHA DE SOFRIMENTO

Cíntia Liara Engel¹

resumo

O trabalho tem o objetivo de adensar etnograficamente o que se entende por sofrimento quando se fala em Alzheimer e como esse é tratado e cuidado. Para tanto, discute-se três temas principais: o tortuoso diagnóstico, o itinerário de cuidado cotidiano confinado às relações familiares e a difícil partilha das experiências de morte e mortificações. A reflexão se dá a partir do encontro entre sujeitos esquecidos, familiares e profissionais de saúde de um serviço especializado no Brasil. A metodologia é a pesquisa etnográfica, são comparados os dados de dois momentos de um trabalho de campo no Centro de Referência para portadores da doença de Alzheimer do Hospital Universitário de Brasília. O primeiro momento ocorreu em 2012 nos espaços de grupos terapêuticos para pessoas diagnosticadas e suas cuidadoras e teve duração de seis meses; o segundo ocorreu entre setembro de 2016 a junho de 2017 e centrou-se em consultas médicas de avaliação e acompanhamento e prontuários. Entre os resultados, busca-se dar carne a experiências de cuidadoras e pessoas com Alzheimer, apostando no potencial de contrastá-las a uma narrativa hegemônica e suas decorrentes propostas terapêuticas. A principal conclusão do trabalho é a de que tratar o Alzheimer é cuidar, ou ao menos depende do cuidado; e que legislações e

1 Graduada em Ciências Sociais. Mestre em Sociologia. Doutoranda em Antropologia pela Universidade de Brasília. E-mail: cintiaengel@gmail.com.

prescrições de formas e modos de cuidar entram em conflito, por vezes, com possibilidades, demandas de auxílio, a complexidade e isolamento do cuidado cotidiano. Intenta-se, assim, uma reflexão sobre o paradigma terapêutico brasileiro a partir do conceito de partilha do sofrimento, cunhado por Donna Haraway.

palavras-chave

Envelhecimento. Doença de Alzheimer. Cuidadores e terapêutica.

1. Introdução

Discorro acerca dos processos atuais de diagnóstico da Doença de Alzheimer (DA) e sobre terapia e cuidado. Faço isso a partir dos dados de duas pesquisas etnográficas realizadas no Centro de Medicina do Idoso (CMI), que fica no Hospital Universitário de Brasília (HUB). A primeira foi parte do meu mestrado e teve duração de seis meses durante 2012. Nela fiz observações em grupos de terapia para cuidadores e para portadores da doença de Alzheimer. A circulação de cuidadoras e pessoas com demência era alta, cada reunião tinha uma média de 10 participantes, acompanhei dois grupos para cuidadoras, um semanal e um quinzenal e um grupo semanal para pessoas diagnosticadas com demência. Além disso, tive a oportunidade de conhecer alguns dias de consulta e atividades de diagnóstico. O objetivo era me aproximar qualitativamente de diversos aspectos da experiência com a demência.

A segunda foi uma etnografia sobre o uso e prescrição de medicamentos e de modos de cuidado para pessoas com demência, ocorreu entre setembro de 2016 a junho de 2017 e baseou-se na observação de consultas durante todo o período – em dias de primeiras consultas, feitura multidisciplinar de diagnóstico e dias de acompanhamento em ambulatórios. Com essa experiência, fiz a seleção de dez casos a serem acompanhados mais de perto e realizei e leitura de seus prontuários; além disso, fiz algumas entrevistas com profissionais de saúde e cuidadoras². Em parte, trata-se de uma adaptação e revisão da dissertação resultante da pesquisa de 2012, em outra é um mergulho em novos dados e perspectivas teóricas.

2 Trata-se de uma parte do projeto de pesquisa "A terceira onda da demência: uma etnografia de mudança no Brasil", coordenado pela antropóloga Annette Leibling, em parceria entre a Universidade de Brasília e a Universidade de Montreal.

Apesar de a Doença de Alzheimer ser um diagnóstico compartilhado por profissionais da saúde de diferentes lugares do mundo, nos quais a biomedicina é uma referência para se categorizar modos de existir que geram sofrimento, quem é de fato diagnosticado, como é e de que forma tem acesso aos medicamentos e cuidados são processos que se dão de forma múltipla. Esse artigo dialoga com a realidade de pessoas de classes baixa, média e alta do Distrito Federal, em Brasília. As quais foram encaminhadas com sintomas de demência para serem atendidas por um centro especializado de um hospital público e universitário. Esse encaminhamento foi realizado por médicos da rede privada ou pública, os quais entenderam que o CMI oferecia um tratamento completo para esse tipo de doença.

A Doença de Alzheimer é comumente caracterizada físico-quimicamente por dois processos principais: a deposição de proteínas beta-amilóide (placas senis) e os emaranhados neuro-fibrilares, a primeira forma lesões externas ao neurônio, os segundos são internos e destroem o sistema de transporte de nutrientes e outros materiais. Esses dois processos impedem as trocas de sinapses entre neurônios, sem diálogo uns com os outros, eles acabam morrendo e, conseqüentemente, afetando memória e comportamento. A Doença de Alzheimer, além disso, é um agregado de narrativas produzidas e atualizadas por: livros, manuais, revistas científicas, revistas quase científicas, revistas outras que não científicas, *sites*, *blogs*, centros de pesquisa, consultórios médicos, *podcasts*, filmes, músicas, pinturas, poesias; além de investimento de recurso em remédios para memória, humor e comportamento. E por diversas experiências de gente que procura um médico e é diagnosticada com “provável Alzheimer” e de quem cuida. O Alzheimer é, então, também muitas articulações de experiências, esforços para categorizá-las e muita produção de narrativas.

No Brasil, as ciências da saúde, em diálogo com metodologias das ciências sociais, têm realizado muitas pesquisas, especialmente sobre a relação de cuidadores e pessoas com Alzheimer (FONSECA; SOAREZ, 2008; MENDES; SANTOS, 2016; BURLÁ et al., 2014; BRASIL; ANDRADE, 2013). Já as ciências sociais não produziram um grande número de estudos, mas ele tem crescido e é significativo, abordando temas como o tipo de categorias de diagnóstico, as interações médico-paciente e os medicamentos (LEIBING, 1997, 1999, 2009); e também os cuidados familiares e/ou em instituições de longa permanência (SANTOS; RIFIOTIS, 2006; SILVA, 2012; IMPERATORI, 2009). Além disso, algumas etnografias têm dimensionado experiências do Alzheimer e/ou demências, nas muitas relações e lógicas envolvidas (FERIANI, 2017; ENGEL, 2013; VIANNA, 2013).

Minha intenção aqui é fornecer mais uma narrativa das ciências sociais no Brasil sobre a experiência do Alzheimer adensando, com dados etnográficos, o que se entende por sofrimento quando cuidadoras e pessoas com Alzheimer se encontram com profissionais de saúde e relatam suas experiências. Assim como, quais são as disputas de lógicas de cuidado e terapia que ocorrem nesses espaços e como elas se conectam com diferentes engajamentos com o cuidar ou tratar. Apostando nos dados e discussões que mais repercutiram nos campos, pretendo participar da reflexão sobre a partilha desse sofrimento entre cuidadores familiares, profissionais de saúde e políticas de saúde e acolhimento.

Para tanto, além de dois momentos de pesquisa, articulo duas perspectivas teóricas. No campo de 2012, busquei me aproximar e falar sobre as pessoas e suas experiências, para isso permaneci muito atenta às relações entre sujeitos e aos dilemas intersubjetivos entre cuidadoras familiares e pessoas com Alzheimer. Durante a pesquisa, acabei me aproximando de uma perspectiva analítica centrada no corpo, o que fez com que tomasse determinado percurso: intentei diálogos com a fenomenologia de Merleau-Ponty (2006) e com uma antropologia da saúde que pensava também tais questões (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999). Nesse exercício, o corpo se tornou protagonista e a categoria de experiência abriu espaço para muitos diálogos, passei a tratar a doença como um percurso biológico/cultural/social: o cotidiano vivido, as práticas, conflitos, expressões, conversas, relatos e sintomas ganharam o espaço principal no meu olhar e decorrentes escritos (ENGEL, 2013).

Continuei interessada na experiência, mas tenho enveredado por caminhos teóricos complementares, os quais insistem nas fissuras e abrangências dos limites explicativos da chave opositiva corpo-cultura e, nesse exercício, buscam outras unidades analíticas que não o indivíduo, apostando, no lugar disso, nas relações e conexões estabelecidas. E é daí que penso com a ideia de partilha do sofrimento. Esse conceito é deslocado por mim de um texto que discute relações entre humanos e animais e a produção de ciência, curas e mortes (HARAWAY, 2011).

Partilhar sofrimento tem significados práticos e epistemológicos. Para Haraway (2011), entes, sujeitos, objetos, passam a existir através de relacionamentos que se dão em intra-ação e inter-afetação. O que chama de responsabilidade, base da partilha, é um tipo de relação que se dá entre partes que são significativas umas para as outras, mesmo assim, não se trata de uma relação livre de hierarquias e também não se dá entre partes que se misturam e se substituem. Já relações que se estabelecem sem que uma das partes possa inter-agir e inter-afetar são delineadas por processos de sujeição e desfazimento do outro. Essas composições de relações tornam outros manejáveis, matáveis.

Seu sofrimento não conta como sofrimento e sua existência, em comparação a outras, é feita inferior, instrumental, inadequada. Para dialogar com sofrimento, cuidado e tratamento no universo dos que estabelecem relações e vivem com o Alzheimer, tentarei tratar o cuidado, de uma forma bem ampla, como uma potencial prática de partilha.

Meu pressuposto (ou hipótese) é que, se tomo o cuidado enquanto potencial partilha de sofrimento, abro a minha percepção para uma série de práticas e o que elas criam. O trabalho teórico proposto, então, articula a vontade de dar espaço e visibilidade para experiências e vivências de uma doença, com o esforço de tomar como unidade analítica as composições que se fazem de relações. Nessas composições me aproximo de relações que insistem em se dar entre outros significantes, atentando também para partes delas que objetificam, silenciam e se pautam desse outro que não pode ser sujeito. Adiante, desenvolvo etnograficamente tal ideia a partir de três dimensões da experiência do Alzheimer: o tortuoso processo de diagnóstico, o cuidado cotidiano confinado às relações familiares e os processos de morte e mortificações. Por fim, articulo as consequências de se pensar o conceito de partilha do sofrimento com essa localizada experiência de cuidado e terapia.

2 Desenvolvimento

2.1 Diagnosticar e tratar

Em um dia, no grupo terapêutico para pessoas com Alzheimer, uma psicóloga perguntou aos presentes como foi receber o diagnóstico. Ela tomou o cuidado de saber se os que estavam lá tinham sido de fato informados sobre seu diagnóstico, o que nem sempre ocorria – já que por vezes família e médicos achavam que era melhor não contar. Melhor porque julgavam que seria muito pesado recebe-lo, ou porque a pessoa não entenderia, ou esqueceria. Enfim, nesse dia, os que estavam lá sabiam que haviam sido diagnosticados com Alzheimer. Arthur respondeu à pergunta assim: “Quando dizem que você tem Alzheimer, é como se você levasse um tiro na cabeça”. Ele fez o gesto e reforçou: “é como se estivessem apontando uma arma pra sua cabeça”. Arthur era um homem branco, de classe média alta, com sessenta e poucos anos. Havia sido diagnosticado há dois anos, mais ou menos. Estava categorizado no que chamavam de estágio inicial da doença. Ao saber de seu diagnóstico, passou a ler bastante sobre o Alzheimer, a partir de fontes distintas. Acessou uma

narrativa muito presente e reforçada sobre o que viria a ser ter Alzheimer e dialogava com ela.

Saber do diagnóstico de Alzheimer pode representar uma crise à parte. Arthur interpretou e representou o diagnóstico com o movimento da mão que sugere uma arma apontada para a sua cabeça. Os médicos do CMI tinham um cuidado grande em não falar de forma muito detalhada sobre os avanços da doença e do destino das pessoas caso continuassem vivas por um período grande de tempo. Mas não eram apenas os médicos que representavam fontes de informações sobre o Alzheimer. Como um sujeito pesquisador de sua própria condição, Arthur lia jornais e acessava a internet, viu filmes, reportagens, e, sempre que frequentava o CMI ou outros grupos, via pessoas com demência agravada e fazia essa relação. Natália, esposa e cuidadora, chegou a comentar que Arthur sempre olhava para essas pessoas e dizia: “olha aí o meu destino”.

Natália, esposa de Arthur, comentou que achava que a consciência do diagnóstico era muito prejudicial para Arthur. Ele descobriu muito cedo que estava doente e tinha total consciência do que significava o Alzheimer. Natália dizia que para o marido saber das consequências que a doença poderia vir a acarretar na sua vida o deixava muito ansioso, com medo e com sentimentos suicidas constantes. Possivelmente, de fato sentia que estava com uma arma apontada para a sua cabeça, ou mesmo que já haviam lhe acertado um tiro quando lhe disseram que tinha a Doença de Alzheimer. Natália achava que não saber disso era mais confortável.

Mas não eram todas as pessoas que se recordavam do diagnóstico que tomavam esse de forma tão categórica em suas vidas. Conheci pessoas que sabiam que tinham Alzheimer, mas não se referiam a isso como a algo que lhes indicasse um futuro de declínio terrível do corpo e da alma, reclamavam que estavam esquecidas e que era ruim ser velho, mas que a vida era assim mesmo. Talvez, mais do que o conhecimento do diagnóstico, o que deixava Arthur tão aflito era o acesso ao que era divulgado em várias fontes sobre o percurso pré-estabelecido para um sujeito que tem DA.

As informações dissonantes e ressonantes que circulam podem ser bastante taxativas, em 2012, a maioria dos filmes e das obras artísticas traduzidas para o português ou produzidas no Brasil, envolvendo a temática do Alzheimer, tendia a uma narrativa bastante dramática, e a “perda da alma” não era uma afirmação rara de se encontrar nessas referências. Saber do diagnóstico e estar em contato com toda essa narrativa difusa que acaba por produzir o que alguns chamam de “fenômeno do Alzheimer” pode ser assustador. Arthur não poderia ter dito melhor, “é como se uma arma estivesse sendo apontada para a sua cabeça”. Viver em um mundo que produz tais narrativas é sofrer

delas: o que acontece com quem perde a alma? O que acontece com quem leva um tiro na cabeça?

Ainda sobre saber ou não o diagnóstico, durante as consultas, uma categoria frequente era a de “insight”, utilizada para dizer se a pessoa diagnosticada sabia e aceitava sua doença, ou se não sabia e/ou não concordava com o diagnóstico. Uma senhora, a Anelize, conviveu com o marido que teve Alzheimer por 15 anos, foi à procura do serviço com medo de estar desenvolvendo Alzheimer porque andava muito esquecida. Mas, ao ter sido diagnosticada, insistia que o que ela tinha não era o mesmo que seu marido, ela estava esquecida sim, mas as amigas idosas dela também, não era a mesma condição de seu marido. Dizia que havia tido um AVC e seus esquecimentos eram por conta disso. Em parte os médicos estavam de acordo com ela, pois sua demência era chamada de mista: de Alzheimer com componente vascular. Contudo, eventualmente, perguntava para a média: “mas, é Alzheimer, doutora?”.

A conduta de falar ou não sobre a doença nas consultas se relacionava com demandas da família. Fala-se dos esquecimentos o tempo inteiro, inclusive na frente das pessoas, mas, nem sempre a palavra Alzheimer era pronunciada e explicada diretamente para a pessoa que foi assim diagnosticada. Isso era tomado como uma decisão da família. A não explicação, ou os vários esquecimentos de explicações já dadas, geravam alguns conflitos, como a recusa de tomar remédios, ou a desconfiança de que existia alguma coisa que não estava sendo dita, ou até alguma intenção maléfica de controle ou roubo por parte dos filhos ou cônjuges – especialmente pelo trâmite da interdição legal e tutela. Parecia um desafio, para todos os envolvidos, falar sobre o Alzheimer e repetir essa fala sempre que ela fosse esquecida, isso porque uma mesma pessoa poderia “descobrir” várias vezes que tinha Alzheimer e sofrer em cada uma delas o peso desse diagnóstico.

Isso se acumulava, ainda, com o cansaço associado ao percurso de conseguir um diagnóstico e a como ele era feito. O diagnóstico do Alzheimer entrava, não raro, em conflito com a lógica dos que buscam a biomedicina para se tratar. Ouvi frases como “mas isso de provável, quer dizer que pode não ser?”. Dentro da cosmologia biomédica é importante contar com evidências, para todos os envolvidos. Os exames significam a doença, comprovam que determinado desequilíbrio sentido tem uma causa categorizável e, esperançosamente, tratável. Em tese, sabe-se onde está o problema, em qual dos órgãos ou sistemas, ainda se conhece a sua natureza orgânica, qual a substância inadequada ou adoentada que desordena o equilíbrio do organismo. Mas, apesar de o Alzheimer ter seu conceito do que acontece físico-quimicamente, nenhum exame disponível na rede poderia, de fato, prova-lo.

O principal recurso para se iniciar a investigação sobre o diagnóstico era fazer o pedido de exames, contudo, como os médicos me explicaram e explicaram repetidamente para várias pessoas durante as consultas, os exames serviam para descartar acidentes vasculares e outros possíveis problemas que se relacionassem aos esquecimentos. Ou seja, o diagnóstico se dava pelo descarte de outras possibilidades de mazela que poderiam ser comprovadas por exames. Além desses exames que descartavam, eram realizados testes para medir a cognição, outros para medir a autonomia em realizar atividades do cotidiano e de autocuidado e uma detalhada entrevista médica, na qual se procurava saber se o início dos esquecimentos foi insidioso e se eles pioraram de forma progressiva. Parte dessas informações era dada pela pessoa a ser diagnosticada e parte pelos familiares. Diagnosticava-se, assim, a partir das relações cotidianas e necessidade de ajuda.

Existia um compartilhamento entre evidências físicas e evidências que poderíamos chamar de subjetivas para compor o diagnóstico (baseadas em uma pesquisa de variáveis qualitativas sobre a vida dos indivíduos que era quantificada em questionários). Mas, como as evidências físicas funcionavam apenas para negar outras possibilidades, o diagnóstico se baseava na avaliação dos desequilíbrios encontrados na vida dos indivíduos como potencialmente resultantes de um quadro demencial de Alzheimer. Inclusive por isso, o diagnóstico mais certo era o de “provável Doença de Alzheimer”, ainda havia alguns menos certos, como “possível Doença de Alzheimer”. A evidência física era virtual e se dizia que só seria descoberta se os familiares decidissem encomendar uma autópsia após a morte do doente para confirmar se havia de fato um dano físico que explicasse o que havia ocorrido com os seus familiares. Na frase de uma das cuidadoras: “certeza mesmo, só quando desencarna”.

Essa falta das evidências físicas era perturbadora para alguns. Camila, mulher de seus quarenta anos que cuidava de sua mãe diagnosticada com DA, em um dia do grupo terapêutico para cuidadores, no qual estava particularmente impaciente com a situação da mãe e temerosa em relação ao Alzheimer ser uma possibilidade para ela, afirmou veementemente que tinha de existir um exame que indicasse isso: “um exame de sangue, sei lá, alguma coisa que pudesse confirmar”. Ela estava irritada com o seu médico que havia lhe dito que sua perda de memória era por conta do estresse, e se lembrava de ter ouvido outros médicos dizerem isso da mãe antes do diagnóstico de Alzheimer.

O coordenador do grupo explicou que, infelizmente, não existia um exame de sangue, nem outro procedimento que pudesse dar essa certeza a Camila. Mas que a forma como o diagnóstico era feito ali estava seguindo a risca o que era indicado pelos manuais médicos e, inclusive, por um protocolo

terapêutico instituído pela legislação brasileira³. Essa era a forma científica de se fazer o diagnóstico médico nesse momento e ele era, por sua vez, objetivo. Ela entendeu o que ele dizia, mas isso não pareceu deixá-la menos aflita, Camila parecia se decepcionar com o evidenciado conflito entre a lógica que estava procurando – aquela das provas objetivo-físicas – e como a objetividade se fazia na prática.

Depois de, enfim, diagnosticados com a probabilidade e informados de que mesmo assim se tratava de algo certo, vinha o tratamento. Os médicos prescreviam dois tipos de remédios: os de memória, que pretendiam segurar um pouco a rapidez das perdas; e os de humor e comportamento, que eram receitados se a pessoa ou a família reclamasse de tristeza, apatia, agitação, desinibição, comportamentos que achavam difíceis de lidar, agressividade, dentre outros. O tratamento não intentava a cura, o que também chateava muita gente. De toda maneira, o esforço terapêutico se dava sobre a amenização das relações nos espaços cotidianos e dependia de articulações entre pessoas, substâncias e locais adaptados. Isso tudo era indicado e mediado pela necessidade explicitada de se ter um ou mais cuidadores que ficassem responsáveis por fazer todas as atividades em conjunto, acompanhar e observar avanços, dores e problemas. Ou seja: tratar era, em larga medida, cuidar e, para tanto, uma série de mudanças na dinâmica familiar eram sugeridas pelos profissionais, assim como o espaço dos grupos terapêuticos para o auxílio nesse processo.

2.2 A “insuficiência familiar” e o tratamento-cuidado

Se o diagnóstico é investigado e decidido a partir das relações cotidianas, o tratamento incide nelas mesmas, como um cuidador desabafou “o Alzheimer é uma doença traiçoeira, porque atinge toda a família, todos que estão em volta”. O cuidado é necessário, e isso faz parte do diagnóstico. O itinerário terapêutico da doença de Alzheimer é compartilhado por aqueles que foram diagnosticados assim, pelas suas cuidadoras mais próximas e pela família em geral – em vários níveis de envolvimento. A experiência com a doença e com o cuidado pode modificar e reformular abruptamente a dinâmica cotidiana da família, ou ainda pode reforçar posições já estabelecidas de quem é responsável pelo cuidado e atenção aos seus membros.

3 BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 491, de 23 de setembro de 2010. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Doença de Alzheimer. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Poder Executivo, Brasília, DF, 24 set. 2010. Seção 1, p. 670-673. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0491_23_09_2010.html>. Acesso em: 21 dez. 2017.

O cuidado sempre fez parte das dinâmicas familiares, mas nesse momento ele aparecia como indicação médica. De toda forma, tratava-se de uma nova intensidade da relação de cuidado, de uma nova relação, com outros desafios e afetos envolvidos. Observei estratégias dentro de famílias bem distintas. Dependendo do tamanho da família, da situação de parentesco e de gênero em questão ocorriam rupturas ou continuidades dos fluxos de cuidado intra-familiar. Ademais, as estratégias de famílias que tinham renda para a contratação de auxiliares eram distintas das que não tinham e que, não raro, forneciam mão de obra de cuidado para outras famílias que não as suas.

Acredito que estou sendo justa quando digo que não conheci nenhuma organização de cuidado na qual não fosse estabelecida uma cuidadora principal (em raros casos um cuidador) e vi pouquíssimos casos de divisão igualitária de cuidado entre membros da família. Ainda, em termos conjunturais, essas pessoas, que tentavam cuidar de alguém com Alzheimer na capital brasileira, não tinham muitas opções externas à família. Não existe uma política de cuidado no Brasil, apenas iniciativas pontuais e projetos – como o que pretende instituir uma Política Nacional de Cuidados (BRASIL, 2015) –, mas a oferta de serviços e espaços de partilha do cuidado é escassa (BATISTA et al., 2008). O Estatuto do Idoso (BRASIL, 2003) preza pelo cuidado dentro da família e pela não institucionalização, o que em parte se conecta com o movimento antimanicomial no Brasil, que evidenciou abusos e genocídios perpetrados dentro de instituições asilares durante muitos anos (LÜCHMANN; RODRIGUES, 2007). As instituições existentes, em contrapartida, são majoritariamente privadas, pouco especializadas e muitas ainda se configuram em modelos rígidos e asilares (CAMARANO, 2010). Também não há, até o momento, qualquer auxílio financeiro previsto para o trabalho de cuidado exercido por membros da família, a não ser um benefício de prestação continuada⁴ para maiores de 65 anos que não tiverem contribuído para a previdência social e pessoas com alguma deficiência. Vale ressaltar que esse benefício, assim como a política de previdência, tem passado por uma série de revisões que podem vulnerabilizar ainda mais pessoas nessa situação⁵.

O espaço familiar, então, protagonizou as histórias que conheci. Entrei em contato com muitas estratégias privadas de divisão de tarefas entre os membros

4 O Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC) é um benefício individual, não vitalício e intransferível. Instituído pela Constituição Federal de 1988, garante a transferência de 1 (um) salário mínimo à pessoa idosa, com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais, e à pessoa com deficiência de qualquer idade, que comprovem não possuir meios de se sustentar ou de ser sustentado pela família. Mais informações: <http://mds.gov.br/assuntos/assistencia-social/beneficios-assistenciais/bpc>

5 Consultar sobre em: <https://fabianompt.jusbrasil.com.br/artigos/404863452/novas-regras-para-o-beneficio-assistencial-loas-bpc>

da família, ou ainda com a contratação de empregadas domésticas ou cuidadoras especializadas para a função. Muitas mulheres eram agenciadas para que uma relação de cuidado intensa fosse possível, mesmo em casos nos quais homens se envolviam com o cuidado. Além disso, famílias que não possuíam membros disponíveis para o trabalho não remunerado de cuidado e nem renda para contratar esse trabalho, encontravam dificuldade em seguir as prescrições de tratamento do CMI. Nair falou sobre isso nos grupos terapêuticos.

Nair era uma funcionária pública, de quase 50 anos e negra. O pai de Nair estava com Alzheimer já em estágio mais avançado, precisava de atenção diária para realizar atividades de higiene pessoal, além de se locomover com dificuldades e sofrer de incontinências. A mãe de Nair era a cuidadora principal de seu marido, contudo, essa já estava bastante debilitada em sua saúde, com suspeita de algum início de demência, inclusive.

Nair estava em uma situação complicada: “entre a cruz e a espada”, dizia ela. Havia levado os pais para morar na casa dela, assim poderia atendê-los melhor. No início sua família nuclear havia aceitado bem a situação, com o tempo, no entanto, os conflitos iniciaram. Nair contava que a mãe “pirraçava” todos na casa, além da relação complicada com o pai, começou a brigar muito com seu marido e os dois já não se suportavam. Os filhos jovens de Nair já haviam saído de casa e naquele período ela estava cuidando ainda de uma sobrinha.

O marido de Nair estava para se separar dela se a convivência com os pais não fosse modificada. Ela não queria separar-se do marido, gostava dele e compreendia os motivos para não ter mais paciência, mas também não conseguia conceber muitas alternativas, a não ser sair da casa dos pais e deixá-los sozinhos. O irmão e a irmã de criação de Nair não tinham condições financeiras para auxiliá-la a contratar uma cuidadora, ela era a única com um emprego fixo.

Nair não podia contratar uma cuidadora, não tinha dinheiro para construir uma casa perto dos pais e separar sua família nuclear desse convívio direto, não podia contar com o auxílio dos irmãos e convivia com a pressão do abandono do marido. Nesse caso, as alternativas mais comuns apresentadas pelo grupo do CMI para melhorar o cuidado e a vida do cuidador não encontravam eco. Foi então que ouvi pela primeira vez a sugestão da internação em uma Instituição de Longa Permanência. A proposta da equipe, que foi endossada por boa parte das cuidadoras familiares que estavam presentes era que se fizesse isso por um período determinado, até a situação melhorar. Nair pensou em tal possibilidade, mas se sentia culpada de colocar os pais “em um lugar desses”. Um lugar desses significava muita coisa. Era reforçado pela legislação nacional e pelos profissionais de saúde e assistência social com os quais ela estava em contato que o ideal era cuidar em casa e que não cuidar de familiares idosos

era abandono, ela não queria abandonar seus pais. Também sabia, melhor do que suas colegas de grupo como esses locais poderiam ser “desses”, não queria pessoas que ela amava em espaços muito pouco acolhedores.

O cuidado é, de fato, muito intenso, nem sempre era possível manter uma fonte de renda. Das pessoas que conheci, se não precisavam parar de trabalhar, diminuía o ritmo. Mas, além disso, esse peso de um cuidado intra-familiar e solitário tinha consequências, as pessoas não conseguiam manter outras relações afetivas, por abandono da outra parte, ou cansaço mesmo, se desentendiam com outros familiares na busca por auxílio, não saiam de casa para qualquer tipo de diversão ou atividade. Acabavam presos a casa, porque ambientes públicos desorganizavam seus familiares com Alzheimer. Falavam muito de solidão e não ficavam nem por um segundo sozinhos, ou despreocupados do outro.

O par da dependência não era pesado somente para aquele que se via privado de sua liberdade e independência por conta de uma doença crônico-degenerativa. O cuidado exigia e por vezes sufocava. Camila, em um dia no qual estava visivelmente nervosa, disse-nos que não tinha mais energia para nada, não aguentava mais ser tão responsável, o tempo todo, queria até experimentar como seria abrir mão de todo o encargo pelo outro que tinha e ficar na outra posição, ser cuidada, ela disse: “quero depender também, quero que alguém veja se consigo respirar, que coloque o dedo no meu nariz na hora que estou dormindo pra ver se ainda estou viva”. Interpreto com isso que ela nos desabafava que queria não ser completamente responsável pelo outro, por ninguém, nem mais por ela mesma.

Não é que o cuidado, em si, pese, mas sim o isolamento e a sobrecarga. Isso era conhecido no CMI e, também, tratado, a indicação de tratamento psicológico e psiquiátrico para as cuidadoras e o uso de substâncias que manejam humor eram partes dessa experiência do cuidar, seja do lado que se estiver focando ou tratando. Caso o peso do cuidado fosse muito grande, a lista de problemas que resumia todas as consultas e que continha informações como: “DA em fase moderada”, “hipertensão”, “osteoporose”... era preenchida também com “sobrecarga do cuidador” e essa era uma condição que merecia indicação de tratamento – re-dividir as tarefas com membros da família, contratar empregadas domésticas ou cuidadoras, sair e se divertir, cuidar de si mesma. Caso esse tratamento não pudesse ser feito, outra categoria diagnóstica era incluída na lista de problemas, a “insuficiência familiar”. A família tinha uma condição: não era suficiente em renda e pessoas disponíveis para o cuidado.

Ser suficiente para tratar-cuidar o Alzheimer envolvia que uma ou mais pessoas convivessem e existissem juntas. É uma relação complexa, saber

cuidar é um aprendizado galgado em engajamentos do corpo com atividades das mais diversas: limpar, cozinhar, dar remédio e acompanhar seus efeitos, acalmar o outro, ouvir, dialogar com um raciocínio que não caminha como costumava, vestir, dar banho, lidar com tristezas, agitações e agonias. Cuidar é viver com. Também é morrer com.

2.3 Processos de morte e morrer

A morte circunda os lugares pelos quais passei. Pelo que ouvi, as pessoas morrem com o Alzheimer, mas dificilmente apenas “de Alzheimer”. São corpos envelhecidos, com uma série de dilemas orgânicos que começam a se acumular e transpassar. A morte é um processo, e, dependendo do caso, um labor. Um organismo que definha pode demorar a parar de funcionar vitalmente. Além disso, a morte de alguém é seguida, e/ou acompanhada, de experiências de luto, que excedem um evento.

Na primeira época do campo, conheci um senhor chamado Josias. Ele frequentava os grupos terapêuticos, assim como sua esposa. Durante dois meses, Marli, a esposa cuidadora, falou sobre um processo de emagrecimento progressivo de seu marido, que caminhava junto com vários problemas digestivos, uma dificuldade renal que necessitava de hemodiálise, dores pelo corpo e a piora dos esquecimentos. Marli relatava sua ida cotidiana a médicos, sua correria para fazer exames e sua insatisfação ao saber das notícias que estavam neles. Era como se o corpo de Josias estivesse entrando em colapsos. Josias permanecia calmo nas reuniões, falava pouco, participava das atividades, contava partes da sua história, sem ir muito fundo nelas. Em um dia de conversas sobre a aposentadoria, contou que não gostou de se aposentar, no trabalho tinha um contato constante com pessoas, conversava com gente nova o tempo inteiro, vivia fora de casa, na rua; viajava, tocava violão, se envolvia nas coisas. Agora, disse à época, ficava mais confinado em casa.

Em um dia, a psicóloga que mediava o grupo, Julia, entrou na sala ampla e bem iluminada onde acontecia a reunião de pessoas com Alzheimer, estava pesada, sentou na cadeira e passou a perguntar como todos estavam. Depois de ouvir cada um, disse que tinha uma notícia ruim para contar. Perguntou se todos se lembravam de Josias: fora eu e mais uma senhora, os outros não conseguiram se recordar. Contou que Josias sofreu um acidente. Ele estava precisando fazer hemodiálise, como era idoso, escolheram fazer o acesso no pescoço, diretamente na carótida. Ela apontou com o dedo onde ficava. Disse que o curativo ficava lá, o acesso também. Josias havia se trancado no banheiro

e tentou tirar o curativo com uma tesoura, acabou cortando a veia. O sangue jorrou rápido. A porta do banheiro estava trancada, Marli, ao ouvir gritos do marido, precisou correr pelo prédio e achar alguém que lhe ajudasse a arromba-la. Josias chegou ao hospital com vida, mas não resistiu.

Ouvi ainda essa notícia ser contada no grupo de cuidadoras. Em ambos os casos, o horror nas feições e nos espasmos corporais eram compartilhados, o incômodo de alguns por não lembrarem quem ele era, também. Houve conversas sobre um potencial suicídio e sobre o perigo de acidentes. A notícia gerava vontades declaradas de procurar Marli e acolhê-la. Apesar da dificuldade em pensar como fazer isso, já que a cena causava muita agonia, algumas pessoas passaram a elaborar que, pelo menos, ele não definhou e sofreu durante anos em cima de uma cama para poder morrer. Nas conversas que esse evento gerou, a morte e os sofrimentos que a envolvem tiveram protagonismo, passaram a partilhar experiências que envolviam, além de outras, a morte, o luto e o morrer.

Morrer fazia parte daquele lugar, do cuidado, do Alzheimer e do envelhecimento. O acolhimento de processos de luto era, então, um esforço constante, lutos que aconteciam antes do evento de morte, logo depois e, ainda, por anos. A morte pode até se concretizar em um evento, mas morrer exige tempo e força. Em uma consulta que assisti, um senhor, o Marcelo, repetia uma frase que seu pai sempre lhe dizia: “estou tão fraco, que não tenho nem força pra morrer”. Quando escrevi a dissertação, as histórias de morte com Alzheimer me lembraram um trecho do *Livro do Riso e do Esquecimento*, de Kundera – quando senta ao lado do leito de seu pai para ajuda-lo a morrer: “A morte é um labor terrível. Meu pai agonizou dias durante a febre, e eu tinha a impressão de que ele trabalhava. Ele ficava molhado de suor e concentrado totalmente na sua agonia, como se a morte estivesse acima de suas forças” (KUNDERA, 1987, p. 193).

Mas Josias, emendavam as cuidadoras na tentativa de pensar em formas de acolher Marli, teve um labor menos estendido em tempo. Marli não chegou a voltar ao CMI para receber esse acolhimento coletivo, apesar de algumas cuidadoras terem ligado para ela, essas relataram que Marli também havia se aconchegado no fato de que o tempo de sofrimento foi pequeno. Não me parece que se tratava de um julgamento sobre tipos mais adequados e menos dolorosos de morrer. Mas que, cada morte tinha seus tempos e lutos e que, os afagos e acolhimentos se conectavam, nesse caso e em outros, com a particularidade de cada processo.

As mortes não eram, ainda, só aquelas que envolviam deixar de respirar, falava-se também sobre mortificação de um tipo assim reconhecido como sujeito, das suas relações, das suas possibilidades de vivência, de um mundo

compartilhado com outros que o compreendiam. A vida no Alzheimer se alonga, as relações também, pessoas se afetam, amam, brigam, se apaixonam, se irritam; mas convívios e entendimentos mútuos podem ir rareando, especialmente em mundos nos quais ser sujeito (e ser tratado enquanto tal) significa ser um humano consciente e cognitivamente adequado. Esses humanos não adequados podem e são, assim como pessoas muito próximas a eles, feitos invisíveis, desconversados, suas existências causam agonias em muitos espaços, os quais, em consequência, param de ser frequentados. É como se, de alguma forma, esse sofrimento e essa vida, assim como esse processo de morrer, contaminassem. O isolamento é uma reclamação muito constante entre pessoas adoecidas e entre cuidadoras principais. Estou nesse texto dialogando com certos processos para não desviar os meus olhos do sofrimento e da morte, como as pessoas que conheci me ensinaram, mas há muito mais que sofrimento e morte nas vidas com demência – há muita vida, laços e criação de mundos sendo articulados.

3. Conclusões

O ponto desse artigo é que a experiência com o Alzheimer é feita dos processos de diagnóstico, de como pessoas são categorizadas por sintomas em uma doença, a partir do que e como isso reverbera em suas vidas e na de seus familiares. Ademais, é feita de uma série de tratamentos propostos que se relacionam intimamente com práticas de cuidado. Vivem o Alzheimer todos os que se articulam em chama-lo assim e em viver junto com pessoas que foram diagnosticadas. Escrevi, assim, sobre viver junto e cuidar em diálogo com a biomedicina praticada por um centro especializado em geriatria e que atenta para uma perspectiva multidisciplinar.

Nos dilemas desse viver junto, um deles parece ser ter o outro como outro significativo, entende-lo, dialogar com ele com e apesar dos esquecimentos e de outras muitas questões. Diante da proximidade e da prática do cuidado, é quase inescapável que pessoas se inter-afetem e inter-ajam. Corpos se afetam, mesmo quando não se pretenda isso ou se busque defesas. Se para partilhar sofrimento, responsabilidade, nos termos de Haraway (2011), é a base que possibilita a partilha, o cuidado é um exercício de se fazer e ser feito responsável; e isso, no cuidado, é quase uma consequência da relação. Os sofrimentos vividos e vívidos em falas e expressões, que levam a buscar um médico, a passar pelo processo de ser diagnosticado com uma palavra que carrega tanto, como o Alzheimer, experimentar os sintomas, experimentar perdas, viver

em estados de isolamentos: isso tudo é partilhado entre cuidadores e pessoas diagnosticadas. Claro, essa relação pode ser também muito violenta, pode ser dar de esforços precários e cheios de agonias. Mas a relação inter-afetada de cuidado cria muita coisa e ela, aqui, me ensina a pensar partilha. Cuidado pode ser, assim, partilha.

Mas, a partilha que vimos nesse texto é, ainda, relativamente confinada. As práticas biomédicas, especialmente quando privadas de recursos e equipes para promover espaços que compartilham do processo de cuidar, são majoritariamente prescritivas, inclusive sobre quem deve cuidar e como. As prescrições sobre quem é o responsável não se dão só pela biomedicina, mas por uma série de outras instituições e lógicas de organização social. Tal prescrição de responsabilidade, inclusive, ganha tom de obrigação legal. Esse processo não me parece dialogar com a responsabilidade enquanto modo de se relacionar. Nesses termos, a potência e a necessidade de composição de relações inter-afetadas não são debatidas, mas sim ganha força uma prescritiva moral: “a família deve cuidar”. Tal processo restringe a lida do sofrimento àquelas que são “naturalmente” ou “moralmente” responsáveis, no lugar de evocar como é possível partilhar esse sofrimento. Parece-me ter consequências sensivelmente distintas seguir a pergunta: *quem é responsável pelo cuidado e como se deve cuidar?* Ou essa outra: *como promover e ampliar relações e espaços de partilha do sofrimento?*

Com a segunda pergunta, há um deslocamento da busca por responsabilidades “naturais” e “morais”, para refletir sobre condições de possibilidades para que corpos e espaços se façam da partilha do sofrimento de vidas e mortes. Assim, talvez outras estratégias de lidar com isolamentos e regimes desiguais de cuidado possam entrar na problemática. Partilhar tem, ainda, como consequência engajamentos reformadores das conexões que se estabelecem com formas de viver que não são chamadas de normais ou saudáveis. Partilhar é também se fazer responsável pelo quê as narrativas criam, e do que se projeta reforçando ideias e terapias que padronizam uma forma de vida normal – mais adequada que outra, mais viva que outra.

É sintomático que a ideia de partilha de sofrimento tenha sido produtiva nessa análise, sendo originalmente um esforço reflexivo sobre relações entre humanos e animais de laboratório. É pulsante que a categoria de humanidade e normalidade pesa sobre experiências. Isso porque as consequências práticas das formulações de tal conceito de humanidade, que informa o que se entende por sujeito e outro significativo, criam e recriam “outros” que não são significantes, aqueles sem humanidade, ou com humanidades faltantes, dementes – e que contaminam, incomodam.

Trouxe, então, a partilha do sofrimento como expectativa e conceito, porque ela parece dar outros tons para o debate sobre como acolher pessoas com Alzheimer e como falar sobre esse fenômeno. Esse deslocamento amplia o esforço centrado no cuidado, no lugar de confina-lo. Quem sabe, com esse conceito em vistas, possa-se colocar em pauta como pulverizar relações inter-afetadas e contaminar delas os esforços estéticos, arquitetônicos, terapêuticos, narrativos, legislativos e de cuidado.

ALZHEIMER'S DISEASE: CARE AS POTENTIAL SHARING OF SUFFERING

abstract

The work aims to ethnographically enlarge what is meant by suffering when talking about Alzheimer's and how it is treated and cared for. In order to do so, we discuss three main themes: the tortuous diagnosis, the itinerary of daily care confined to family relationships and the difficult sharing of experiences of death and mortification. The reflection comes from the meeting between forgotten subjects, family members and health professionals of a specialized service in Brazil. The methodology is ethnographic research: the data from two moments of a field work at the Reference Center for Alzheimer's Disease at the University Hospital of Brasília are compared. The first moment occurred in 2012 in therapeutic groups for people diagnosed and their caregivers and lasted six months; the second occurred between September 2016 and June 2017 and focused on the medical consultations for evaluation and follow-up and medical records. Among the results, it is sought to give flesh to the experiences of caregivers and people with Alzheimer's, betting on the potential of contrasting them to a hegemonic narrative and its consequent therapeutic proposals. The main conclusion of the work is that treating Alzheimer's is caring, or at least depends on the care; and that legislations and prescriptions of forms and ways of caring sometimes conflict with possibilities, demands for help, the complexity and isolation of daily care. Thus, we try to reflect on the Brazilian therapeutic paradigm from the concept of sharing the suffering, forge by Donna Haraway.

keywords

Aging. Alzheimer's disease. Caregivers and therapeutics.

referências

- BATISTA, A. S. et al. *Envelhecimento e dependência: desafios para a organização da proteção social*. Brasília, DF: MPS; SPPS, 2008. (Coleção Previdência Social, 28).
- BRASIL. Câmara dos Deputados. *Projeto de lei nº 2029/2015*. Institui a Política Nacional do Cuidado e dá outras providências. Brasília, DF, Poder Legislativo, 18 jun. 2016. Em tramitação na Câmara dos Deputados.
- _____. Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Poder Executivo, Brasília, DF, 3 out. 2003.
- BRASIL, M. C.; ANDRADE, C. C. Reconfiguração de campo do familiar cuidador do portador de Alzheimer. *Psicologia em estudo*, Maringá, v. 18, n. 4, p. 713-723, dez. 2013.
- BURLÁ, C. et al. Envelhecimento e doença de Alzheimer: reflexões sobre autonomia e o desafio do cuidado. *Revista Bioética*, Brasília, DF, v. 22, n. 1, p. 85-93, abr. 2014.
- CAMARANO, A. A. (Org.). *Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?* Rio de Janeiro: IPEA, 2010.
- ENGEL, C. L. *Doença de Alzheimer e cuidado familiar*. 2013. 224 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia)—Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2013.
- FERIANI, D. *Entre sopros e assombros: estética e experiência na doença de Alzheimer*. 2017. 316 f. Tese (Doutorado em Antropologia Social)—Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2017.
- FONSECA, A. M.; SOAREZ, E. O discurso do cuidador acerca do cuidado do idoso com doença de Alzheimer. *Revista Rene*, Fortaleza, v. 9, n. 3, p. 99-107, jul./set. 2008.
- HARAWAY, D. A partilha do sofrimento: relações instrumentais entre animais de laboratório e sua gente. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 17, n. 35, p. 27-64, jan./jun. 2011.
- IMPERATORI, T. O cuidado da família ao idoso com doença de Alzheimer: um estudo qualitativo no Hospital Universitário de Brasília. *Série Anis*, Brasília, DF, ano IX, n. 69, p. 1-8, maio 2009.
- KUNDERA, M. *O Livro do Riso e do Esquecimento*. Tradução de Teresa Bulhões Carvalho da Fonseca. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1987.
- LEIBING, A. Tense Prescriptions? Alzheimer Medications and the Anthropology of Uncertainty. *Transcultural Psychiatry*, Montreal, v. 46, n. 1, p. 180-206, March 2009.
- _____. Olhando para trás: os dois nascimentos da doença de Alzheimer e a senilidade no Brasil. *Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento*, Porto Alegre, v. 1, 1999.
- _____. Antropologia de uma doença orgânica: doença de Alzheimer e fatores culturais. *Cadernos IPUB*, Rio de Janeiro, v. 10, p. 157-174, 1997.
- LÜCHMANN, L. H. H.; RODRIGUES, J. O movimento antimanicomial no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 399-407, 2007.
- MENDES, C. F. M.; SANTOS, A. L. S. O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 121-132, mar. 2016.
- MERLEAU-PONTY, M. *Fenomenologia da Percepção*. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2006.
- RABELO, M. C.; ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. *Experiência da Doença e Narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

SANTOS, S. M. A.; RIFIOTIS, T. Cuidadores familiares de idosos dementados: uma reflexão sobre o cuidado e o papel dos conflitos na dinâmica da família cuidadora. In: SIMSON, O. R. M. V.; NERI, A. L.; CACHIONI, M. (Org.). *As múltiplas faces da velhice no Brasil*. 2. ed. Campinas: Alínea, 2006.

SILVA, D. J. R. *O cuidado e a velhice-dependente: considerações antropológicas sobre a doença de Alzheimer*. 2012. 128 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia)–Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2012.

VIANNA, L. V. D. G. *Fragments de pessoa e a vida em demência: etnografia dos processos demenciais em torno da doença de Alzheimer*. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social)–Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2013.

Data de submissão: 04/04/2017

Data de aprovação: 26/01/2018

